

Compte-rendu de la réunion du comité de pilotage de la filière MCGRE

1^{er} décembre 2020 - 17h30-19h30

Visioconférence

Personnes présentes :

Animateur MCGRE	Frédéric Galactéros (FG)
Coordinatrice de Centre de Référence	
Représentant(e)s CR pédiatrique IDF	Corinne Pondarré (CP)
Représentant(e)s CR adulte IDF	Jean-Benoit Arlet (JBA)
Représentant(e)s CR adulte province	Giovanna Cannas (GC)
Représentant(e)s CR pédiatrique province	Isabelle Thuret (IT)
Représentant(e)s CR pour les DOM	Narcisse Elenga (NE)
Représentant(e)s CC pédiatrique IDF	Marie Belloy (MB)
Représentant(e)s CC adulte IDF	Louis Affo (LA), Stéphanie Ngo (SN)
Représentant(e)s CC adulte province	Caroline Makowski (CM), Justine Gellen-Dautremer (JGD)
Représentant(e)s CC pédiatrique province	Corinne Armari-Alla (CAA)
Représentant(e)s des associations	Maryannick Lepetit (ML), Lucienne Lucien (LL), Aurélie Zarka (AZ), Corinne Liegeois (CL)
Représentant(e)s imagerie médicale	
Représentant(e)s EFS	France Pirenne (FP)
Représentant(e)s biologistes hospitaliers	Catherine Badens (CB)
Représentant(e)s Recherche	Pablo Bartolucci (PB)
Représentant(e)s CGRF et Formation/enseignement	Patricia Aguilar-Martinez (PAM)
Représentant(e)s IDE	Emmanuella Leveillé (EL)
Représentant(e)s des psychologues	Marie-Pierre Lehougre (MPL)
Représentant(e)s ETP adulte	Elena Fois (EF)
Représentant(e)s ETP pédiatrique	Mariane De Montalembert (MdM)
Représentant(e)s GT Coordination multidisciplinaire	Louis Affo (LA), Sylvain Le Jeune (SLJ)
Equipe projet MCGRE	Sonia Pavan (SP)

Excusés :

Maryse Etienne-Julan (MEJ), Malika Benkerrou (MB), Stéphanie Eyssette-Guerreau (SEG), Oussama Charara (OC), Cécile Guillaumat (CG), Suzanne Verlhac (SV), Philippe Joly (PJ), Gylna Loko (GL)

1- Point des associations

- 1ere réunion des associations de la filière a eu lieu avec équipe projets le 25 novembre. Ces réunions sont prévues pour être bimestrielles. Des réunions inter-associations se mettent également en place pré- et post-COPIL afin de décider ensemble des choses à soulever. Souhait de travailler collégalement sur toutes les pathologies. Souhait d'avoir quelques minutes à chaque début de COPIL pour faire un point.

[Note SP- Suite à une réunion inter-association du 29 novembre préalable au COPIL d'aujourd'hui, les associations ont communiqué à l'équipe projet les noms de leurs représentants au COPIL : Corinne Liegeois (CL), représentante des associations non fédérées et Lucienne Lucien, suppléante ; les autres représentants restent inchangés, à savoir Christian Godart (CG) et/ou Maryannick Lepetit (ML) représentant les associations fédérées, et Aurélie Zarka (AZ) représentant les associations toutes pathologies]

ML : associations souhaitent savoir qui sont les représentants de patients dans chaque GT, et connaître les avancées de chaque GT. Souhait d'avoir des éclairages en amont des COPILs pour savoir comment les choses sont organisées. Y a-t-il un GT dépistage toutes pathologies confondues ?

CL : souhaite information déficit en G6PD type I sur Orphanet (résumé de la maladie). Site MCGRE : fiche dysérythropoïèses congénitales à étoffer. Demande espace commun pour travailler et accès type Zoom pour les réunions des associations.

