

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

23 mars 2022
17h00 - 19h30
Visioconférence

~~~~~

| <b>Personnes présentes :</b>                        |                                                                                    |
|-----------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------|
| Animateur MCGRE                                     | Frédéric Galactéros (FG)                                                           |
| Représentant(e)s CR adulte IDF                      | Jean-Benoit Arlet (JBA)                                                            |
| Représentant(e)s CR pédiatrique IDF                 | Corinne Pondarré (CP)                                                              |
| Représentant(e)s CC adulte IDF                      | Stéphanie Ngo (SN)                                                                 |
| Représentant(e)s CC pédiatrique IDF                 | Stéphanie Eyssette-Guerreau (SEG), Marie Belloy (MB)                               |
| Représentant(e)s CR adulte province                 | Giovanna Cannas (GC)                                                               |
| Représentant(e)s CR pédiatrique province            | Isabelle Thuret (IT)                                                               |
| Représentant(e)s des associations                   | Maryannick Lepetit (ML), Lucienne Lucien (LL), Corinne Liégeois (CL)               |
| Représentant(e)s ETP pédiatrique                    | Mariane De Montalembert (MdM)                                                      |
| Représentant(e)s GT Coordination multidisciplinaire | Louis Affo (LA)                                                                    |
| Représentant(e)s GT Bases de données                | Benjamin Carpentier (BC)                                                           |
| Représentant(e)s biologistes hospitaliers           | Philippe Joly (PJ)                                                                 |
| Représentant(e) des infirmier(e)s de coordination   | Emmanuella Léveillé (EL)                                                           |
| Equipe projet MCGRE                                 | Justine Fauvel (JF), Lucile Guénégo (LG), Catherine Pouzat (CaP), Sonia Udino (SU) |

### Ordre du jour :

1. Résultats AAP
2. Budget Prévisionnel
3. Observatoire des traitements – Action 4.2 du PNMR3
4. Soutien BaMaRa et Projet Impasse Diagnostique – Actions 3.1 et 1.7 PNMR3
5. Clés du diagnostic
6. Groupes de travail de la filière : mise au point
7. Adhésion des associations
8. Points divers :
  - a. Espace membre du site internet
  - b. Journée de la filière, date et sujets

[Slides présentées](#)

## 1. Résultats AAP

**Rappel :**

La DGOS a octroyé pour l'année 2022, 50K€ à la filière MCGRE à utiliser dans la cadre de la formation professionnelle. La filière a organisé un APP "Appui à l'Expertise/Formation Professionnelle".

Un comité restreint doit statuer sur les onze demandes reçues. Une réunion, initialement prévue le 18 mars dans ce but n'a pu être maintenue.

Prochaine date : à partir du 4 avril ; le 8 avril 2022 ?

**Questions :**

MdM : Faudra-t-il faire un choix entre les AAP ? Est-il possible de convoquer le comité restreint plus rapidement car certains projets nécessitent un certain délai de mise en œuvre ?

FG : l'année dernière il a été possible de soutenir toutes les demandes ; cette année ce ne sera pas le cas car certains projets à eux-seuls peuvent compromettre le financement de tous les autres

CL : Est-ce que le comité restreint a déjà été fixé ?

FG : Oui, il s'agit d'un petit groupe de personnes qui ne sont pas impliquées dans les demandes.

## 2. Budget Prévisionnel

**Présentation du budget par FG :**

- a. Recrutements à venir ;
- b. RCP : Passage de Sara à [ShareConfrère](#)
- c. Augmentation du budget consacré aux registres
- d. ShareConfrère : coût de fonctionnement
- e. Soutien à BaMaRa (sur les lignes budgétaires F-17 : recrutement et projets divers et F-22 : recrutement)

### Discussion

ShareConfrère :

**Rappel :**

- ShareConfrère présente deux avantages majeurs
  - Il permet aux médecins de renseigner leurs dossiers facilement et directement en ligne
  - Il est couplé à une solution de webconférence fonctionnelle (Zoom).
- Les données déposées sur ShareConfrère sont hébergées sur des serveurs sécurisés (prestataire hébergeur agréé pour les données de santé).
- Afin de pouvoir présenter un dossier ou assister à une RCP, nous vous invitons dès à présent à vous créer un compte sur <https://staff.shareconfrere.com>

A partir de 10 RCP filières fonctionnant avec l'outil ShareConfrère, le paiement est forfaitaire : 10 000€/an. En deçà, chaque RCP est facturée 1000€.

