

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

20 avril 2021 - 17h30 - 19h30

Visioconférence

~~~~~

|                                                        |                                                                         |
|--------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------|
| <b>Personnes présentes :</b> 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 CC adulte IDF                         | Stéphanie Ngo (SN)                                                      |
| Représentant(e)s CC pédiatrique IDF                    | Stéphanie Eyssette-Guerreau (SEG)                                       |
| 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                       | Narcisse Elenga (NE), Gylna Loko (GL)                                   |
| Représentant(e)s CC adulte province                    | Caroline Makowski (CM)                                                  |
| Représentant(e)s CC pédiatrique province               |                                                                         |
| Représentant(e)s des associations                      | Maryannick Lepetit (ML), Lucienne Lucien (LL),<br>Corinne Liégeois (CL) |
| Représentant(e)s imagerie médicale                     |                                                                         |
| Représentant(e)s EFS                                   | France Pirenne (FP)                                                     |
| Représentant(e)s CGRF et<br>Formation/enseignement     | Patricia Aguilar-Martinez (PAM)                                         |
| Représentant(e)s IDE                                   | Emmanuela Leveillé (EL)                                                 |
| Représentant(e)s des psychologues                      |                                                                         |
| Représentant(e)s ETP adulte                            |                                                                         |
| Représentant(e)s ETP pédiatrique                       | Mariane De Montalembert (MdM)                                           |
| Représentant(e)s GT Coordination<br>multidisciplinaire | Louis Affo (LA)                                                         |
| Equipe projet MCGRE                                    | Justine Fauvel (JF), Lucile Guénégo (LG),<br>Catherine Pouzat (CaP)     |

Excusés :

Dr Sylvain Lejeune, Dr Marie Belloy, Pr Pablo Bartolucci.

### **Retour sur Le temps des Filières de Santé maladies Rares - DGOS (13 avril 2021)**

#### Informations budgétaires inter filière

- Soutien aux CRMR (coordonnateurs et constitutifs) : 128,4M€ versés au CRMR coordo et constitutifs versus 120,4 M€ en 2020. Revalorisation 8M€ ; répartie sur les part fixes des centres, soit 6.7%
- Soutien aux filières (MIG spécifique) avec revalorisation Ségur, soit 13.7M€ versés contre 12.9M€ ; soit en pratique et par FSMR + 37K€ sur la part socle des filières (336 112€ à 373 905€/FSMR).
- Soutien aux actions du PNMR 3 : 15,2M€ avec revalorisation SEGUR (soit + 1M€) à répartir entre les MIG F22 (BNDMR), F23 (Appui à l'expertise) → la répercussion sur les projets du PNMR 3 n'a pas encore été arbitrée en totalité.



Ouverture de la campagne PIRAMIG :

La campagne va commencer courant mai pour un rendu ultérieur, sans précision de date.

La COVID a bouleversé les pratiques et l'évaluation des rapports 2020 a été menée sur des filières ayant des financements à part (CRM de filières MHEMO/MUCO-CFTR/SLA) mais beaucoup d'incohérences relevées par la DGOS. La DGOS a rappelé la nécessité de communiquer sur ce sujet auprès des centres pour la campagne 2021 : pression très ferme pour que les filières entrent dans ce mode d'évaluation.

**Problèmes de définitions de la campagne PIRAMIG 2021 qui ont mis en difficulté des centres :**

Définition de la file active : la DGOS ne fait pas entrer dans la file active les patients qui au cours de l'année n'ont pas été vus (physiquement) dans les centres. Ainsi, les téléconsultations, les RCP et les avis sur dossiers ne sont pas pris en compte pour définir la file active. Il s'agit d'items à part.

→ **réflexion en cours sur la mise en place d'une dérogation lorsque le réseau de prise en charge est réduit par exemple.**

PAM : questionnaire autour du rationnel de ce mode de comptabilité.

FG : volonté de la DGOS de connaître l'impact de la crise sanitaire liée au COVID sur les pratiques et évaluer les dispositifs mis en œuvre. Par ailleurs, volonté arbitraire de restreindre la file active artificiellement.

Items soulevant des questions :

- L'avis sur dossier compte dans le calcul de la part variable mais pas les téléconsultations ;
- Les RCP seront comptabilisées de manière déclarative en nombre et qualité : les RCP notifiées dans BaMaRa ne comptent pas dans le calcul ;
- Le GT PIRAMIG va distinguer les RCP nationales, européennes et locales. La stratification va avoir lieu mais sans consignes précises à ce jour ;
- Les hospitalisations des patients dans des lits extérieurs au service d'accueil du centre de référence seront comptabilisées comme activités du centre si c'est pour le compte du centre mais il n'a pas été déterminé qui saisira cette activité dans BaMaRa ;