Réponse aux questions :

- les noms des représentants de patients dans les GT seront communiqués aux associations.
- Texte G6PD Orphanet : Orphanet suit un calendrier précis de production des textes, mais nous leur signalerons.
- ADC : texte pour le site à faire.
- Espace de travail : espace membre sera ouvert bientôt. Il contiendra plusieurs pages, pour chaque groupe qui le souhaite, incluant les associations (accès par mot de passe au niveau de chaque groupe). D'abord espace où des documents pourront être déposés par SP. Selon l'usage qu'en feront les groupes, et si trop lourd à gérer de cette façon, un mode de gestion par les groupes eux-mêmes pourra être envisagé (nécessite un coût de développement, donc utilité à évaluer).
- Compte zoom pour les associations : y réfléchir.
- OK pour un point systématique des associations en début de COPIL.
- GT dépistage toutes pathologies : à réfléchir. Par ailleurs les représentants des associations sont bienvenus dans le GT dépistage piloté par CP.

2- Bilans des groupes de travail

GT dépistage néonatal (CP) : travail sur échecs dépistage néonatal avait été publié. Courrier fait au Ministère en 2019. Aucun retour. Extension du DNN : aucun retour. Quantification des hémoglobines en période néonatale par R. Debré a été publiée. Souhait que les résultats nationaux (nombre de patients,...) soient présentés aux journées filière. Souhait de diffuser une enquête sur annonce des enfants dépistés AS.

FG : action auprès de la HAS par l'équipe projets. La question sera remise à l'ODJ. OK pour communiquer sur résultats du DNN drépanocytose. En 2019 environ 590 NN dépistés. % enfants dépistés est maintenant supérieur à 43 %. Révision de la stratégie de dépistage semble indispensable. La filière va relancer la recherche des cas qui ont échappé au DNN, pour compléter le recensement précédent fait dans la filière (à partir de 2017). Ils seront communiqués à C. Pluchart.

CP : il faudrait que C. Pluchart reçoive tous les cas problématiques (avoir un lieu de recensement). A mettre en place.

FG : idée de registre national des NN dépistés, prospectif, pour avoir une vision de l'évolution épidémiologique (prévalence à la naissance). Il faudrait saisir les opportunités à venir en termes d'appel d'offres pour les registres, car coût sans doute énorme.

GT Centres de compétence (CM) : 2 axes.

Information/formation des spécialistes avec création d'un annuaire de spécialistes d'organes + spécialistes de la filière MCGRE avec le GT coordination multidisciplinaire. Annuaire à diffuser. Puis établir annuaire en sens inverse, de chaque spécialité d'organe, avec un volet adulte et un volet pédiatrique.

Mutualiser des outils (documents) en se reposant sur la création des espaces pros pour les GT sur le site MCGRE. Envoyer mails pour collecter ces documents, dans un 1^{er} temps.

Autres questionnements :

Interface avec BNDMR : demande de chaque centre pour caractériser les ressources qui peuvent être mises dans la saisie. Besoin de recenser les CCMR les plus en difficulté. Qu : comment formaliser un questionnaire pour identifier ces sites prioritaires.

Discussion sur diffusion plus active des propositions de la filière (ex. onglet formations). Peut-être un rôle à jouer par le GT.

Codes de connexion Zoom possibles pour actions ponctuelles dans les CCMR ?

GT Coordination multidisciplinaire (LA) :

Un atelier le 25 juin 2020 (complications cardiaques et pulmonaires de la drépanocytose). Bon nombre de participants. Projet de faire une petite vidéo de 5-10 min dispo sur site filière.

2021 : objectif de 4 ateliers, dont 2 la veille des journées annuelles. Format court à distance (environ 1h questions comprises). 4 février : dépendance aux opiacés chez les patients drépanocytaires. Invitation addictologues. 8 avril : diagnostic des anémies complexes. 3 intervenants. Présentation des outils disponibles pour le diagnostic. Si besoin de plus de temps, d'autres ateliers plus spécialisés pourront être faits. 2 autres réunions pas encore définies mais plusieurs sujets envisagés.

Anciens projets de formation MG pas avancés cette année, mais seront repris en 2021.

GT Formation/information (PAM) : 2 fiches d'information patients déficit en G6PD et syndrome de Gilbert en cours de finalisation. Reste à faire : relecture par associations (procédure HAS pour l'élaboration de ce type de fiches). 2 autres fiches souhaitées pour 2021, sujets à définir.

