

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

**4 octobre 2022**  
**17h00 - 19h00**  
**Visioconférence**

~~~~~

| <b>Personnes présentes :</b>                         |                                                                                                        |
|------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Animateur MCGRE                                      | Frédéric Galactéros (FG)                                                                               |
| Représentant(e)s CR constitutifs adulte IDF          | Jean-Benoît ARLET (JBA)                                                                                |
| Représentant(e)s CC pédiatrique province             | Corinne ARMARI ALLA (CAA)                                                                              |
| Représentant(e)s CC pédiatrique IDF                  | Marie BELLOY                                                                                           |
| Représentant(e)s CR constitutifs adulte province     | Giovanna CANNAS (GC) ;<br>Benjamin CARPENTIER (BC)                                                     |
| Responsable CR coordonnateur outre-mer               | Maryse ETIENNE-JULAN (MEJ)                                                                             |
| Représentant(e)s des associations                    | Christian GODART (CG) ;<br>Corinne LIEGEOIS (CL)                                                       |
| Représentant(e)s CC pédiatrique IDF                  | Stéphanie EYSSETTE-GUERREAU                                                                            |
| Représentant(e)s biologistes hospitaliers            | Philippe JOLY (PJ)                                                                                     |
| Représentant(e)s IDE                                 | Emmanuella LEVEILLE (EL)                                                                               |
| Représentant(e)s CC adulte province                  | Caroline MAKOWSKI (CM)                                                                                 |
| Représentant(e)s CGRF et Formation/enseignement      | Patricia MARTINEZ (PM)                                                                                 |
| Représentant(e)s CC adulte IDF                       | Stéphanie NGO                                                                                          |
| Représentant(e)s CR constitutif pédiatrique IDF      | Corinne PONDARRE                                                                                       |
| Représentant(e)s CR Constitutif pédiatrique province | Isabelle THURET                                                                                        |
| Equipe projet MCGRE                                  | Justine Fauvel (JF), Lucile Guénégou (LG), Catherine Pouzat (CaP), Sonia Udino (SU), Marwa Khomsi (MK) |

**Ordre du jour :**

1. Labellisation
2. Budget
3. Share Confrère
4. AAP
5. Convention EVAD
6. Point recrutement
7. Journée des Associations
8. Divers
  - a. PNDS
  - b. Registre
  - c. Site internet
  - d. Recrutement
  - e. Observatoire des traitements
  - f. Groupes de travail de la filière
  - g. Questions diverses : médiation culturelle
  - h. Journée de la filière du 27 janvier 2023

## 1. Labellisation

**Centre coordonnateur métropole + Mayotte et la Réunion (Centre de compétence): Hôpital H. Mondor (Créteil)**

Centres rattachés au centre coordonnateur de Créteil, voir cartes du pptx.

**Incertitude sur les modalités de candidature du CHU de Dijon :**

→ Finalement, Dijon a déposé sa candidature en tant que CRMR constitutifs mixte

**Absence de dépôt de candidature du CH de Gonesse :**

→ Finalement, Gonesse a déposé sa candidature en tant que CCMR

**Centre coordonnateur Antilles- Guyane - CHU de la Guadeloupe (Pointe-à-Pitre)**

Guadeloupe : Centre de compétence de la Basse-Terre

Martinique : Centre constitutif au CHU

Guyane : Centre constitutif au CH de Cayenne

Turn-over important en Guyane. Il n'y aura plus de centre de compétence à Saint-Laurent du Maroni.

Une liste des responsables médicaux sera mise à jour après la décision du jury de labellisation en avril 2023 ;

## 2. Budget

Rappel du budget prévisionnel (COPIL mars 2022) :

| CHARGES                                         | Montants             | PRODUITS                                       | Montants                    |
|-------------------------------------------------|----------------------|------------------------------------------------|-----------------------------|
| <b>F-17 MIG fonctionnement</b>                  | <b>652 000</b>       | <b>F-17 MIG fonctionnement</b>                 | <b>471 500 (estimation)</b> |
| Personnel -Equipe actuelle                      | 285 000 (estimation) |                                                |                             |
| Personnel - Recrutement à venir                 | 85 000 (estimation)  |                                                |                             |
| Projets divers                                  | 183 100              |                                                |                             |
| Frais de gestion 21%                            | 98 900               |                                                |                             |
| <b>F22- Base de données ½ ETP BaMaRa</b>        | <b>25 000</b>        | <b>F-22 –Base de données</b>                   | <b>25 000</b>               |
| <b>F23 – Appui à l’expertise maladies rares</b> | <b>50 000</b>        | <b>F-23 Appui à l’expertise maladies rares</b> | <b>50 000</b>               |
|                                                 |                      | PCA - Produits constatés d’avance (Reliquat)   | <b>181 000</b>              |
| <b>TOTAL CHARGES</b>                            | <b>727 000</b>       | <b>TOTAL PRODUITS</b>                          | <b>727 000</b>              |

Etat des lieux (30 septembre 2022) :

| CHARGES                                               | Montants                      | PRODUITS                                       | Montants       |
|-------------------------------------------------------|-------------------------------|------------------------------------------------|----------------|
| F17 Personnel                                         | 311 000 (estimation annuelle) | <b>F-17 MIG fonctionnement</b>                 | <b>471 032</b> |
| F17 et PCA Projets divers                             | 175 500                       | <b>F-22 –Base de données</b>                   | <b>25 000</b>  |
| F17 Frais de gestion 21%                              | 98 900                        | <b>F-23 Appui à l’expertise maladies rares</b> | <b>50 000</b>  |
| <b>F22- Base de données ½ ETP BaMaRa</b>              | <b>25 000</b>                 | PCA - Produits constatés d’avance (Reliquat)   | <b>185 000</b> |
| <b>F23 – Appui à l’expertise maladies rares (AAP)</b> | <b>50 000</b>                 |                                                |                |
| <b>TOTAL CHARGES</b>                                  | <b>660 400</b>                | <b>TOTAL PRODUITS</b>                          | <b>727 000</b> |

**/!** Les Produits constatés d’avance (reliquats) ne seront pas reportés si non utilisés. Une utilisation de ces fonds avant la fin de l’année est donc souhaitable. Clôture des comptes à H. Mondor : 15/11 (rendu des dernières pièces comptable : 30/10).

