

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

7 avril 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), Stéphanie Eyssette-Guerreau (SEG), Oussama Charara (OC)
Représentant(e)s CC adulte IDF	
Représentant(e)s CC adulte province	Caroline Makowski (CM), Justine Gellen-Dautremer (JGD)
Représentant(e)s CC pédiatrique province	
Représentant(e)s des associations	Christian Godart (CG), Lucienne Lucien (LL)
Représentant(e)s imagerie médicale	
Représentant(e)s EFS	
Représentant(e)s biologistes hospitaliers	
Représentant(e)s Recherche	Pablo Bartolucci (PB)
Représentant(e)s CGRF	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	
Equipe projet MCGRE	Sonia Pavan (SP)

Excusés :

Narcisse Elenga, Cécile Guillaumat, Stéphanie Ngo, Corinne Armari-Alla, Louis Affo, Aurélie Zarka, Suzanne Verlhac, Catherine Badens, Philippe Joly, Marie-Pierre Lehougre, Emmanuella Leveillé, Elena Foïs, Sandrine Mensah, Sylvain Le Jeune.

~~~~~

## 1- Point COVID-19

- Synthèse des documents d'information communiqués par la filière (documents filière et documents CRMR) : voir annexe slide 2.
  - PAM suggère de faire figurer sur le site MCGRE la page d'information d'EuroBloodNet qui recense un certain nombre de documents européens. SP : OK, cette information sera aussi dans la prochaine newsletter.
  - Faire une veille épidémiologique ?
  - IT suggère un document plus complet uniquement pour la drépanocytose. Discussion autour des messages à y mettre, mais difficile de trouver un consensus. Il faut être rassurant (les patients sont bien pris en charge) et en même temps dire aux patients de se protéger, se surveiller et se signaler en cas de symptômes. De plus, chaque centre ou hôpital peut avoir mis en place un mode de fonctionnement particulier, ce qui complique la diffusion d'un message unique. CG : les informations recherchées par les patients concernent surtout les consignes sur les signes, quand venir, ... L'équipe projet va réviser le document d'information. Parmi les messages à retravailler : pas de sur-risque d'être infecté si on est drépanocytaire, ne pas hésiter à appeler ou à venir en cas de crise ou de symptômes (les patients semblent avoir peur de venir aux urgences, ils préfèrent rester chez eux), pas de risque d'infection avec les transfusions, la prise en charge habituelle peut être repoussée (décision du médecin spécialisé) mais pas trop retardée (certains examens sont importants).
  - SP et CG rappellent que tous les documents ont été largement diffusés par la filière et relayés par les associations. GL : le centre de Martinique travaille étroitement avec l'association, a mis en place un groupe de diffusion (environ un message par semaine pour informer ou rassurer/encourager). Il est suggéré que tous les centres qui ont l'habitude de travailler avec une association locale fassent de même. LL propose que chaque centre envoie son topo à la filière, qui pourra relayer aux associations qui vont diffuser aux adhérents. Cela a déjà été fait, mais peut-être pas pour tous les centres.
- Retour de PB sur l'expérience de Mondor (voir mails envoyés par Pablo sur le circuit mis en place et le protocole) :
  - Les drépanocytaires semblent faire moins de formes symptomatiques que la population générale, mais quand ils les font, les formes sont graves. Parmi les patients hospitalisés sur Mondor, 60% ont un STA. Des patients SC aussi parmi les formes graves.

PB confirme que certains patients avec symptômes préfèrent rester chez eux sans se signaler. La crise est parfois un révélateur de l'infection. Certains patients commencent par une crise sans aucun symptôme classique.