Si vous souhaitez utiliser ShareConfrère pour vos RCP, merci de vous rapprocher de la filière afin que Justine Fauvel, en charge de ce dossier, fasse une demande groupée et bénéficie des tarifs les plus

Mdm : est-il possible de bénéficier de cet outil pour la RCP de l'HEGP-Necker ?

FG : Est-ce une RCP filière ?

Mdm : par définition, comme c'est une RCP coordonnée par HEGP et Necker elle est bicentrique.

FG : Dans ce cas rien ne s'y oppose. Pour les RCP mono centriques cela est plus problématique. Il semble normal qu'une RCP « Filière » soit interrogeable par des personnes extérieures au site organisateur et ne fonctionne pas en vase clos.

Rappel :

La liste de l'ensemble des RCP de la filière MCGRE est disponible sur le site de la filière [ici](https://filieremcgre.fr/espace-professionnels-de-sante/les-rcp/) (<https://filieremcgre.fr/espace-professionnels-de-sante/les-rcp/>), dans l'onglet « Espace professionnels de santé ».

Augmentation du montant destiné aux registres :

IT : Qu'est-ce que cela finance ?

FG : Cela comprend la conception, la saisie et la gestion des données. Il s'agit d'un budget fléché. La somme globale disponible pour les registres a été augmentée car elle pourra être utilisée pour les registres en cours de constitution, au-delà de ceux qui fonctionnent déjà et qui en auraient besoin. Cela permettra de soutenir le registre thalassémie mais également le registre stomatocytose, ou PK.

NB : La DGOS a rappelé à plusieurs reprises que l'attribution de financement PNMR aux registres suppose que ces deniers intègrent le set de données minimales.

Mdm : Ne peut-on pas envisager la constitution d'un registre drépanocytose ?

FG : non le budget serait bien supérieur. Ce budget prévisionnel a été réalisé dans l'objectif d'utiliser les sommes qui restent disponibles au mieux. C'est également pour cette raison que nous vous proposons de valider une autre proposition, celle de mettre en place un AAP pour 3 bourses de M2 (3 x 5000€). Quel est votre avis ?

MdM : oui.

CP : il faudra définir le comité scientifique, mais sur le principe c'est oui.

FG : puisqu'il n'y a pas d'opposition, il faudra effectivement organiser l'appel d'offres.

### 3. Base de données - Observatoire des traitements

FG : Afin de faciliter la mise en place du SDM-T (Set de Données Minimale – Traitements), la filière a choisi, avec 5 autres filières, de faire appel à un prestataire, Thériaque qui propose une banque de données de tous les médicaments disponibles en France, destinée aux professionnels de santé. Ce prestataire est en mesure de proposer une offre adaptée aux besoins des filières de santé maladies rares. Un groupe de travail doit se mettre en place afin de limiter la charge de travail que représente la saisie des données.

CaP : Thériaque va être associé à un prestataire 16digital en charge du développement d'une interface pour faciliter la saisie.

La BNDMR va mettre en place un module « traitements » dans BaMaRa qui sera déployé en décembre. Cela sera en dehors du Set de Données Minimale (SDM) et ne fera pas l'objet d'un développement dans le Dossier Patient Informatisé (DPI), la saisie se fera donc en mode autonome tout comme pour le module génétique qui doit aussi être déployé en décembre.

La BNDMR a envoyé un document de concertation sur le SDM-T. Il peut vous être envoyé et vous pourrez donner votre avis (PJ).

#### 4. Soutien BaMaRa et Projet Errance/Impasse Diagnostique – Actions 3.1 et 1.7 PNMR3

Mdm : J'ai constaté qu'il y avait un ARC BaMaRa qui a été embauché 1 mois. Pourrait-il aider à la saisie ?

FG : l'ARC avait effectivement été embauché pour saisir les données pour BaMaRa dans le cadre d'une mutualisation avec la filière Mhémio. Les centres de compétence sont privilégiés car ils n'ont pas de moyens spécifiques.

FG : le soutien dans le cadre de BaMaRa a également été augmenté afin que la saisie demandée par la BNDMR dans BaMaRa soit optimale d'ici le 31 mars.

#### **INFORMATION IMPORTANTE : depuis le COPIL, la DGOS a reporté la date limite de saisie**

Les CRMR, compte-tenu d'un décalage probable de la campagne PIRAMIG, auront un mois supplémentaire : **date limite 30 avril 2022.**

Les CCMR qui souhaitent devenir CRMR (qui ne remplissent pas encore PIRAMIG), devront justifier de la file active ad-hoc dans BaMaRa au moment du dépôt de dossier. Dans ce cas particulier, il est accepté que la saisie puisse se poursuivre jusqu'à **fin juillet 2022.**

Pour les CCMR qui souhaitent rester CCMR, et qui n'ont jamais fait leur saisie sur un DPI ou BaMaRa, il faudrait maintenant privilégier le remplissage de l'activité 2022 pour ne pas prendre de retard. La DGOS (Direction générale de l'offre de soins) évaluera la dynamique positive de déploiement de cette action avec un item qui portera aussi sur les données de 2022, même si l'année ne sera pas pleine.