GT ETP (MdM) : réunion le 6 novembre. 2 axes.

Catalogue des outils existants ; analyse situation ETP sur tout le territoire, quid des médecins de ville dans participation ou accès aux programmes. SP fournira au GT la cartographie des programmes existants. Comment aider les centres moins « habitués » à l'ETP : sous-groupe de travail de 5-6 personnes constitué.

Réflexion sur les outils numériques pour l'ETP, et sur l'adaptabilité des outils conventionnels : sous-groupe de travail « solutions web » constitué.

Prochaine réunion 12 février.

Changement de personnes : S. Mensah a quitté le Rofsed et le GT ETP, sera remplacée par MdM. Il faudra aussi remplacer Elena sur la partie adulte.

FG : il y a 10 ans, quasiment rien sur l'ETP drépanocytose. Evolution considérable.

MdM : associations ont pris une grande part dans cette progression.

GT Transfusion (FP) : souhait d'avoir un registre prospectif des DHTR qui pourrait être intégré (module) dans Siclopédie. Réfléchir aux items souhaités, à valider par les membres du GT. Financement du module supplémentaire : voir si possible avec l'EFS. EFS n'envisage pas un registre national drépanocytose car actuellement focalisé sur les phénotypes d'intérêt (sang rare).

PB : Siclopédie est national. Dès 2021 tous les DHTR de Mondor (les 2/3 des DHTR signalés) pourront être versés d'un bloc. Tout le monde y aura accès, qu'il utilise Siclopédie ou pas (3 modules prévus : grossesse, vasculopathies cérébrales avec risque d'AVC liés au Moyamoya, DHTR). FP : si un patient n'y est pas, cela ne signifie pas qu'il n'a pas eu de DHTR. Déclaration à l'hémovigilance ne peut pas être utilisée car n'est pas systématique, et de plus, ne constitue pas un registre auquel on peut avoir accès.

GT PNDS (IT) : 2 PNDS financés en 2019 sont en cours (membranopathies et thalassémie). Devraient être effectifs début 2021. 2 PNDS drépanocytose suivront l'année prochaine.

Gros travail, même avec l'aide biblio.

Associations interviendront pour relecture. Sphérocytose : comme il n'existe pas d'associations spécifiques, il y aura une relecture par Vigifavisme + par des patients que connaît C. Guitton.

GT parcours de soins (point rapide par SP, pour MEJ) : fiche SAMU en cours de validation finale. Enquête accueil aux urgences et prise en charge de la douleur chez les patients drépanocytaires enfants (volet 2) : article en cours de rédaction par l'équipe projet. Volet 3 (enquête auprès des patients adultes) : questionnaire en cours de finalisation pour diffusion prochaine dans tous les centres.

GT recherche (PB) : souhaite faire inventaire de tous les protocoles existants pour avoir une visibilité en termes d'inclusion des patients et d'information. Faire des supports visuels pour les patients. Piramig n'est pas suffisamment précis ni à jour pour connaître les protocoles actifs à un moment donné. Il faudra un groupe pour la conception de ces supports, dans lequel les associations devront être impliquées.

Les patients sont demandeurs d'informations sur la recherche. Même s'ils ne peuvent pas accéder aux essais, ils souhaitent être informés.

3- Financement registre NaThalY

La validation du soutien financier de 22 k€ par la filière pour le registre national des thalassémies, actée au COPIL précédent, a été mise en œuvre : un draft de convention entre l'HU Henri Mondor-APHP et l'AP-HM a été fait. Il est actuellement entre les mains de l'AP-HM pour complétion des renseignements administratifs. Possibilité de financement pour les années suivantes sera à réévaluer en fonction des budgets disponibles.

4- Budget 2020

Le budget 2020 avait été présenté au COPIL d'octobre mais était en attente de validation par la Direction financière de Mondor. Le budget validé est présenté aujourd'hui. Les budgets fléchés sont indiqués dans le tableau des dépenses même s'ils ne sont que prévus (non dépensés entièrement), car ils ne peuvent pas être utilisés pour autre chose. Le budget fléché « BNDMR » n'a pas encore été utilisé, ni en 2020 ni en 2019.