  - SP : l'avis du HCSP du 31 mars 2020 (Avis relatif à la prévention et à la prise en charge des patients à risque de formes graves de COVID-19 ainsi qu'à la priorisation des tests diagnostiques) a élargi la liste des patients à risque aux syndromes drépanocytaires majeurs, afin d'inclure notamment les SC (dans l'avis précédent, seuls les homozygotes étaient mentionnés).
  - Les pédiatres rapportent moins de consultations pour crises que d'habitude chez les enfants, depuis le confinement.
- Retour JBA sur le recueil Drépanocytose-COVID+ (voir les mails de synthèse envoyés régulièrement à tous les professionnels de santé dans la filière) :
  - Beaucoup de patients en IDF, en corrélation avec la densité de population, la fréquence du COVID et le pourcentage de patients drépanocytaires dans cette région. Les patients hospitalisés vont plutôt moins en réa que la population générale. Des différences observées avec la situation à Mondor.
  - FG : par rapport aux messages à diffuser, attention à ce qu'ils ne soient pas contradictoires (dire aux patients qu'ils doivent se signaler vs ils ne sont pas graves). CP : leur dire qu'ils doivent se signaler si symptômes et qu'ils n'aient pas peur de venir aux urgences (elles sont relativement vides !).
  - OC : problématique spécifique pour la drépanocytose ? Probablement pas chez l'enfant.

- GL : un drépanocytaire qui vient pour une CVO/STA doit-il avoir un dépistage COVID ? Consensus : oui. Message fort à faire passer par la filière ! GL : difficile à faire accepter en Martinique, probablement à cause de la capacité limitée à faire des tests.

## **2- Calendrier et reports d'appels à projets**

Voir annexe slide 3. Attention à se préparer (PNDS, ETP) ! Lorsque les AAP seront publiés, le délai de soumission des dossiers sera probablement très court.

## **3- Journée nationale MCGRE le 26 juin**

Voir annexe slide 4. Maintenu pour l'instant (ainsi que l'atelier de coordination multidisciplinaire le 25 juin).

Rappel sur les communications proposées à ce jour. SP fera une relance avec rallonge de la deadline.

Suggestion d'ajouter une communication par JBA sur le recueil COVID-drépano.

## **4- Programme de formations MCGRE**

- Rappel des thématiques attendues par la DGOS pour l'utilisation de l'enveloppe formation/information : voir annexe slide 5.

La filière devra avoir établi un plan de formation qu'elle soumettra à la DGOS dans son prochain bilan (prévu vers l'été).

- Rappel des projets déjà prévus et discutés précédemment: atelier de coordination multidisciplinaire, formations demandées pour des biologistes, médecins..., formations et information en outre-mer (mutualisation des moyens et de l'expertise entre les 3 filières Marih, MCGRE et Mhemo). Voir annexe slides 6-7.
- Propositions de formations de patients experts. Nous sommes en attente d'autres propositions. Voir annexe slide 8. SP : aucune proposition de province ou de petits centres actuellement, alors qu'il y a certainement des besoins. Il faudra envisager d'y consacrer aussi une partie de l'enveloppe. CG confirme qu'en province des associations souhaiteraient avoir des formations de patients experts.
- Rappel des autres projets qui pourraient être proposés, dont ceux attendus par la DGOS. Voir annexe slide 9.

## **5- Signature charte des associations**

- Rappel des associations qui avaient été validées au COPIL du 4 février. Six associations supplémentaires ont signé la charte et envoyé leurs statuts. Voir annexe slides 10-11. Les membres du COPIL présents n'émettent aucune opposition à leur intégration, qui est donc validée.
- Quelques associations ont signalé vouloir signer. Nous sommes en attente de leurs documents. Une relance sera faite par SP pour les associations qui n'ont pas du tout répondu.