Attentes de la DGOS vis-à-vis de la labellisation :

FG : l'idée est d'avoir les files actives les mieux fournies possibles au moment où les dossiers seront déposés pour la labellisation.

MB : Pour les 10 centres qui n'ont pas encore accès à BaMaRa, comment doivent-ils procéder pour déclarer leur activité ?

FG : S'il n'y a pas de connexion à BaMaRa c'est impossible, la DGOS devra s'en tenir à du déclaratif.

CaP : les centres ont la possibilité d'extraire tous les jours l'état de leur saisie dans BaMaRa pour savoir où ils en sont.

LG : L'important pour les centres qui ont accès à BaMaRa est de montrer une progression dans la saisie, la saisie de l'activité de 2022 sera notamment valorisée.

FG : La filière va poursuivre son aide à la saisie au-delà du 31 mars. Si des centres obtiennent nouvellement l'accès à BaMaRa, il faut prévenir la filière pour qu'elle puisse les soutenir.

Stéphanie Ngo : à qui doit-on demander de l'aide pour assurer la saisie ?

FG : à Justine Fauvel

CaP : pour les CC qui ont eu des difficultés à renseigner BaMaRa, il est conseillé de renseigner un minimum de 25 patients, tout en sachant que la DGOS sera sensible, pour évaluer les dossiers de labellisation, à la dynamique de saisie des activités de 2022 s'il n'y avait rien de saisi pour 2021.

IT : il faudrait faire un point sur cette activité, une analyse pour savoir ce que reflète réellement cette activité.

FG : la BNDMR va être renseignée de manière publique et sa saisie fait partie de nos missions.

IT : oui, sous réserve du consentement de chaque patient ; Les informations à donner et à saisir sont multiples et chronophages. C'est un frein.

FG : c'est un frein logistique mais rarement dû à un refus du patient.

CaP : c'est lourd mais l'envoi de la fiche d'information BNDMR par courrier électronique plutôt que par remise en main propre ou jointe à un compte-rendu semble acceptée pour les patients ayant l'habitude du courrier électronique.

FG : en réponse à Isabelle, oui, il faut réfléchir sur cette analyse ; Marianne, qu'en est-il de cette proposition au sein du GT BaMaRa ?

Mdm : à chaque fois, que les problèmes ou questionnements concernant la BNDMR ou BaMaRa sont abordés, il y a une absence de réponse de la part de la DGOS et de BaMaRa, c'est déprimant.

IT : à nous de voir comment on code.

MDM : quand on leur porte le fruit du travail des médecins, il y a toujours une réponse négative.

FG : Orbis peut également être un frein, tout comme d'autres DPI et d'autres hopitaux.

#### Errance impasse/diagnostic :

CaP : la DGOS demande de repérer les dossiers en errance/impasse mais il est difficile de le faire uniquement avec BaMaRa (statut diagnostic indéterminé suite aux analyses génétiques). Il y a aussi des dossiers « interfilières » dans lesquels une expression érythrocytaire existe et est renseignée et qu'il faudrait arriver à repérer. De plus, une proportion assez importante des patients présentés en RCP diagnostiques le sont par des médecins qui n'exercent pas dans un centre de la filière.

FG : il faut sensibiliser le réseau de la filière et même s'il y a ~~des heurts~~ avec des problèmes de codification, il faut insister sur le besoin de bien documenter ; il reste beaucoup de travail à faire pour que nous disposions d'un outil vraiment adapté. Le groupe de travail diagnostique a déjà beaucoup œuvré et il faut continuer.

PJ : une réunion du GT diagnostic est prévue lors de la SFH ; de nouvelles fiches Orphanet sont en préparation pour augmenter le nombre de codes ORPHA disponibles pour les maladies de la filière. Pour l'errance impasse : il faut repérer les dossiers dans Auragen ou SeqOIA : si les patients sont analysés via Auragen ou SeqOIA alors il faudrait les considérer en impasse diagnostique tant que le STHD (séquençage à très haut débit) n'a pas abouti à un diagnostic validé.

CaP : oui, il faudrait voir comment la filière pourrait capter ces dossiers.

PJ : on pourrait reprendre tous les dossiers passés dans les RCP d'aval pour voir comment ils ont été codés.

