

Réunion du comité de pilotage de la filière de santé MCGRE

Réunion téléphonique/visio
Mercredi 23 mars 2022

1. AAP 2022

AAP - Formations Professionnelles portant sur les maladies constitutionnelles rares du globule rouge et de l'érythropoïèse.

11 dossiers reçus

Décision à prendre en comité restreint.

2. Budget Prévisionnel 2022

1 CP scientifique (Catherine Pouzat)
 1 CP Opérationnelle (Lucile Guénégo)
 1 CM scientifique (Justine Fauvel)
 1 secrétaire administrative (Sonia Udino)
 1 CP – 3 mois (Mylène Tewtel)
 1 ARC (Naveenah Sivanesan)
 1 ARC – 1 mois (Alexandre Aubert)

½ ETP CM scientifique/BaMara
 1 CM Obs. du traitement

Evènements de la filière ;
 Publication des GT ; Diffusion des vidéos ; New globi.

½ ETP CM scientifique/BaMara

Formation (AAP)

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

2. Budget Prévisionnel 2022

Détails – Projets divers

Site web	2 000
Supports de communication, fournitures bureau, goodies, formation personnel,...	5 000
Soutien/appui au GT – Développement et diffusion d’outils	5 000
Soutien suivi PNDS	4 100
RCP – Share Confrère	10 000 + reliquat SARA (non évaluable)
Thériaque	10 000 (+ 40 000 à décliner sur les 4 années suivantes)
Journées annuelles, journée des associations, congrès (dont inter filière), autres journées inter filière	15 000
New Globinoscope	7 000
Registres	50 000
Soutien BaMaRa	60 000
Soutien aux étudiants - M2 - via un AAP	15 000
TOTAL DEPENSE Projets divers – MIG 17	183 100

3. Observatoire

Appel à deux prestataires, **Thériaque et 16digital**, afin de faciliter la mise en place de bases de données. 5 ou 6 filières feraient appel à ce duo de prestataires, ce qui permet de mutualiser les coûts de mise en place et d'hébergement d'une plateforme : Brain-Team, Cardiogen, Défiscience, Firendo, MCGRE et Filnemus.

Thériaque est une banque de données sur 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.

4. Soutien BaMaRa et projet errance/impasse diagnostiques

La filière a demandé les files actives 2021 de tous ses centres à la BNDMR – données reçues le 15 mars

A cette date, il apparaît que beaucoup de centres de compétence ayant accès à BaMaRa n'ont pas pu saisir la file active requise pour la labellisation.

→ Poursuivre le plan d'aide aux centres pour la saisie.

Dix centres de compétence restent sans possibilité de saisie dans BaMaRa :

→ Courrier de la filière aux directions des hôpitaux qui les hébergent

Errance-impasse diagnostiques :

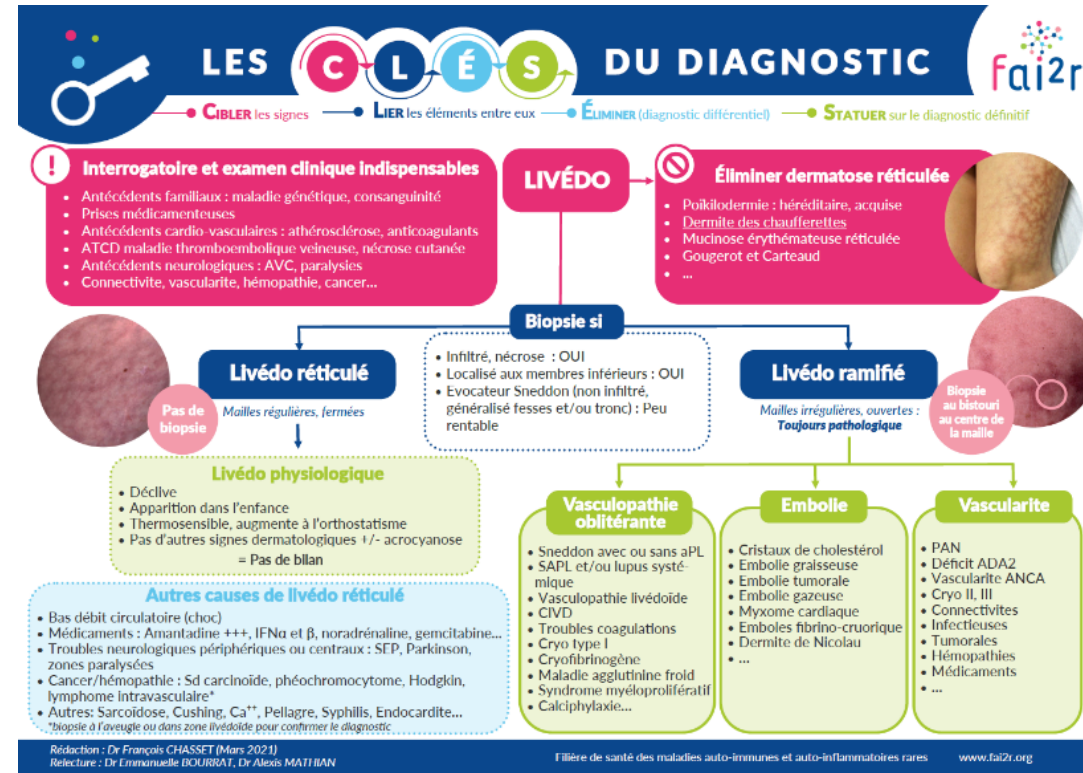
- Il faut un bilan des dossiers dans cette situation dans BaMaRa (demande DGOS) ;
- Les centres vont être sensibilisés à cette question et assistés pour coder ces dossiers ;
- Problème : les RCP Diagnostiques montrent que beaucoup de patients dans cette situation ne sont pas vus par des médecins de la filière.

