

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

6 octobre 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)
Représentant(e)s CC pédiatrique province	
Représentant(e)s des associations	Christian Godart (CG), Maryannick Lepetit (ML), Lucienne Lucien (LL), Aurélie Zarka (AZ)
Représentant(e)s imagerie médicale	
Représentant(e)s EFS	
Représentant(e)s biologistes hospitaliers	Catherine Badens (CB), Philippe Joly (PJ)
Représentant(e)s Recherche	Pablo Bartolucci (PB)
Représentant(e)s CGRF et Formation/enseignement	Patricia Aguilar-Martinez (PAM)
Représentant(e)s IDE	
Représentant(e)s des psychologues	
Représentant(e)s ETP adulte	Gylna Loko (GL)
Représentant(e)s ETP pédiatrique	Mariane De Montalembert (Mdm)
Représentant(e)s GT Coordination multidisciplinaire	Louis Affo (LA)
Equipe projet MCGRE	Sonia Pavan (SP)

Excusés :

Narcisse Elenga, Cécile Guillaumat, Stéphanie Eyssette-Guerreau, Oussama Charara, Stéphanie Ngo, Corinne Armari-Alla, Justine Gellen-Dautremer, Suzanne Verlhac, France Pirenne, Marie-Pierre Lehougre, Emmanuella Leveillé, Elena Foïs, Sylvain Le Jeune.

~~~~~

### 1- Synthèse des appels à projets auxquels la filière a répondu en septembre

- Deux dossiers pour l'actualisation de PNDS (voir annexe slide 2).
- Quatre dossiers pour la production ou l'actualisation de programmes d'ETP (slide 2). Une 5<sup>ème</sup> demande pour un programme d'ETP a dû être refusée car reçue trop tardivement. Les délais laissés au COPIL pour avis étaient courts mais il était impossible de les rallonger.

### 2- Programme formation/information

Rappel de l'enveloppe fléchée de 50 000 € (slide 3) et des demandes qui ont été faites à la filière (slide 4) : formations de PDS, formations de patients/associations, journées des filières hématologie en outre-mer.

Remarque FG : les formations de patients sont très centrées sur l'IDF. Ce sont les seules demandes reçues malgré plusieurs relances à toute la filière et le besoin (connu) qu'auraient certains centres de province, notamment des centres de compétence. GL a des demandes de patients des associations de Martinique. Il faudra les mettre au programme de la prochaine enveloppe.

**Les membres présents valident le programme de formations proposé.**

Journées en Guadeloupe : le déplacement de l'équipe sera optimisé pour proposer aussi des formations BaMaRa.

### 3- Budget 2020

- Présentation du budget 2020 (financements + dépenses attendues) (slides 5-6). Actuellement ce budget n'est pas validé par la Direction financière de Mondor (RV prévu prochainement). Les chiffres de la MIG filière et des salaires sont à confirmer. La question de la conservation du reliquat de 2020 sur 2021 se pose également, l'APHP ayant annoncé qu'il ne serait plus possible à partir de cette année d'avoir un report du reliquat. Dans ce cas, il sera à dépenser.

- Discussion sur l'utilisation du reliquat : financer le registre thalassémie (voir point ci-dessous), financer d'autres registres ? D'autres moyens de dépenser le reliquat peuvent s'envisager, par exemple partager entre tous les centres de référence. Il faut avoir une réflexion collective sur l'utilisation de ce reliquat. Aider les CCMR à renseigner BaMaRa ? Le besoin est bien connu, mais pour cette tâche le budget dont on dispose n'y suffira pas.

- Budget fléché BDD/BNDMR : salaires de chargées de mission qui se chargent des aspects BNDMR/BaMaRa (formations, support d'information aux centres). SP rappelle que pour toutes les questions BNDMR/BaMaRa les centres doivent poser leurs questions à Catherine Pouzat.

- Tous les budgets fléchés pour cette année sont ou seront utilisés.

- Budget Siclopédie web : correspond au paiement du développeur web (36 000€) + l'hébergement des données de santé sur un serveur sécurisé (environ 10 000 €/an). Une charte est en cours d'élaboration. L'outil Siclopédie a été validé comme outil filière en 2018.

- **Proposition de vote en ligne pour les budgets engageant des grosses sommes.** Des documents descriptifs accompagneront les projets soumis au vote. Lorsqu'il y a un représentant et un suppléant, un seul vote sera fait.

Par ailleurs, FG et SP précisent que tous les projets et dépenses de la filière sont soumis à l'approbation de la DGOS (audit annuel + autres échanges ponctuels), et à une validation « technique » de l'établissement et de l'AP-HP.

### 4- Financement du registre thalassémies

- Soutien financier au fonctionnement du registre thalassémie demandé par CB (slide 7). Ce soutien avait été proposé dans l'appel à projets 2019 pour la relabellisation de la filière.

Ce type de financement par une filière, pour le recrutement d'ARC/TEC, est soumis à des conditions d'interopérabilité avec la BNDMR, demandées par la DGOS, qui visent à l'exhaustivité de la saisie des données dans BaMaRa. CB : pas d'obstacle par rapport à ces conditions. Les aspects RGPD sont gérés par le DPO de l'AP-HM, et le SDM ne comprend que 3 données en commun avec le registre (nom, prénom, date de naissance).

Tous les présents sont d'accord pour que la filière co-finance le registre thalassémie. Le budget sera à prendre sur le reliquat, et sera versé via une convention avec l'établissement receveur (la convention précisera le souhait de ne pas re-prélever les frais de gestion à l'arrivée). Ce financement sera ajouté au budget prévisionnel 2020. La filière ne peut pas avoir de visibilité pour s'engager au-delà de cette année.

#### **5- Point additionnel concernant BaMaRa**

MdM mentionne la fiche drépanocytose Orbis, ainsi que la fiche maladies rares d'Orbis. C'est différent de la BNDMR. Pour les questions Orbis, la filière ne peut pas intervenir.

MdM souhaite rapporter l'inadéquation de la fiche MR (présence d'items qui ne servent à personne, absence d'autres items qui seraient pertinents), ainsi que le fait que la fiche drépanocytose n'est pas consensuelle. **Proposition de monter un GT, qui serait piloté par MdM.**

- **Faire un recensement des outils à disposition de chaque centre (BaMaRa, autre DPI), et de qui remplit BaMaRa, et à quelle hauteur (l'action sera mise en œuvre par l'équipe projets).**