~~~~~

➤ Tous les points prévus ont été traités.

➤ Date prévisionnelle des prochaines réunions :

- 2 juin, 17h30

- 8 septembre, 17h30 (sera ajustée en fonction des nombreux reports de calendriers prévus à la rentrée)

~~~~~

Annexe - Présentation « COPIL\_MCGRE\_7avril2020 » :

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

Réunion téléphonique  
Mardi 7 avril 2020

1

## Synthèse documents COVID-19

### Documents filière :

- Note d'information maladies du GR (pour les patients)
- Recommandations hydroxychloroquine et Déficit en G6PD (doc. patients, doc. médecins)
- Recommandation PEC patients thalassémiques (doc. patients, doc. médecins)

Recueil cas COVID-19 drépano (fiche JB Arlet)

### Documents CRMR :

- Information aux parents (Necker)

**Diffusés largement :** mail, site, newsletter, Twitter, Facebook (+ relais EuroBloodNet, Orphanet,...)

☞ Tous les documents dans leur dernière version sont sur la page « Actualités » du site MCGRE : <https://filieremcgre.fr/actualites/>

2

## Calendrier - modifications

### Appels à projets 2020

- **PNDS** : retardé (initialement publi mi-février pour soumission mi-avril)  
Pas de date annoncée mais probablement cet été, et avec délai court de soumission (~ 3 semaines) -> se préparer.  
Pour MCGRE : déposer dossier pour les 2 PNDS drépanocytose ! (attendu DGOS)
- **ETP** : retardé (initialement publi mi-avril pour soumission mi-juin)  
Idem, pas de date mais délai court pour soumission

### Modification des échéances AAP 2019

Pour les 4 programmes ETP déposés en 2019 : recensement des compétences à acquérir (repoussé 30 juin -> 30 nov)

### PFMG et plateformes de STHD (préindications)

Suspendu. Ne pas envoyer d'échantillons

## Journée nationale du 26 juin

- ↻ **Maintenue pour l'instant**
- ↻ **Atelier coordination multidisciplinaire le 25 juin**
- **Communications proposées :**
  - N. Dhedin : PHRC Dreparic
  - L. Joseph : Fertilité et hydroxyurée
  - V. Barraud Lange : spermogrammes
- **Ouvert pour d'autres propositions !**

## 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)

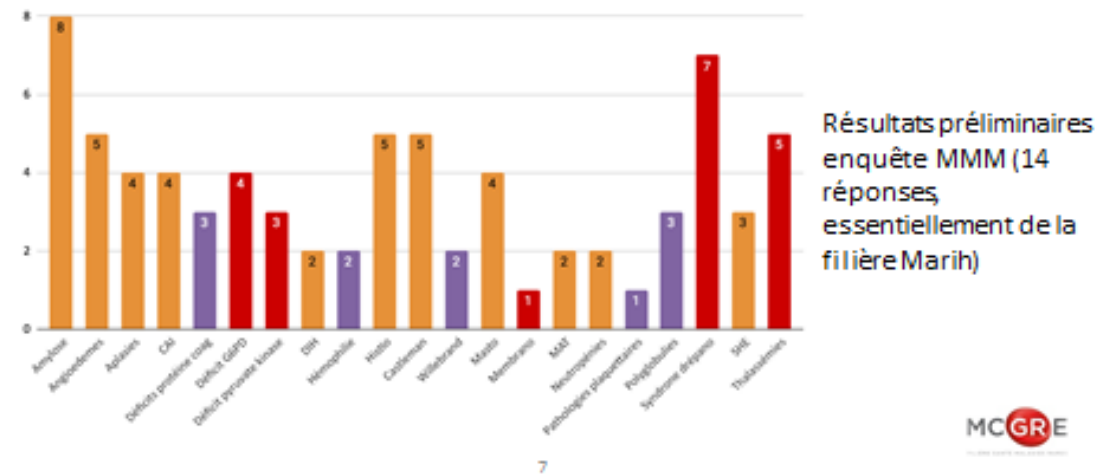
## Formations 2020

- Ateliers de coordination multidisciplinaire (S. Le Jeune/L. Affo) : 25 juin.  
Atteintes cardio-respiratoires des patients drépanocytaires  
Budget prévisionnel 5000 € (prestataire vidéo)
- Formations NGS (ANPGM) : 4 personnes (dont une outre-mer). Reporté. Attente de nouvelles dates  
Budget 3500 € (Formation, déplacement, hôtel)
- Formation EDTC (S. Verlhac) : 1 personne outre-mer  
Budget 1500 €

## Formations 2021

- Action des filières hématologiques (Marih-MCGRE-Mhemo) à destination des médecins d'outre-mer :
    - stagesco-organisés par Marih-MCGRE-Mhemo dans les centres de métropole
    - journée scientifique en Guadeloupe en 2021
- Budget à définir pour organisation, participation aux déplacements : 15 000 € ?

Pathologies à aborder



## Projets proposés pour la formation des patients

- 1- **Formation des patients experts en partenariat avec les associations – JB Arlet, HEGP**
  - Souhait formation 12 patients experts (actuellement un seul) de façon à assurer une présence constante pour intervention dans les ateliers d'ETP
  - Formation de 42 h d'Alliance Educative avec Evad' et vous
  - Budget formation 7200 € pour 12 personnes
- 2- **Formation des patients experts en partenariat avec les associations – M de Montalembert, Necker-Enfants malades**
  - Souhait formation de jeunes adultes patients-experts et proches aidants-experts dans la drépanocytose. Patients « avocats » de leur maladie (transformation de leur expérience en expertise)
  - Formation 60h Université des patients-Sorbonne et Rofsed
  - Budget formation 9000 € (Environ 12-15 personnes)
- 3 - **Projet de formation D. Bachir : en attente du document**  
(modules e-learning, avec Alliance Educative et Evad)
- 4- Autres projets en attente ...

## Projets proposés

Autres actions attendues par la DGOS pour notre filière (réserver une partie de l'enveloppe) :

- Mise en place DU de génétique pratique pour les MG
- Autres enseignements/ateliers en DPC ouverts aux MG : hétérozygotes AS, prévention et annonce du diagnostic, biologie moléculaire du globule rouge, ...
- 

Actions complémentaires discutées précédemment :

