

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

07 septembre 2018 - 17h30-19h30

### Réunion téléphonique

-----

#### Personnes présentes :

Animateur MCGRE	Frédéric Galactéros
Coordinatrice de Centre de Référence	Maryse Etienne-Julan
Représentant(e)s CR pédiatrique IDF	Corinne Pondarré
Représentant(e)s CR adulte IDF	Jean-Benoit Arlet
Représentant(e)s CR adulte province	
Représentant(e)s CR pédiatrique province	
Représentant(e)s CR pour les DOM	
Représentant(e)s CC pédiatrique IDF	Stéphanie Eyssette-Guerreau, Marie Belloy
Représentant(e)s CC adulte IDF	
Représentant(e)s CC adulte province	Caroline Makowski
Représentant(e)s CC pédiatrique province	
Représentant(e)s des associations	Christian Godart, Lucienne Lucien
Représentant(e)s imagerie médicale	
Représentant(e)s EFS	France Pirenne
Représentant(e)s biologistes hospitaliers	Catherine Badens, Philippe Joly
Représentant(e)s Recherche	
Représentant(e)s CGRF	
Représentant(e)s IDE	Patricia Jeanville
Représentant(e)s des psychologues	
Représentant(e)s ETP adulte	Gylna Loko
Représentant(e)s ETP pédiatrique	Mariane De Montalembert (+ représentante CR pédiatrique IDF)
Représentant(e)s GT Coordination	
Equipe projets MCGRE	Sonia Pavan, Jugurtha Berkenou, Lucile Coquais