- La notion de consultations pluri professionnelles (item Q3918 de PIRAMIG) peut correspondre à deux contextes d'activité dans BaMaRa :
  - consultation (visite faite par le patient dans un service de santé pour le diagnostic, le traitement, et le suivi de sa maladie) avec plusieurs intervenants *dont au moins un médecin* ;
  - Consultation pluridisciplinaire : consultation pendant laquelle le patient est vu (en même temps ou successivement) par plusieurs professionnels de santé de différentes disciplines.

Items qui seront basculés dans PIRAMIG (cf. tableau) :

- Toutes les activités de BaMaRa comptent pour PIRAMIG, quel que soit le statut de qualité des fiches (si tous les items de l'onglet activité sont remplis) ;
- La seule exception est lorsqu'une activité est codée « hors label » : ces activités ne comptent pas dans PIRAMIG puisqu'elles ne relèvent pas du centre labellisé ;
- Il n'y a pas à ce jour de vérification sur les diagnostics.

| Partie concernée dans BaMaRa | Item                         | Compté dans PIRAMIG | Passé dans BNDMR |
|------------------------------|------------------------------|---------------------|------------------|
| Statut du dossier            | Brouillon                    | oui                 | oui              |
|                              | Action requise               | oui                 | oui              |
|                              | Avertissement                | oui                 | oui              |
| Malade / non malade MR       | Non malade                   | oui                 | oui              |
| Prises en charge / activité  | Hors label                   | non                 | oui              |
| Codage du diagnostic         | Non rare en Europe           | oui                 | oui              |
|                              | Code Orpha groupe            | oui                 | oui              |
| Droit du patient             | Non opposition coché « non » | oui                 | non              |

IT : Quid des consultations de psychologue ou d'assistante sociale ? Sont-elles comptabilisées ?

CP : Elles existent, sont à déclarer mais ne sont pas facturées.

IT : Quid des autres filières ?

FG : Inquiétudes généralisées sur la faisabilité des notifications tous azimuts dans le DPI et BaMaRa. Néanmoins, les filières auront peu de marge de manœuvre, dès 2022, les budgets seront fixés en fonction de BaMaRa.

JBA : à l'HEGP, les centres sont obligés de saisir les données directement dans BaMaRa (pas de possibilité de saisie avec le DPI de l'hôpital). Les centres de référence de l'HEGP ont entré leur cohorte manuellement ou n'ont rien fait. La question se pose également en termes de file active.

MdM : A Necker, les activités sont saisies dans le module MR d'Orbis mais pour l'un des médecins du centre, Anne Corbasson (IDE) s'est rendue compte qu'aucune fiche n'a migré depuis octobre (pour une histoire de parenthèses associées au nom du médecin dans Orbis).

Il existe des problèmes de migration liés à des codes qui sont classés en groupes et non en maladies. BaMaRa nécessite une armée de techniciens et même si cela fonctionne dans certains centres (Lyon en saisie dans le DPI et Montpellier en saisie manuelle dans BaMaRa car toujours en attente du module MR dans le DPI DxCare), la question de l'intérêt médical se pose fortement. Vision comptable de la prise en charge des patients.

MdM déplore que le dépistage néonatal n'ait pas été prévu dans BaMaRa parmi les modes d'adressage des patients.

Néanmoins, BaMaRa va permettre de déclarer des maladies rares ou des errances diagnostiques.

#### Amélioration du parcours de soin

- Dossier Médical Partagé (Inclusion des spécificités des maladies rares dans le DMP):

Théoriquement tout le monde en a un et ce sera systématiquement utilisé par les MG. La DGOS travaille sur la mise en place d'une alerte maladie rare « Patient remarquable ».

En inter filière : sensibilisation des MG, essentiellement par participation aux congrès et enquêtes (résultats à venir).

Partenariat tripartite avec le collège de médecine générale, Alliance info service et 19 filières de santé MR.

MEJ : le DMP peut apporter une aide aux professionnels de santé, autres que les spécialistes, notamment au sein des hôpitaux périphériques de façon à avoir une meilleure connaissance du dossier de chaque patient ; thématique abordée avec le GT parcours de soin.

Note : le DMP n'est pas encore accessible depuis tous les établissements hospitaliers. Le Val-de-Marne a été département pilote.

- Projets inter filières :

Votes d'un crédit inter filière : 40 000€

Du fait de la revalorisation des budgets cette ponction sera indolore sur le budget des filières. Budget géré par une seule filière et servant à développer des journées maladies rares ou des actions inter filières.

Il peut être intéressant pour la filière d'intégrer certains de ces groupes si le COPIL donne son accord.

A ce jour, la filière est présente au sein :

- Groupe de travail médico-social (MDPH/CNSA)
- GT inter filière ETP
- GT Transition

Il existe également un GT Comité éditorial (site internet commun 23 filières : [filièresmaladiesrares.fr](http://filièresmaladiesrares.fr)) avec la volonté de mener des activités de publication et de communication autour des maladies rares.