~~~~~

➤ Le point « Groupes de travail » n'a pas été traité. Il sera traité en premier lors du prochain COPIL. A cet effet, il est à nouveau **demandé aux responsables de GT représentés au COPIL de préparer une petite synthèse sur les actions et perspectives de leur groupe.** Les représentants qui ne pourront pas être présents sont invités à communiquer leur synthèse à SP, qui les inclura dans le document support.

➤ **Dates prévisionnelles des prochaines réunions :**

- 1^{er} décembre, 17h30
- 2 février, 17h30

~~~~~

Annexe - Présentation « COPIL\_MCGRE\_6oct2020 » :

## Réunion du comité de pilotage de la filière de santé MCGRE

---

Réunion téléphonique  
Mardi 6 octobre 2020

1

## Appels à projets

---

### Appels à projets 2020

- **PNDS :**
  - PNDS SDM de l'enfant et de l'adolescent (M. de Montalembert)
  - PNDS SDM de l'adulte (A. Habibi)
  
  - Projets déposés le 14/09
  - Résultats attendus : ~ novembre
  
- **ETP :**
  - ETP drépanocytose en Occitanie Est (nouveau programme), Ivan Bertchansky, CRMR de Montpellier
  - ETP drépanocytose de l'adulte (nouveau programme), Pierre Cougoul, CCMR de Toulouse
  - Fertilité, parentalité, contraception et santé sexuelle avec une maladie constitutionnelle du globule rouge et de l'érythropoïèse (nouveau programme), Caroline Makowski, CCMR de Grenoble
  - ETP de l'enfant drépanocytaire de la naissance au passage en service adulte (actualisation et extension), Corinne Pondarré, CRMR du CHI Créteil
  
  - Projets déposés le 22/09
  - Résultats attendus : ~ novembre

2

## Programme de Formation/information

### Rappel du périmètre :

Enveloppe dédiée 50 000 € pour :

- Formation / Information dans les situations d'urgence et complexes (handicaps, déficience intellectuelle, douleurs chroniques, .....)
- Formation / Information Médecine de ville, MG, paramédicaux, et spécialistes
- Formation / Information avec les territoires d'Outre-Mer
- Formation des jeunes médecins et jeunes patients (transition enfants-adultes)
- Formation des patients experts en partenariat avec les associations
- Formation à la médecine génomique
- Formation à l'éthique en santé pour le grand public, les malades, les aidants et les professionnels
- Formations nationales et européennes aux maladies rares avec des outils et des process innovants (e-learning, MOOC, Webinar, vidéos, tutoriels, applications, ECOS,...)

(Appel à propositions fait à tous les centres de la filière)

## Formation/information 2020

- Formations médecins/PDS :
  - EDTC (3 personnes dont une en OM). Budget ~ 3400 €
  - ANPGM (5 personnes). Budget ~ 5000 €
  - DU (une personne OM). Budget ~3000 €
- Formations patients/associations
  - Patients experts pour ateliers ETP (JB Arlet). Budget 7200 €
  - Université des patients-Sorbonne (M de Montalembert) (9000 € +frais déplacement/hébergement variables en fonction du lieu d'habitation). Réserver budget 15000-20000 €
- Journées de formation Antilles-Guyane des filières hématologie (en Guadeloupe)
  - Budget ~15000-20000€

**Total 48600-58600 €**

## Budget 2020

| Budget 2020 (non confirmé) |                        |
|----------------------------|------------------------|
| MIG filière (socle + PV)   | 434 979 (NC)           |
| BDD/BNDMR                  | 60 000                 |
| PNDS                       | 12 900                 |
| RCP                        | 17 271 (jusqu'en 2022) |
| Formation/information      | 50 000                 |
| Reliquat                   | 167 955                |
| <b>Total</b>               | <b>743 105</b>         |

→ Salaires, fonctionnement de base, charges de structure

Budgets fléchés

| Dépenses prévisionnelles           |                                      |