2022 :

## Détails – Projets divers

|                                                                                                           |                |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------|
| Supports de communication, fournitures bureau, goodies, formation personnel,...                           | 5 000          |
| Soutien/appui au GT – Développement et diffusion d’outils                                                 | 6 400          |
| Soutien suivi PND5                                                                                        | 4 500          |
| RCP – Share Confrère                                                                                      | 8 000          |
| Thériaque                                                                                                 | 7 000          |
| Journées annuelles, journée des associations, congrès (dont inter filière), autres journées inter filière | 21 000         |
| New Globinoscope                                                                                          | 1 800          |
| Registres                                                                                                 | 22 000         |
| Soutien EVAD (pour 2 ans)                                                                                 | 40 000         |
| AAP généraliste                                                                                           | 60 000         |
| <b>TOTAL DEPENSE Projets divers – MIG 17</b>                                                              | <b>168 500</b> |

- Recrutement de 2 ARC :
  - Naveenah Sivanesan ;
  - Yasmine Neghli (en cours)
- Recrutement d’une chargée de mission (communication/observatoire des traitements) : Marwa Khomsi (depuis mi-août)

### Nouveautés :

- Partenariat avec EVAD, à hauteur de 20000€/an (versement pour 2ans) ;
- Lancement d’un Appel à projet généraliste par la filière en lieu et place des AAP présentés lors du COPIL de mars 2022.
  - Raisons : obligation de déposer aux services financiers de Mondor les conventions à initier dans le cadre des AAP **fin octobre**.

2023 : réfléchir aux montages, cibles et montants des AAP en début d’année et en concertation

## 3. ShareConfrère

Outil bénéficiant d’un hébergeur permettant de stocker les données de manière sécurisée, couplé à Zoom ; utilisé pour 5 RCP.

MAIS liquidation fin septembre 2022.

Fonctionnement assuré jusqu’en décembre 2022.  
DGOS informée.

Solutions :

- Changer d’outils de RCP : Rofim ; Sara
- Attendre un éventuel repreneur (privé ou institutionnel) qui permettrait le maintien de l’outil.

La filière œuvre en concertation avec les 8 autres filières utilisatrices de ShareConfrère (sollicitation de la DGOS, BNDMR...).

## 4. AAP

Nouveauté : lancement d'un AAP **généraliste**

Informations complémentaires : [ici](#)

Dossier de candidature : pj

**Montants et nombre de lauréats définis en fonction des dossiers reçus.**

→ Solution privilégiée en raison des contraintes de temps (clôture des budgets en novembre).

2023 : travailler en amont sur la mise en place d'un ou plusieurs AAP ; solliciter les groupes de travail.

## 5. Convention EVAD

Association de professionnels de santé qui fonctionnent grâce aux bénévoles (médecins).

Liens privilégiés avec la filière : coordination de programmes d'ETP

Objectif du partenariat :

- Pérenniser l'activité d'EVAD,
- Permettre d'étendre le territoire d'action (métropole et territoires d'Outre-mer),
- Formaliser la collaboration des deux parties.

Etablissement d'une convention de reversement (établie pour 2 ans, exceptionnellement) signée.  
Convention de partenariat à renouveler annuellement.

## 6. Journée des Associations

Peu d'investissement des associations ; elles ont été soutenues par la filière et doivent maintenant devenir plus autonomes.

Organisation et choix des intervenants reposant quasi exclusivement sur l'équipe de la filière ;  
Comportements « désagréables » d'une minorité.

Il ne faut pas remettre en question ce qui a été fait mais refixer le cadre et garder cette journée.

Repenser la qualité de membre et la participation des associations ;  
Constituer un groupe de travail pour rédiger une nouvelle charte d'adhésion, avec des critères plus stricts.