### **Enquête BaMaRa**

38 centres ont répondu avec des réponses complètes pour 9 CRMR et 19 CCMR et des réponses partielles (seule la partie pédiatrique ou adulte du centre mixte a répondu) pour 4 CRMR et 6 CCMR. Sur l'ensemble des centres ayant répondu, un peu plus de 18 % utilisent BaMaRa (6 CRMR et 1 CCMR).

- Guide de codage
- Recrutement d'un ARC

JBA : Besoin d'une position claire de la filière vis-à-vis de BaMaRa, les centres de compétence n'auront pas les moyens de saisir et en plus ils n'ont aucun intérêt particulier à saisir.

MdM : c'est la position de Marie Belloy.

PAM : certes mais au sein d'autres filières des centres de compétence saisissent donc il sera difficilement défendable de ne pas le faire.

SEG : le problème c'est le sens qui est mis dans cette saisie qui n'est pas utile.

CM : les centres de compétence n'ont même pas de moyens pour cette tâche.

JBA : le seul intérêt, ce sont les données épidémiologiques. Ces données peuvent certes être approchées à partir du PMSI pour la drépanocytose mais pour des maladies vraiment rares cela peut être intéressant.

MdM : on n'aura pas le choix

FG : oui, pression sans faille, administrative ; attribution des budgets liée.

MdM : la question de la santé publique a été trop négligée par les cliniciens ; c'était inéluctable de se poser ce type de question étant donné le coût des nouvelles thérapies.

### Guide de codage :

CaP espère pouvoir transmettre rapidement un fichier d'aide au codage, dans l'attente des codes manquants dont la création va être demandée à Orphanet. Si des médecins qui ont l'expérience du codage souhaitent participer à la production de ce guide, ils sont les bienvenus.

La procédure de création de codes par Orphanet suppose un travail très lourd, qui va demander la communication de beaucoup d'informations à Orphanet (1 fiche par création avec nombreux items à renseigner). L'implication d'EuroBloodNet pourrait être demandée par Orphanet.

### Recrutement de l'ARC :

IT : choix stratégique à faire ; il faudra décider de sa localisation et de ses missions ;

Propositions de FG : faire un test sur un centre de compétence, avec une file active d'une centaine de patients. Etablir ensemble les priorités.

CP : proposition d'attendre la fin de l'enquête BaMaRa pour évaluer les besoins pour recruter et choisir le lieu ; Néanmoins, difficile de croire qu'un ARC pour toute la France suffira.

IT : commencer avec un centre de compétence pédiatrique avec une centaine de patients ?

FG : oui, en mettant en place un accompagnement de la filière et le centre choisi devra être volontaire. La filière informera les centres.

**Point DNN :**

La plateforme filière a eu un entretien avec la DGS concernant la possibilité d'une nouvelle saisine de la HAS pour que l'ensemble des hémoglobinopathies soient dépistées à la naissance.

Réponse de la DGS : pas nécessaire de faire une nouvelle saisine dans la mesure où le dépistage des hémoglobinopathies sera effectué de fait. Il faut se concentrer sur l'absence de ciblage du dépistage de la drépanocytose et demander à ce que le nom du dépistage soit modifié.

FG : le diagnostic de l'hémoglobinose montre que c'est pertinent d'effectuer le test sans ciblage.

MdM : ce serait une vraie perte de ne pas dépister les thalassémies à la naissance

**Associations :**

De nouvelles associations ont demandé à rejoindre la filière :

SOS Globi Val d'Oise

SOS Globi Rhône-Alpes

Leur intégration est validée par les membres du COPIL.

**Points ajoutés à l'ordre du jour par les associations :**

- Budget :

Les représentants des associations de patient ont revu le budget et la part allouée aux associations ; sur les projets GT, sur les formations ; demande de détails supplémentaires.

- Création d'un collectif :

Les documents seront envoyés à la filière rapidement.

Ce collectif répond à la volonté de communiquer différemment en visant des publics plus jeunes et sensibiliser à une plus grande échelle et de manière nationale autour des maladies du globule rouge.

- Formation des membres associatifs :

Patients ressource, patients partenaires et patients experts

Première édition initiée par le RoFSED ; Volonté des patients que le savoir du patient soit revalorisé ; prévoir des lignes budgétaires pour ces patients.

FG : en ce qui concerne les lignes budgétaires : elles sont contraintes et déterminées suite aux appels d'offre ; il s'agit de financements annuels reconductibles ils sont donc à renouveler. Il semble difficile de créer une ligne comme ça.

JBA : avec la formation des patients expert, la filière aide ; néanmoins, sur la question de la demande de prise en charge de compensation sur l'investissement des patients, il existe une dotation par patient qui participe à l'ETP et qui, la plupart du temps, est absorbé par l'hôpital. Il faut se rapprocher des médecins référents dans les centres. Pour les centres qui font de l'ETP régulièrement les hôpitaux absorbent ces fonds. Les associations doivent demander aux hôpitaux.

FG va solliciter Sonia Udino, secrétaire de la filière pour qu'elle travaille sur le sujet.

~~~~~

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

➤ **Dates des prochaines réunions :**
- 4 juin 2021, 17h30