IT : on pourrait aussi voir dans BaMaRa ces cas d'errance en s'attachant à d'autres signes répertoriés (neuro ou autres)

PJ : s'il y a un passage dans Auragen ou SeqOIA alors le dossier pourra être inscrit en errance/impasse diagnostique en attendant les résultats du STHD et au pire la fiche sera reprise s'il fallait la sortir de l'errance/impasse.

IT : les polyglobulies constituent une très grosse partie des dossiers.

CaP : Les centres doivent aussi revoir les dossiers restés sans diagnostic.

FG : même remarque qu'Isabelle : il faut exploiter et comprendre ces données lorsqu'on aura un certain recul.

## 5. Clés du diagnostic :

FG : il s'agit d'un outil proposé par la filière FAI2R, à destination des médecins généralistes, pour leur permettre, à travers des symptômes/signes, d'identifier le cas échéant une maladie rare. La filière FAI2R propose d'utiliser sa maquette pour la mise en page du document afin que toutes les fiches puissent être regroupées et faciles à trouver.

FG : proposition de la filière MCGRE de travailler sur une clé Anémie microcytaire : mais peut-être faut-il également envisager une clé pour l'hyperbilirubinémie et les polyglobulies ?

MdM : oui, c'est dans les livres mais on peut l'envisager pour les médecins de ville.

IT : oui ça peut être utile pour les Anémies microcytaires.

FG : nous avons proposé de collaborer avec MaRIH pour l'anémie macrocytaire. Il faut préciser les contours de cette collaboration. Cela se fera sous l'égide du PNMR.

## 6. Les Groupes de Travail

FG : l'objet de cette diapo est de faire le point sur les Groupes de travail. Certains GT fonctionnent bien et d'autres sont moins dynamiques. La diapo suivante « donne » à chaque GT son référent au sein de l'équipe filière.

Tableau récapitulatif ci-dessous :

| Groupes de travail de la filière                      | Référent filière             | équipe | Référents                                             | Constats                                                 |
|-------------------------------------------------------|------------------------------|--------|-------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------|
| Parcours de soins                                     | Justine Fauvel               |        | Dr Maryse Etienne-Julan                               | Dynamique, enquête en cours                              |
| Médico-social                                         |                              |        | ?                                                     |                                                          |
| Recherche                                             |                              |        | Pr Pablo Bartolucci                                   | Réactivation du groupe                                   |
| Formation et information                              |                              |        | Pr Patricia Aguilar-Martinez                          | Dynamique, publication d'outils                          |
| Base de données - Siclopédie                          | Catherine Pouzat             |        | Dr Benjamin Carpentier                                | Version web de Siclopédie                                |
| Diagnostic biologique                                 |                              |        | Dr Philippe Joly                                      | Dynamique, bon fonctionnement                            |
| Protocoles Nationaux De Diagnostic Et De Soins (PNDS) |                              |        | Dr Isabelle Thuret                                    | Bonne collaboration avec la filière (et c'est bienvenue) |
| Observatoire des traitements                          |                              |        | Pr Mariane de Montalembert                            | A créer                                                  |
| Associations de malades                               | Lucile Guénéguou             |        | Référents collectifs                                  |                                                          |
| Coordination multidisciplinaire                       |                              |        | Dr Louis Affo & Dr Sylvain Le Jeune                   | Dynamique, ateliers réguliers                            |
| Education thérapeutique du patient                    |                              |        | Pr Mariane De Montalembert                            | Dynamique, véritable travail                             |
| Transition enfant-adulte                              |                              |        | Dr Corinne Guitton                                    |                                                          |
| Imagerie médicale                                     | Chargé de mission à recruter |        | Dr Suzanne Verlhac                                    |                                                          |
| Dépistage néo-natal                                   |                              |        | Dr Corinne Pondarré                                   | En pause / stand-by                                      |
| Transfusion                                           |                              |        | Pr France Pirenne                                     | A relancer                                               |
| Centres de compétence & centres de proximité          |                              |        | Dr Stéphanie Eyssette-Guerreau & Dr Caroline Makowski | Dynamique, bon fonctionnement                            |

Sonia Udino, secrétaire est disponible en appui administratif et/ou logistique.

## 7. Associations :

Rappel :

Plus d'une trentaine d'associations drépanocytaires membres, environ 3 nouvelles demandes par trimestre. Parmi ces demandes, uniquement des associations drépanocytaires.

Comment limiter intelligemment le nombre d'associations membres ?

ML : inclure les membres associatifs dans les groupes de travail de la filière pourrait permettre de dynamiser l'investissement des associations.