#### Excusés :

Narcisse Elenga, Malika Benkerrou, Giovanna Cannas, Isabelle Thuret, Narcisse Elenga, Oussama Charara, Cécile Guillaumat, Louis Affo, Stéphanie Ngo, Justine Gellen-Dautremer, Corinne Armari-Alla, Patricia Aguilar-Martinez, Aurélie Zarka, Suzanne Verlhac, Pablo Bartolucci, Emmanuella Leveillé, Marie-Pierre Lehougre, Sylvain Lejeune, Elena Fois, Sandrine Mensah, Sonia Udino.

~~~~~

## 1- Constitution du bureau (et points organisationnels spécifiques à certains sites)

- Rappel de la composition attendue du bureau, et des membres du bureau précédent (voir présentation).
- Fréquence des réunions du bureau : environ 1/mois. Bureau élu pour 4 ans ou pour le reste de la durée de « labellisation » de la filière (charte).
  - M. Etienne-Julan : revoir la charte MCGRE et faire des propositions de mise à jour concernant le rôle du bureau ? Frédéric Galactéros : OK. Son rôle est de traiter les affaires courantes, suivre les orientations discutées en COPIL. Il faut un petit nombre de personnes (6-7 maxi), pour un bon fonctionnement. Nous ferons un calendrier, pour une réunion mensuelle ou bimestrielle.
- Membres proposés (pas d'opposition des personnes présentes) : animateur (F. Galactéros) - coordonnatrice de CR (M. Etienne-Julan) – CC : un adulte, un pédiatrique (essayer de représenter à la fois IDF et province) – CR : idem aux CC - Laboratoires (C. Badens ; P. Joly suppléant) – Associations (C. Godart ; A. Zarka [note post-réunion : A. Zarka n'était pas présente lors de la réunion, mais a donné son accord le 10/09/18]). Pour les CC et CR, faire un appel à candidature, parmi les représentants au COPIL.
- Site constitutif de Lille : il faudra qu'ils désignent un responsable officiel pour remplacer C. Rose. Nous allons les recontacter, mais à eux de décider en interne. Anne Lambilliotte a été suggérée par le COPIL.
- Site de Tenon : aide pécuniaire proposée par la filière, aucune réponse de l'établissement pour l'instant. Lettre co-signée par F. Galactéros, afin de reconsidérer la labellisation de Tenon et de Trousseau : aucun retour.

## 2- Bilan plan d'actions 2016, perspectives ; préparation du plan d'actions 2018 ; rapport d'activités 2018

- Voir présentation : bilan financier (diapo 4). Explication du budget pour 2018 (part fixe, part variable et reliquat réellement disponible).
  - M. Etienne-Julan : est-il compliqué » d'obtenir les fonds lorsque la filière a des dépenses à faire ? S. Pavan : non, mais il faut justifier les dépenses sur facture, argumenter la demande et faire des devis concurrentiels. L'établissement se réserve le droit de refuser la demande.
  - P. Joly : l'argent peut-il être utilisé pour l'achat de matériel spécifique pour un projet ? S. Pavan : non, il doit être inclus dans le plan d'actions, ou bien porté par un des groupe de travail, et profiter à un certain nombre de membres de la filière (pas pour un seul service).
  - Quel est le circuit des projets ? S. Pavan : soit ils sont dans le plan d'actions, soit ils sont discutés et validés dans un GT, remontent au COPIL si c'est un gros projet, sinon ils peuvent être financés directement s'ils suivent les objectifs et missions du GT et du plan d'actions.
- Bilan de l'avancée des actions, budgets demandés/alloués : voir présentation.
  - A quoi correspondent les gros budgets, ex. ETP à 60 000 euros ? S. Pavan : correspond au budget demandé + alloué, notamment pour les mallettes Drepacure et les formations. PNDS : budget pas dépensé jusqu'à présent pour aide bibliographique. Cette année, recrutement Dr Quinet. F. Galactéros : il y aura un appel d'offres de la DGOS pour avancer sur les PNDS, il faudrait que l'on y réponde.
  - Siclopedie : où en est le déploiement ? Qu'est-ce qui est prévu ? Peut-on y accéder sur le site de la filière ? A-t-on des retours d'expérience ? J. Berkenou : pas possible réglementairement de le mettre à disposition sur le site de la filière. Calendrier déploiement : se référer à la présentation du 29 juin

2018. Déployé sur H. Mondor, Martinique, presque terminé pour Tours. A venir : CH St Denis, Colombes, Poitiers, Avicenne, Grenoble, Mayotte. Contacts également pris avec d'autres sites. Trois retours d'utilisateurs, dont G. Loko : utilisation surtout en consultation. Ordonnances en fin de consultation et courriers très utiles, car pour l'instant la Martinique est en « tout papier » et n'a aucune base de données.

- Problème d'interface avec Orbis pour ceux qui auront à l'utiliser ? J. Berkenou : réunions régulières avec Orbis, le travail pour l'interopérabilité est en cours [Note post-réunion : la DSI de l'APHP a signalé le 24/09/2018 qu'un premier travail d'export des données de drépanocytose d'Orbis a commencé]. Si des questions se posent, les faire remonter au COPIL et nous essaierons d'y répondre.

- Parfois des différences entre budget demandé dans le plan d'actions et budget alloué. F.

Galactéros : concernant le reliquat que l'on aura réellement en fin d'année, nous essaierons de tenir le COPIL informé le plus tôt possible pour pouvoir décider de son utilisation.

- Qui a fait le choix de la distribution de la part variable allouée sur les différentes actions ? Les décisions se sont faites avec les groupes de travail, selon leurs projets. Si la DGOS décide de ne pas financer une action, la filière peut redistribuer la somme allouée pour que cette action reçoive quand même une part (gestion d'une enveloppe globale).

- JB. Arlet : le GT formation-information avait fait faire un devis pour un rédacteur prestataire, n'a pas eu de retour sur ce point. S. Pavan : à priori cela aurait dû être financé. Il est encore possible de dépenser la somme allouée sur la fin de l'année.

- Plan d'actions à venir. Voir présentation pour les points sur lesquels l'accent devrait être mis.

- Pas de questions. Une remarque : deux demandes à retenir pour la filière, celles des associations d'être aidées par des professionnels pour se développer, et celles des CC pour avoir plus de RCPs notamment. Pas de date connue pour livrer le plan d'actions, mais on peut se fixer la fin de l'année. F. Galactéros : nous ferons une relance des GTs, avec une indication des axes prioritaires. P. Joly : caler les réunions du bureau de façon à faire avancer le plan d'actions ? Faire un COPIL dédié ? Fixer au plus tôt la date d'une réunion du COPIL décisionnelle pour le plan d'actions, par exemple en décembre ? OK pour tout le monde.

### **3- Point sur les sites Internet en cours de création ou en refonte**

Voir présentation. Pas de questions.

### **4- Point sur le New Globinoscope n°3**

- Résultat un peu amateur. Prochain numéro : nous ferons appel entre autres aux centres de compétences et aux associations.

- Diffusion PDF toujours prévue en plus des versions papier ? S. Pavan : oui, il y a un lien sur le site de la filière pour le télécharger, sur les réseaux sociaux et sur le site de la FMDT.

### **5- Point sur l'Effortil**

- F. Galactéros : action de Yolande Adjibi auprès de Sanofi et de l'ANSM. Cela devrait se débloquer. Il y a 2 ans de stocks disponibles en France pour les formes orales, le produit continuera à s'appeler Effortil. Sanofi s'est engagé à reconsidérer sa position et à en faire la distribution.

- M. Belloy : l'ANSM demande néanmoins à Sanofi de faire les études manquantes. De plus, c'est parfois le parcours du combattant pour se les procurer. Il faut passer par un circuit particulier. Il est possible d'obtenir une délivrance et une relance de fabrication en utilisant le mode RTU (cf mode d'emploi envoyé par M. Belloy, en annexe). L'ANSM peut décider, ce qui couvre la responsabilité de Sanofi, et les pharmacies peuvent retrocéder. F. Galactéros : en cas de problème malgré cette procédure, lui envoyer les informations pour qu'il fasse tout remonter à l'ANSM.

- G. Loko demande la procédure pour avoir une rétrocession des stocks (avec accord de l'ANSM), c'est problématique pour les adultes, certaines pharmacies n'ayant plus de stocks en Martinique. Envoyer le mail de procédure à la filière pour diffusion.

## **6- Synthèse des autres projets et actions de la filière MCGRE**

- Voir présentation.
- Retours sur le bulletin de recherche : n'est pas assez vulgarisé pour le grand public. Il faudrait que la personne en charge du projet l'explique au patient en quelques lignes. OK. JB Arlet : utiliser Piramig pour l'exhaustivité des études. F. Galactéros : il y a aussi des projets hors Piramig. La non-exhaustivité est volontaire, car les bulletins vont se succéder. Nous ne faisons pas de tri des études, c'est de l'information.
- F. Galactéros : fera une mise au point sur l'Europe et les projets auxquels nous pourrions tous contribuer, afin d'avoir une réflexion collective. Les registres en font partie.

~~~~~

- Tous les points prévus à l'ordre du jour ont été traités.
- Prévoir un doodle pour la prochaine réunion, ou bien la fixer très longtemps à l'avance.
- **Annexe : présentation « COPIL\_MCGRE\_7sept2018 ».**
- **Annexe : « Note\_obtention\_EFFORTIL».**