

# Réunion du comité de pilotage de la filière de santé MCGRE

---

Réunion téléphonique/visio  
Mardi 4 octobre 2022

# Ordre du jour

1. Labellisation
2. Budget
3. Share Confrère
4. AAP
5. Convention EVAD
6. Point recrutement
7. Journée des Associations
8. Divers
  - Observatoire des traitements
  - Observatoire du diagnostic
  - Site internet
  - Journée de la filière du 27 janvier 2023

# Campagne de relabellisation

## Bilan des candidatures

CRMR coordonnateur Mondor (métropole-Mayotte) :

- 20 centres postulent CRMR constitutif (9 nouvelles candidatures : 8 issues de 10 CCMR actuels plus 1 autre au CHU de Lille suite à scission du CRMR lillois)
- 35 centres postulent CCMR (4 nouvelles candidatures dont 1 à Bondy-hôpital Jean Verdier suite à scission du CRMR Avicenne-Jean Verdier)
- 2 des CCMR actuels ont renoncé à repostuler.

CRMR coordonnateur Guadeloupe (Antilles-Guyane) :

- 2 centres postulent CRMR constitutif (pas de changement)
- 1 centre postule CCMR
- 1 des deux CCMR actuels ne sera pas renouvelé

## Au total

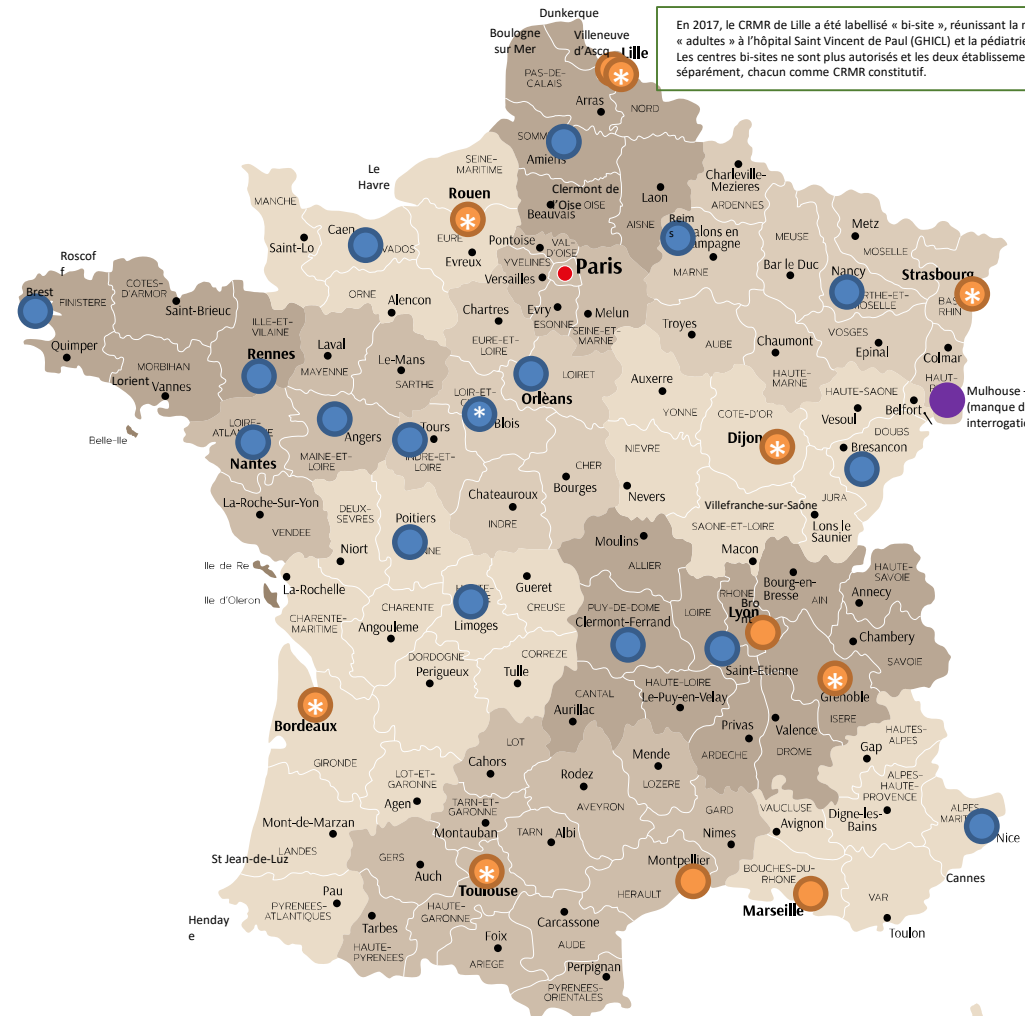
2 CRMR coordonnateurs (pas de changement)

22 candidatures CRMR constitutifs (augmentation de 13 à 22)

→ passage de 15 CRMR actuels à 24 demandes « CRMR »

