

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

4 février 2020 - 17h30-19h

Réunion téléphonique

Personnes présentes :

Animateur MCGRE	Frédéric Galactéros (FG)
Coordinatrice de Centre de Référence	Maryse Etienne-Julan (MEJ)
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	Marie BELLOY (MB)
Représentant(e)s CC adulte IDF	Louis Affo (LA)
Représentant(e)s CC adulte province	Caroline Makowski (CM), Justine Gellen-Dautremer (JGD)
Représentant(e)s CC pédiatrique province	
Représentant(e)s des associations	
Représentant(e)s imagerie médicale	
Représentant(e)s EFS	France Pirene (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	Mariane De Montalembert (MdM)
Représentant(e)s GT Coordination	Sylvain Le Jeune (SLJ)
Equipe projet MCGRE	Sonia Pavan (SP)

Excusés :

Narcisse Elenga, Stéphanie Eyssette-Guerreau, Oussama Charara, Cécile Guillaumat, Stéphanie Ngo, Corinne Armari-Alla, Christian Godart, Lucienne Lucien, Aurélie Zarka, Suzanne Verlhac, Catherine Badens, Pablo Bartolucci, Patricia Aguilar Martinez, Marie-Pierre Lehougre, Emmanuella Leveillé, Elena Foïs, Gylna Loko, Sandrine Mensah.

~~~~~

### **1- Point d'information sur les nouveautés PIRAMIG**

- Un groupe de travail DGOS « PIRAMIG » incluant des représentants de CRMR et de filières est en discussion pour simplifier le rapport PIRAMIG et pour revoir les modalités de calcul de la part variable (PV). Des discussions sont en cours notamment autour de la prise en compte des RCP (voir ppt). Des mesures d'homogénéisation seront introduites pour les RCP et pour les SIGAPS.
  - L'enveloppe est fixe, donc les PV joueront sur la répartition entre les centres.
- Budget stabilisé sur 2 ans. Sur la base des années n-2 et n-1, une partie des nouveaux calculs de financement sera mise en place dès cette année.
- Un courrier sera envoyé aux responsables de CRMR via leurs Directions hospitalières lorsque les décisions seront validées. La filière tiendra aussi les centres au courant lorsqu'elle aura des informations.

### **2- Validation des associations ayant signé la charte des associations**

- La charte a été envoyée à toutes les associations que nous connaissons dans le périmètre de la filière. Voir sur le ppt les associations qui ont répondu à ce jour. Nous allons relancer celles qui n'ont pas encore répondu, les centres peuvent aussi en parler aux associations avec lesquelles ils travaillent.
- Les membres présents valident l'adhésion à la filière des 8 associations ayant répondu : APIPD, Association des familles drépanocytaires du Loiret, Drépa 31, Femmes en Devenir, SOS Globi 64, SOS Globi Nouvelle Aquitaine, SOS Globi Occitanie, ASAD 972. Pour ASAD 972, les membres présents sont d'accord pour accepter l'adhésion de l'association malgré le fait qu'elle soit présidée par un médecin responsable de CRMR, car c'est une association active et qui interagit bien avec la filière. Pour APIPD, il faudra veiller à ce que l'association soit réellement participante dans la filière, ce qui n'a jamais été le cas jusqu'à présent.

### **3- Discussion de la charte de fonctionnement de la filière MCGRE**

- FG rappelle que nous sommes repartis de la v1 de la charte, que nous remettons à jour suite à la relabellisation 2019 de la filière et suite aux changements de périmètre, de COPIL, etc. Tout le reste est identique.
- Discussion des commentaires formulés par MdM. Nous allons apporter des correctifs et soumettre la nouvelle version par mail aux membres du COPIL pour validation. Il n'y aura pas de nouvelle discussion lors de la prochaine réunion téléphonique du COPIL car le sujet a déjà été évoqué plusieurs fois.
- Concernant le budget, il sera soumis au COPIL.
- Concernant la prise de décisions : la structure du COPIL est peu formelle et il n'a jamais été défini de procédure de vote (majorité, qui est membre exactement, etc.). FG rappelle que la filière n'a pas un statut d'association.
- La présence des industriels aux journées nationales est soulevée. Plusieurs membres du COPIL pensent que leur présence est gênante pour discuter de certains sujets.

### **4- Programme de formations 2020**

- La DGOS a attribué une enveloppe Formation de 50 000 € à chaque filière. Nous devons établir un programme pour l'utilisation de cette enveloppe. Ce programme devra être notifié à la DGOS lors de la transmission du bilan annuel (en milieu d'année).
- Les thématiques pouvant entrer dans le cadre de cette enveloppe sont listées sur la slide 3 du ppt. La slide 4 récapitule les thématiques relevées (et attendues) par la DGOS dans l'appel à projets MCGRE 2019 : il faudra les prendre en compte dans notre proposition de formation.
- Des actions déjà prévues pour l'outre-mer (très attendues par la DGOS) et qui entreront dans le cadre de ce budget sont rappelées (formation de médecins d'outre-mer avec les filières Marih et Mhemo pour une meilleure prise en charge là où il y a des manques, notamment pour les maladies hémorragiques), organisation d'une journée des filières hémato en Guadeloupe en 2021 (en nous

joignant à la filière Marih qui organise déjà cet événement), aide à la formation (ex. prise en charge médecin d'OM pour la formation EDTC de S. Verlhac).

La PF outre-mer de Guadeloupe a prévu de traiter le sujet de la prise en charge des maladies hémorragiques (problématique soulevée de longue date). L'intervention de la filière pour ces formations se fait dans ce contexte. Les filières sont des soutiens aux PF.

- Nous allons informer et consulter les centres pour récolter les besoins et établir un plan d'action Formations. Nous enverrons une trame pour homogénéiser les formats des projets proposés.
- MdM mentionne la formation des patients experts. Cependant, des AAP ETP ont été financés. Il faudra s'accorder pour ne pas financer avec l'enveloppe formation des formations entrant dans le cadre de ces AAP. L'enveloppe formation est complémentaire et peut permettre d'aller plus loin.
- PJ : penser aux formations « Diagnostic » dont on aura besoin avec les pré-indications.
- GT coordination multidisciplinaire souhaite refaire cette année des ateliers avec production de tutoriels vidéo, la veille de la journée nationale du 26 juin.
- Une journée pour les infirmières coordinatrices a été proposée le 31 janvier. A réfléchir en fonction du nombre de participantes et de leurs besoins.
- Financement de projets ou de formations sur appels à projets : les membres présents sont très intéressés. FG : la filière Marih finance ces AAP via des financements privés (versés à l'association de leur filière). SP : l'alternative est le paiement direct de « prestations » par la filière (dépenses de déplacement, inscription à des formations, prestataire externe) mais c'est plus contraint et moins réactif.

~~~~~

➤ Points non traités : journée mondiale de la thalassémie ; Hémovigilance (le point a été soulevé lors d'une intervention de FP à la journée Nationale du 31 janvier).

➤ **Date prévisionnelle des prochaines réunions :**

- 7 avril 17h30
- 2 juin 17h30

Annexes : présentation « COPIL_MCGRE_4fev2020 »