## 7. Divers

### a. PNDS

Etat de fait : retard dans l'actualisation des PNDS Drépanocytose Adulte et Drépanocytose pédiatrique ; quid de la possibilité de faire appel à un prestataire extérieur ?

Pr A. Habibi : ok pour prestataire ;

Pr M. de Montalembert : ok pour solliciter B. Quinet

### b. Registre

La filière souhaite soutenir les registres de manière proportionnelle au nombre d'inclusions :

- Thalassémie : soutien acté pour 2021 et 2022

- Anémie dysérythropoïétique congénitale – une centaine de patients ;
- CohSto (stomatocytoses) – une vingtaine de patients
- Registre à naître pour les polyglobulies constitutionnelles (hors Vaquez) – nombre potentiel de plusieurs centaines de patients (questions sur l’avenir vasculaire des patients et les approches thérapeutiques).

Drépanocytose : infaisable dans l’état actuel des forces mais un registre prospectif pourrait être envisagé en incluant les enfants dépistés à la naissance.

Objectif à plus ou moins long terme : signaler les nouveau-nés drépanocytaires à l’EFS (actuellement pas de moyens associés suffisants pour ce genre d’ambition)

c. Site internet

Possibilité d’un accès réservé aux membres par un accès membre personnalisé basé sur la charte de fonctionnement de la filière.

En attente d’un devis par le prestataire

Réflexion toujours en cours concernant l’accès des documents selon le statut de l’internaute.

d. Recrutement

Suite départ de M. Tewtel : réorganisation et recrutement au sein de la filière.

Arrivée d’une nouvelle chargée de communication/observatoire des traitements depuis le mois d’août : **Marwa Khomsi**, pharmacienne et titulaire d’un M2 Management et administration des entreprises (Mémoire : « La transformation digitale dans le domaine de la santé : est-ce une opportunité ou une menace ? »).

Pour la contacter : [marwa.khomsi@aphp.fr](mailto:marwa.khomsi@aphp.fr)

Recrutement en cours d’une nouvelle ARC : **Yasmine Neghli**, Attaché de Recherche Clinique et titulaire d’un M2 Physico-Chimie Moléculaire et Application, qui vient renforcer la mission BaMaRa, en complément de Naveenah Sivanesan.

e. Observatoire des traitements

Objectif principal : recenser et documenter les prescriptions hors AMM afin de pouvoir proposer des accès compassionnels ou soutenir des repositionnements de médicaments

Etapes du travail :

- Recensement des prescriptions pour les patients de la filière
- Constitution d’une liste des traitements prescrits pour toutes les maladies de la filière (MdM – CaP) et finalisation de l’annotation de leur caractère hors AMM ou non (MK)

Outil utilisé ensuite : base développée par 16.Com (connectée à Thériaque)

→ Saisie dans la base des différentes combinaisons médicament/maladie/situation clinique (en lien avec les experts) (combinaisons nommées « prescriptions »)

Chaque centre pourra ensuite se connecter via un accès contributeur pour renseigner combien de patients reçoivent les prescriptions. Pas de données patients à saisir.

Afin de mener à bien le projet :

- Besoin des spécialistes par tranche d’âge et maladies.

MAJ annuelle à faire parvenir à la DGOS

Remarque de JBA :  
Les informations concernant les traitements/patients peuvent être obtenues autrement (à partir de la base SNIIRAM par ex.).  
Indiquer le nombre de patients recevant un traitement donné ne va pas être simple pour les centres.

f. Groupes de travail de la filière

Volonté de dynamiser le GT Dépistage néonatal : GC candidate pour intégrer ce GT ; un des objectifs : informer l'EFS dès qu'un nouveau-né est identifié.

g. Questions diverses : médiation culturelle

CP a un projet de formation à la médiation transculturelle ([centre Babel](#)) pour l'année 2023 – c'est un outil indispensable.

Binôme avec une interprète qui doit aussi être formé à la médiation (cette personne a déjà une expérience d'interprétariat au CHIC) – Inscription en médiation interculturelle pour cette interprète pour 2 ans (1900€/an) – Inscription en janvier 2023.

Demande de financement à la filière ; pas d'opposition de la part du COPIL si la personne formée s'engage à travailler pour les maladies MCGRE au cours des années suivantes. Et il faudrait que les associations soient intégrées au projet.

Comment envisager une convention APHP, inter-centres pour faciliter les interventions ?

CP sera en mission temporaire dédiée à la médiation transculturelle toute l'année 2023.

Projet sur la médiation à envoyer au COPIL pour décision.

h. Journée de la filière du 27 janvier 2023

FG demande aux membres du COPIL de transmettre leurs idées sur les sujets à présenter.

CP propose de faire un point d'information sur le dépistage prénatal non invasif.

Eurobloodnet ; manifestations destinées aux patients à traduire en français : réunion au mois de novembre ; soulever le problème.

\*\*\*\*\*

Fin des discussions, le Pr Galactéros met fin au COPIL.