- Journée scientifique thématique (difficile en 2020 ?)
- Proposition journée pour les infirmières coordinatrices
- Journée des psychologues ?
- Financement de projets ou de formations sur appel à projets (1/an, avec un montant fixe). 3 thématiques possibles:
  - Appel à projet outils de formation/information (10 000 € max)
  - Appel à projets soutien à la recherche (10 000 € max)
  - Appel à projets soutien à la formation (ex. jeunes médecins) (budget 2000-3000 € max, 3 projets sélectionnés)

## Associations ayant signé la charte des associations

Rappel COPIL du 4 février 2020

| Association                                        | Charte signée | Statuts reçus | Extrait JO reçu (facultatif) | Remarques sur la candidature                                                      | Validation COPIL 4/02/2020 |
|----------------------------------------------------|---------------|---------------|------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------|----------------------------|
| AFIPD                                              | Oui           | Oui           | Oui                          | Cette association n'a jamais souhaité s'impliquer dans la filière                 | Oui                        |
| Association des familles drépanocytaires du Loiret | Oui           | Oui           | Oui                          | Critères OK                                                                       | Oui                        |
| Drépa 51                                           | Oui           | Oui           | Oui                          | Critères OK                                                                       | Oui                        |
| Femmes en devenir                                  | Oui           | Oui           | Non                          | Critères OK<br>Association pas dédiée uniquement à la drépanocytose               | Oui                        |
| SOS drépa 84                                       | Oui           | Oui           | Oui                          | Critères OK                                                                       | Oui                        |
| SOS drépa Nouvelle Aquitaine                       | Oui           | Oui           | Oui                          | Critères OK                                                                       | Oui                        |
| SOS drépa Occitanie                                | Oui           | Oui           | Non                          | Critères OK                                                                       | Oui                        |
| A. S. A. D. 972                                    | Oui           | Non           | Non                          | Présidence Responsable de CRMR.<br>Cependant, participe aux actions de la filière | Oui                        |



## Associations ayant signé la charte des associations

| Association                | Charte signée | Statuts reçus | Extrait JO reçu (facultatif) | Remarques sur la candidature | Validation COPIL 7/04/2020 |
|----------------------------|---------------|---------------|------------------------------|------------------------------|----------------------------|
| AFLT                       | Oui           | Oui           | Non                          | Critères OK                  | Oui                        |
| Dépavec                    | Oui           | Oui           | Oui                          | Critères OK                  | Oui                        |
| Mayotte Dépavec            | Oui           | Oui           | Oui                          | Critères OK                  | Oui                        |
| SOS diabète 94             | Oui           | Oui           | Non                          | Critères OK                  | Oui                        |
| SOS diabète Auvergne       | Oui           | Oui           | Oui                          | Critères OK                  | Oui                        |
| SOS diabète PACA (Hema 13) | Oui           | Oui           | Oui                          | Critères OK                  | Oui                        |

+ Quelques associations OK – vont envoyer leurs documents (en cours de modifications)