CL : oui, il y a trop d'associations, il faut que les représentants participent activement aux GT et il faut prévoir des critères plus restrictifs.

FG : quels critères ?

CL : le champs d'actions demandé pourrait être national, international, il faudrait voir également le nombre d'adhérents et le nombre de personnes constituant le noyau de l'association.

FG : faudrait-il exiger que dans les statuts des associations soit mentionné le souhait de participer au GT de la filière ?

CL : oui, il faudrait que les associations redéfinissent leurs objectifs et participent aux groupes de travail.

CL : il faut réécrire la charte de la filière dans cette optique.

JBA : question pertinente ; ce n'est pas à la filière d'accueillir toutes les associations de drépanocytose. Une volonté d'action nationale n'est peut-être pas le bon axe mais il est difficile d'accepter tout le monde.

MdM : la multiplication des associations est une source de faiblesse, il ne se dégage pas de voix uniques et il y a un éparpillement des forces. Passer par la filière permettrait de « réguler » le nombre d'associations.

FG : c'est effectivement perçu par nombre d'acteurs ; le travail national n'est pas forcément un critère, les associations d'Outre-mer ont une spécificité liée à leur territoire qu'il faut conserver au sein de la filière. Il faudrait que les associations locales collaborent à la prise en charge des patients localement.

CL : c'est le but de la création du collectif EVD. Les associations membres essaient d'avoir avec les associations locales une thématique commune ; il a beaucoup associé les associations d'outre-mer et maintenant SOS Globi ; on peut essayer de travailler ensemble et d'être efficace.

### **Consensus autour de projet de modification de la charte**

CL : il faut convoquer une réunion avec la filière et discuter ; à faire courant avril pour travailler sur la charte.

FG : merci de cette collaboration, c'est un sujet compliqué. Lucile reviendra vers vous pour mettre en place cette réunion.

CL : ce n'est pas un sujet compliqué, il y a une volonté de notre part pour que ce soit harmonieux.

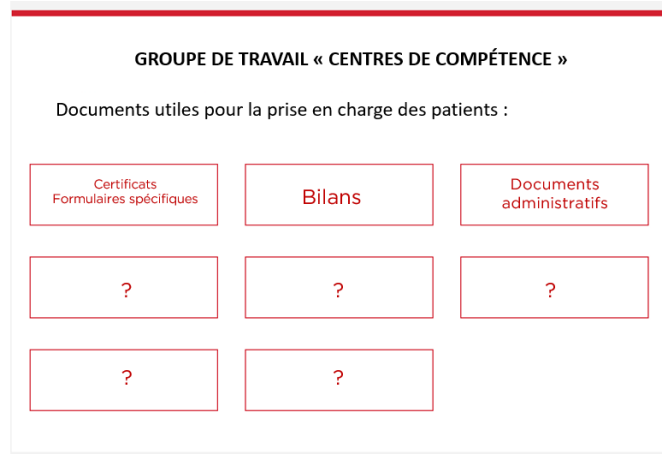
FG : on peut observer des complémentarités entre associations plutôt qu'une opposition.

## **8. Divers**

Proposition de Caroline Makowski, référente du groupe de travail centres de compétence & centres de proximité de présenter différemment les onglets « Accès membres » afin que les documents mis en commun soient plus facilement accessibles. Actuellement il faut descendre tout en bas de chaque page pour accéder à l'ensemble des documents.

Proposition de présenter les onglets comme pour les pathologies :

## 8. Divers



14

Cette nouvelle présentation demande l'intervention du prestataire qui a réalisé la maquette.

FG : il est envisageable de créer des Site web local dans le cadre de la relabellisation.

## 9. Date de la prochaine journée nationale de la filière :

FG : deux dates ont été potentiellement retenues : le 24 juin et le 8 juillet.

ML : 24 juin ; journée de la drépanocytose pour SOS Globi ; la date pourrait être changée mais à voir avec la directrice.

FG : le 24 serait à privilégier car le 8 juillet les vacances auront commencé.

Autres questions :

MdM : Du 16 au 18 juin aura lieu le 4ème Congrès Mondial sur la Drépanocytose.

Ce sera gratuit pour les patients, le tarif de l'inscription a été diminué pour les autres participants.

Il y aura 2 stands : 1 pour la filière MCGRE + 1 pour le Rofsed.

Le stand fera 4m<sup>2</sup>, il faudra mettre du matériel si possible en anglais afin que les actions de la filière puissent être connues à l'international.

Il n'y a pas d'autres sujets abordés, le Pr Frédéric Galactéros met fin au COPIL.