- Coordonnateur
- Constitutif
- ✱ Nouveau constitutif
- Compétence
- ✱ Nouveau compétence

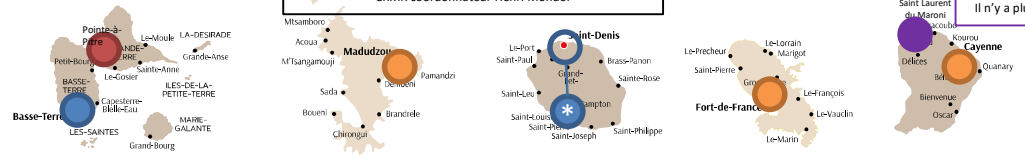
En 2017, le CRMR de Lille a été labellisé « bi-site », réunissant la médecine « adultes » à l'hôpital Saint Vincent de Paul (GHICL) et la pédiatrie au CHU de Lille. Les centres bi-sites ne sont plus autorisés et les deux établissements postulent séparément, chacun comme CRMR constitutif.



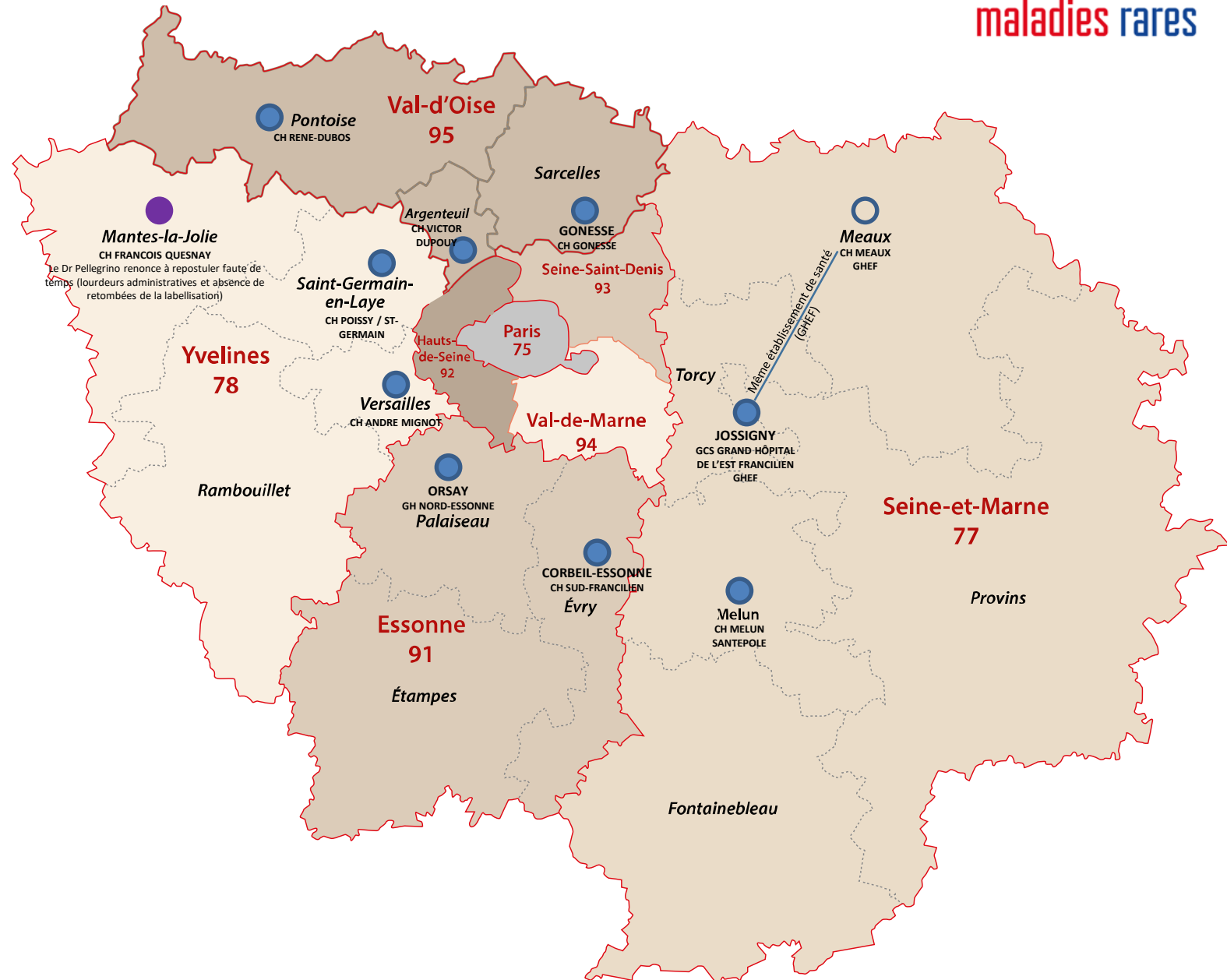
Mulhouse – Le Dr Drenou renonce à repostuler CCMR (manque de coopération de la direction de l'hôpital et interrogation sur l'intérêt de la labellisation CCMR)

