

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

3 décembre 2019 - 17h30-19h

Réunion téléphonique

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	
Représentant(e)s CC pédiatrique IDF	Stéphanie Eyssette-Guerreau (SEG)
Représentant(e)s CC adulte IDF	
Représentant(e)s CC adulte province	Caroline Makowski (CM)
Représentant(e)s CC pédiatrique province	
Représentant(e)s des associations	Christian Godart (CG)
Représentant(e)s imagerie médicale	
Représentant(e)s EFS	France Pirenne (FP)
Représentant(e)s biologistes hospitaliers	Philippe Joly (PJ)
Représentant(e)s Recherche	
Représentant(e)s CGRF	Patricia Aguilar-Martinez (PAM)
Représentant(e)s IDE	
Représentant(e)s des psychologues	
Représentant(e)s ETP adulte	
Représentant(e)s ETP pédiatrique	
Représentant(e)s GT Coordination	
Equipe projet MCGRE	Sonia Pavan (SP), Catherine Pouzat (CPO)

Excusés :

Maryse Etienne-Julan, Mariane De Montalembert, Marie Belloy, Justine Gellen-Dautremer, Emmanuella Leveillé, Narcisse Elenga, Louis Affo, Stéphanie Ngo, Corinne Armari-Alla, Oussama Charara, Cécile Guillaumat, Lucienne Lucien, Aurélie Zarka, Suzanne Verlhac, Catherine Badens, Pablo Bartolucci, Marie-Pierre Lehougre, Elena Foïs, Sylvain Le Jeune, Gylna Loko, Sandrine Mensah.

~~~~~

### **1- Problématique des hétérozygotes AS révélés lors des dons du sang (colmatage des filtres)**

FP : bouchage des filtres lorsque les concentrés de GR sont déleucocytés pour 30% des donneurs AS. Il s'avère que 95% de ceux qui bouchent les filtres ont bien un trait drépanocytaire. Les 5% restants sont inexpliqués (problèmes mécaniques par ex.), a priori pas d'autre cause étiologique connue. On a donc la connaissance indirecte d'un trait, mais on ne fait rien de cette information. FP avait préparé un courrier pour informer ces donneurs il y a quelques années. Il est proposé de reprendre ce courrier, l'améliorer et le faire valider par tous. Circuit à définir : quand envoyer le courrier (après le 1<sup>er</sup> don ou lorsqu'ils reviennent) ; médecin traitant, centre de dépistage pour confirmation du trait, orientation vers le site MCGRE, ...

Remarque FG : un petit nombre de ces donneurs sont des SC, problème potentiel pour les receveurs.

JBA : plutôt favorable pour les orienter vers le généraliste, et mettre sur le site MCGRE l'information détaillée pour le généraliste sur ce que ces donneurs doivent faire (FG : on peut faire une « ordonnance type »). Si suite au dépistage, la personne est réellement AS, le médecin généraliste peut orienter vers le conseil génétique, donner des fiches d'information, etc.

CG : il faut aussi définir le message qui sera relayé par les associations aux donneurs d'origine africaine.

FP : faire passer le message que les porteurs du trait peuvent donner plaquettes et plasma. Il faut aussi que les associations signalent à FP ou à l'EFS lorsqu'elles ont connaissance d'AS donneurs.

JBA : message initial sur le site MCGRE « les AS peuvent donner leur sang » puis décliner ensuite les autres messages.

Nombre de personnes concernées : environ 200/an pour toute l'IDF (qui comprend le plus gros volume de donneurs d'origine africaine-antillaise). C'est un volume absorbable par les centres de dépistage.

Ce sujet est validé par les membres présents.

### **2- Actions dépistage néonatal**

- Point sur l'avancée du DNN

FG : un nouveau rapport de la HAS est attendu ces jours-ci. La Ministre de la Santé tranchera.

CP : en 2018, premier décès rapporté (le DNN n'avait pas été fait malgré les critères de ciblage présents). Travail des médecins de Reims publié dans Archives de Pédiatrie.

CP a envoyé un courrier à la DGOS et au Défenseur des droits argumentant la nécessité de généraliser le DNN. FG : à envoyer aussi à Patrice Dosquet (DGS), Jérôme Salomon (conseiller Ministre) afin de toucher la Ministre.

- Autre action DNN

Dans la région du CHIC, Est et Sud IDF, CP a identifié des centres n'ayant plus de personnes formées à l'annonce. Longjumeaux : un médecin arriverait bientôt. Un autre centre souhaiterait devenir CCMR. CP leur suggère de faire le DU pédiatrique de Necker pour les franciliens, et le DU immuno-onco-pédiatrique pour les provinciaux (qui sont généralement dans des services d'hématologie). CP propose que les DU intègrent de l'information pratique sur l'annonce.

- Question des circuits mis en place dans chaque région pour l'aval du dépistage (FG)