5. Clés du diagnostic

Initiative de la filière FAi2R dans le but de réduire l'errance diagnostique en médecine de ville (généralistes et pédiatres) à partir de signes cliniques

Les «CLÉS» du diagnostic ?

- C** pour **CIBLER** les signes
- L** pour **LIER** les éléments entre eux
- É** pour **ÉLIMINER** (diagnostic différentiel)
- S** pour **STATUER** sur le diagnostic définitif



5. Clés du diagnostic

FAi2R a déjà publié 3 clés et projette d'en produire pour une trentaine de signes cliniques.

Une évolution interfilières a été proposée :

- 4 clés sont en préparation en collaboration entre FAi2R et d'autres filière ;
- le modèle est proposé à toutes les filières qui le souhaitent (en solo ou en collaboration)
 - Certaines se sont déjà manifestées, dont MaRIH pour une clé « Anémie macrocytaire ».

Le COPIL souhaite-t-il que MCGRE propose de collaborer avec MaRIH pour la clé « Anémie **macrocytaire** » ?

Le COPIL est-il d'accord pour que MCGRE prépare une clé « Anémie **microcytaire** » ?

6. Groupes de Travail

Situation connue à ce jour :

	Groupes de travail de la filière	Référents
1	GT PARCOURS DE SOINS	Dr Maryse Etienne-Julan
2	GT SICLOPEDIE	Dr Benjamin Carpentier
3	GT TRANSFUSION SANGUINE	Pr France Pirenne
4	GT IMAGERIE MÉDICALE	Dr Suzanne Verlhac
5	GT COORDINATION MULTIDISCIPLINAIRE	Dr Louis Affo & Dr Sylvain Le Jeune
6	GT FORMATION ET INFORMATION	Pr Patricia Aguilar-Martinez
7	GT RECHERCHE	Pr Pablo Bartolucci
8	GT ASSOCIATIONS DE MALADES	Référents collectifs
9	GT EDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT	Pr Mariane De Montalembert
10	GT TRANSITION ENFANT-ADULTE	Dr Corinne Guitton
11	GT MÉDICO-SOCIAL	
12	GT PROTOCOLES NATIONAUX DE DIAGNOSTIC ET DE SOINS (PNDS)	Dr Isabelle Thuret
13	GT DÉPISTAGE NÉO-NATAL	Dr Corinne Pondarré
14	GT DIAGNOSTIC BIOLOGIQUE	Dr Philippe Joly
15	GT CENTRES DE COMPÉTENCE & CENTRES DE PROXIMITÉ	Dr Stéphanie Eyssette-Guerreau & Dr Caroline Makowski

6. Groupes de Travail

Proposition de lier chaque groupe de travail à un salarié/référent de la filière :

Justine Fauvel :

Parcours de soins ;
Recherche
Médico-social
Formation/Information

Catherine Pouzat :

Bases de données
Diagnostic
PNDS
Observatoire des traitements (à créer)

Lucile Guénéguou :

Associations
ETP
Transition enfant/adulte
Coordination multidisciplinaire

Futur chargé.e de mission :

Imagerie
Dépistage néonatal
Transfusion
Centres de compétence

Sonia Udino :

En appui administratif et
logistique à tous ces groupes.

→ Transmettre à la filière le nom du référent actuel.

7. Associations

Demande d'adhésion en cours :

Quels critères exiger pour l'adhésion des associations ?

- Nombre d'adhérents
- Action nationale ou régionale
- Liens avec le CRMR local
- Participation active au travail de la filière : en cas d'absence de lien, exclusion ?

8. Divers

Espace membres :

- Conditionnement de l'accès à la signature d'une charte engageant à un respect de la confidentialité ;
- Partage d'un mot de passe commun par page :
 1. Comité de pilotage / bureau ;
 2. Groupe de travail Centres de compétence ;
 3. Ateliers de coordination multidisciplinaires ;
 4. Journées de la filière.

9. Divers

Espace membres :

- Une réflexion est à mener sur la mise en page, avec le prestataire Diplopixel.
- A ce jour, pas de visibilité globale de la page.

Proposition de présentation (s'inspirer de ce qui est fait pour les pathologies) :



8. Divers

GRUPE DE TRAVAIL « CENTRES DE COMPÉTENCE »

Documents utiles pour la prise en charge des patients :

Certificats
Formulaires spécifiques

Bilans

Documents
administratifs

?

?

?

?

?

9. Divers

Date de la prochaine Journée de la filière ?

- 24 juin
- 8 juillet

- Attention, cette année les vacances scolaires débutent le **jeudi 7 juillet** au soir !
 - Proposition de sujets