|------------------------------------|--------------------------------------|
| Salaires                           | 260 000 (NC)                         |
| Frais de gestion 21%<br>+ matériel | 91 346 (NC)<br>5 000                 |
| Actions                            | 263 714 (+ 22 000<br>registre thal.) |
| <b>Total</b>                       | <b>620 060 (+22 000)</b>             |

- 1 CP (Sonia Pavan)
- 2 CM scientifiques (Catherine Pouzat, Justine Fauvel)
- 1 CM associations/MS/com (Lucile Guénégo)
- 1 secrétaire administrative (Sonia Udino)

CP : coordination, suivi actions, AAP, gestion globale, bilans/rapports d'activité, communication, veille...

CM : veilles bibliographiques, enquêtes filière, BNDMR/BaMaRa, Bulletins, newsletters, New Globinoscope, site, journées filières/webinaires, RCP, recensements, actions interfilière (GT, congrès, actions transversales), PNDS...

Secrétaire : commandes, envois, logistique journées

## Budget 2020

| Détail actions 2020 (une partie connue (déjà utilisée), une partie prévisionnelle jusqu'à déc.)         |                                                      |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------|
| Site web                                                                                                | 2880                                                 |
| Supports de communication, fournitures bureau, formation personnel,...                                  | 3500                                                 |
| PNDS                                                                                                    | 12 900 fléché + 6 300 reliquat = 19200               |
| RCP                                                                                                     | 7000 (reste 10 000 sur budget fléché, jusqu'en 2022) |
| Formation/information                                                                                   | 50 000 (fléché)                                      |
| Journées annuelles, journée des associations, congrès (dont interfilière), autres journées interfilière | 30 650                                               |
| New Globinoscope                                                                                        | 6744                                                 |
| Siclopédie web                                                                                          | 45 600                                               |
| BNDMR                                                                                                   | 60 000 (fléché)                                      |
| Actions des GT – supports d'information (vidéos, brochures, cartes d'urgence)                           | 38 140                                               |
| A ajouter : financement registre thalassémie                                                            | 22000                                                |

## Registre « Thalassémie »

### Demande de soutien financier du registre NaThalY par la filière: 22 k€ (1/3 du budget annuel)

- Action inscrite dans l'AAP 2019 de la filière
- Accord DGOS si construction d'une interopérabilité avec la BNDMR :
  - Set de données minimum à saisir dans le DPI (Orbis, Collemara, Sillage, etc.) ou dans BaMaRa
  - Export du SDM déjà saisi dans le registre
  - Saisie dans le registre des données hors-SDM
  - Les ARC/TECs recrutés ou financés par la filière doivent avoir comme mission principale de viser à une meilleure exhaustivité dans BaMaRa
- Au niveau de la filière : budget *a priori* OK pour 2020 (attente validation Direction financière). Impossible d'avoir une visibilité pour les années suivantes