A-t-on des données ? CP : centres de pédiatrie sont identifiés et ont leurs correspondants partout. FG : la filière pourrait s'occuper de collecter ces informations.

- Information des parents dont l'enfant est né AS

CP envisage une enquête au niveau des médecins des CRMR et CCMR.

### **3- Cartes d'urgence**

Mise à jour des 3 cartes d'urgences quasiment terminée, en cours de relecture. Impression de ces cartes prévue pour début 2020. Une communication sera faite pour tous les CR et CC. Un lien sera créé pour les commandes.

PAM : perte d'information par rapport aux anciennes cartes à cause du format réduit ? Oui, mais ça devient un document pour l'urgence et plus un document d'information comme avant. FG : il est toujours possible de conserver un document d'information en plus de cette carte.

#### **4- New Globinoscope n° 4**

Collecte des derniers articles en cours. Maquettiste trouvé. Budget prévu. Distribution sera basée sur la demande faite par les centres et les associations (lien pour « commander »), ce qui permettra d'optimiser les volumes d'impression.

Il est rappelé que le journal fonctionne avec un comité de rédaction, qui change d'un numéro à l'autre. Le comité est complètement ouvert à ceux qui souhaitent participer (volontariat).

#### **5- Siclopédie**

Mise en place d'un comité de pilotage web : L. Pascal (coordination adulte), C. Guitton (coordination pédiatrique), M. Etienne-Julan (référente pour l'OM), P. Bartolucci (responsable scientifique).

Le comité de pilotage général de Siclopédie reste le même, en ajoutant C. Guitton et L. Pascal, et en remplaçant J. Berkenou par C. Pouzat.

Première version web de démonstration disponible. Nous attendons des codes de connexion pour la diffuser à ceux qui souhaitent l'essayer.

JBA : protection des données en cas d'attaque informatique est-elle un frein pour ce type de version web ? Faut-il que chaque établissement/GH ou groupement plus large (ex. APHP) autorise l'utilisation de Siclopédie de façon à se couvrir pour l'avoir utilisé en cas de problème de piratage ?

SP : l'hébergeur est français et agréé pour héberger des données de santé, en principe il gère très sérieusement la protection des données, mais nous poserons bien la question pour avoir des garanties sur les aspects techniques. Concernant la validation par les établissements : à voir aussi.

Pour la version installée à Mondor, cela a été fait en lien étroit avec les services informatiques, mais nous ne savons pas pour la version web.

#### **6- Dossier de pré-indications pour les plateformes de STHD : Plan France Génomique 2025**

PJ : dossier de pré-indications pour les cas non résolus, à soumettre pour le 11 décembre. Un dossier aura été déposé, combinant les anémies et les polyglobulies inexplicables, ce qui aboutit à un nombre de cas plus important/an. Draft PJ + Lamisse Mansour-Hendili, François Girodon, FG, SP ; relecture par le groupe de travail Diagnostic. Il faut bien définir le circuit, avec les 2 RCP diagnostiques nationales, et les volumes. Une audition des projets par filière aura lieu début janvier.

#### **7- Autres points**

- Carte interactive site Internet MCGRE :
  - pas facile de trouver un lieu de prise en charge à proximité d'une ville où il n'y a pas de centre labellisé, ou bien quand on ne sait pas exactement à côté de quel centre se trouve le lieu que l'on recherche (ex. pour la recherche « Nogent sur Seine », rien ne sort car il n'y a pas de centre dans cette ville, et les centres les plus proches ne sont pas proposés). L'équipe projets va voir ce qu'il est possible de faire pour améliorer ce point.
  - De plus, il est rappelé que la carte interactive est vouée à évoluer, avec l'ajout de référents capables de prendre en charge les pathologies MCGRE dans des hôpitaux de proximité non labellisés CRMR ou CCMR (idem pour l'ajout de référents à l'étranger). Il sera fait appel aux médecins des centres pour que chacun communique ses contacts.
  - Préciser quels centres font de la « préparation au voyage » (avec détail fièvre jaune, autre). Assa Niakaté avait fait cette liste. Nous allons retrouver les informations et l'implémenter.
- Journée nationale de mi-2020 : fixée au 26 juin.

~~~~~

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

➤ **Date prévisionnelle des prochaines réunions :**

- 4 février 2020, 17h30 (si aucun point urgent à discuter, sera décalée au 3 mars, en raison de la proximité avec la réunion nationale du 31 janvier)
- 7 avril ou 5 mai (en fonction de la date précédente), 17h30