IT : peut-on faire un budget prévisionnel en début d'année 2021 ? SP : oui, cela est fait chaque année avec notre Direction, et pourra être discuté en COPIL. Il restera modifiable au cours de l'année puisque les notifications budgétaires précises nous sont communiquées très tard (parfois seulement à partir du 2^e ou du 3^e trimestre de l'année en question).

Retour sur la demande de vote qui avait été faite lors du COPIL précédent : avant de voter il fallait avoir une validation des montants par la Direction de Mondor, se mettre d'accord sur quoi voter précisément (différentes questions avaient été soulevées), et savoir si le reliquat 2020 serait conservé. L'objectif du vote était également à rediscuter (que fait-on des résultats de ce vote sachant que l'année est terminée).

Les membres présents sont d'accord pour ne pas voter cette année mais pour discuter chaque début d'année le budget prévisionnel.

5- Reliquat

Nous devrions le conserver, au vu de la situation particulière de 2020. Mais il est fortement suggéré de le dépenser complètement en 2021, au risque que l'APHP remette soudainement les compteurs à zéro.

Proposition d'utilisation du reliquat : aide au remplissage de BaMaRa (ARCs en région), qui s'ajouterait aux 60k€ fléchés « BNDMR ». Cette aide, qui n'était pas acceptée par la DGOS il y a quelques années est maintenant encouragée. D'autres filières (ex. Muco) l'ont déjà mise en œuvre. Pour arriver à

couvrir au mieux le territoire, un travail préparatoire est en cours : lancement d'une enquête auprès de tous les centres pour savoir entre autres qui utilise BaMaRa, à quel niveau, et quelle aide serait nécessaire pour chaque centre. De plus, un travail doit être fait pour mettre en place le guide de codage prévu dans le projet errance/impasse, qui servira également pour la formation des ARCs. Il ne sera certainement pas possible de couvrir tout le territoire. Des choix devront être faits.

FG : il faut prévoir un calendrier d'action à présenter à la DGOS.

Les membres présents sont d'accord pour que le reliquat soit utilisé pour une aide au remplissage de BaMaRa.

6- Proposition de la filière Mhemo

Dans le cadre du projet errance/impasse, Mhemo propose que les 3 filières hématologie mutualisent les moyens (ARCs). En effet, les 3 filières ont un faible nombre de cas de patients en errance/impasse, il pourrait donc être pertinent que des ARC en région s'occupent des dossiers des 3 filières, et qu'ainsi les ARCs de chaque filière (à priori un 1 ETP d'ARC par filière seront possibles) couvrent davantage de territoire.

FG : Mhemo et Marih sont beaucoup plus homogènes que nous sur le territoire. IT : les nombres de cas sont-ils du même ordre pour les 3 filières ? SP : Mhemo 1000 cas/an ; Marih ~300-400 cas/an ; MCGRE : 100 cas/an). Les évaluations restent assez grossières. Il est toujours possible d'envisager une répartition du temps d'ARC en proportion des besoins de chaque filière dans une région donnée.

Les membres présents sont d'accord pour donner un accord de principe à la filière Mhemo, en veillant à ce qu'une filière ne soit pas désavantagée par rapport aux autres si elle a moins de cas.

7- Questions additionnelles BaMaRa

IT : sait-on exactement ce qui doit être entré dans BaMaRa ? Il n'est pas possible d'entrer toutes les activités d'un patient (PEC pluridisciplinaire). MdM : items pas adaptés. La question de la mise en place d'un GT « BaMaRa » proposée au dernier COPIL est à nouveau soulevée. L'animation de ce groupe sera faite par MdM. Ce sont les médecins utilisateurs qui doivent faire remonter toutes les incohérences. L'équipe projet peut intervenir pour la logistique de ce GT et pour apporter des réponses aux questions éventuelles sur BaMaRa. CP : souhaite savoir quels outils les autres centres utilisent, où cela en est. Faire état des lieux à présenter à tous.

~~~~~

➤ Tous les points prévus à l'ordre du jour ont été traités.

#### **➤ Dates des prochaines réunions :**

- 2 février 2021, 17h30

- 6 avril 2021, 17h30

- 1<sup>er</sup> juin 2021, 17h30