Les centres de Mayotte et de La Réunion sont rattachés au CRMR coordonnateur Henri Mondor

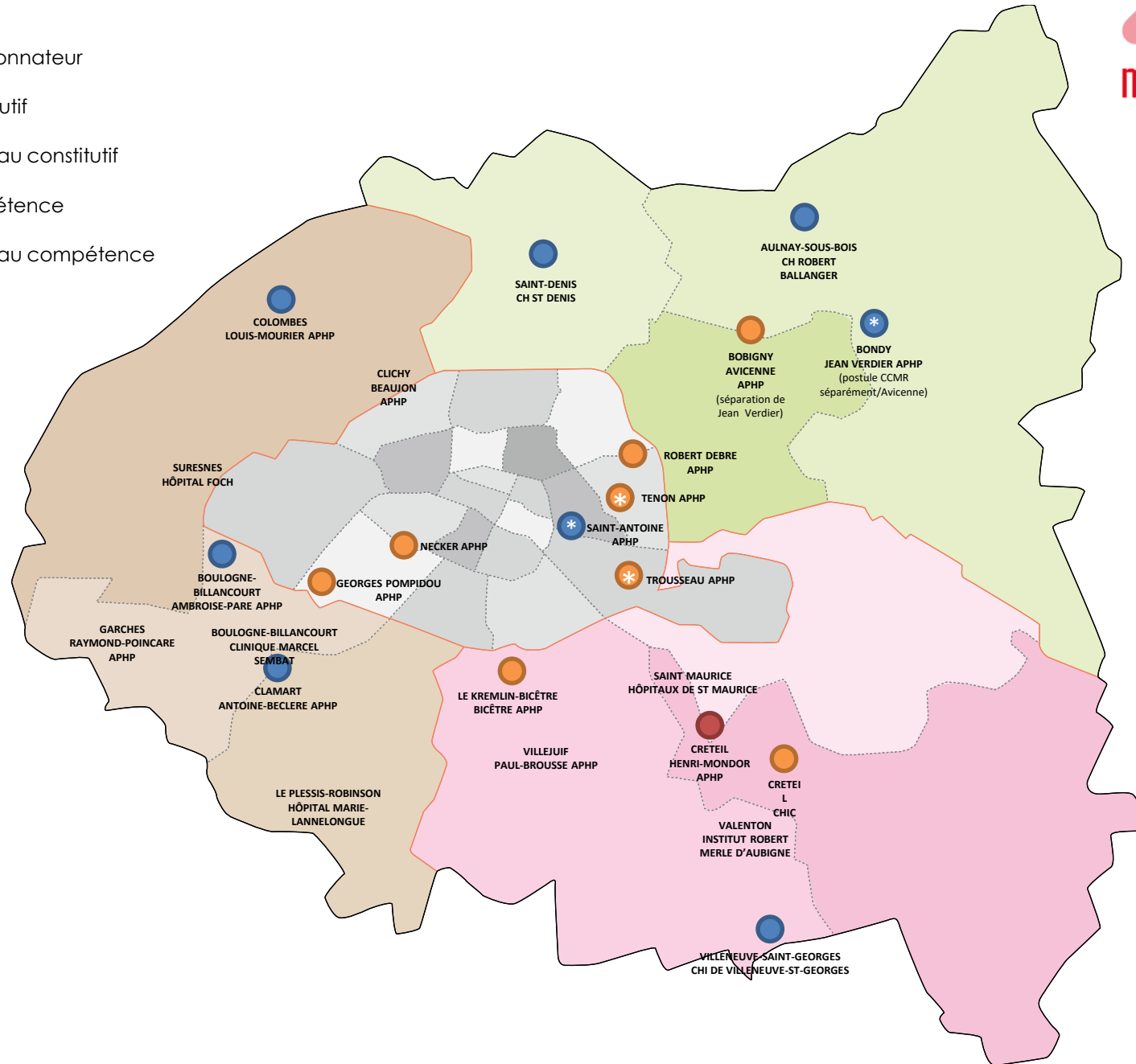
Il n'y a plus de CCMR à Saint-Laurent du Maroni



- Coordonnateur
- Constitutif
- Compétence



- Coordonnateur
- Constitutif
- \* Nouveau constitutif
- Compétence
- \* Nouveau compétence



# Campagne de relabellisation

## Bilan final des candidatures

CRMR coordonnateur Mondor (métropole-Mayotte) :

- 20 centres postulent CRMR constitutif
  - ✓ les 9 nouveaux = AP-HP Tenon, AP-HP Trousseau (fusion des deux CCMR de Trousseau), Bordeaux (fusion des deux CCMR du CHU), Dijon, Grenoble, Lille CHU (suite à séparation de l'ICL et du CHU de Lille, les bi-sites n'étant plus admis), Rouen, Strasbourg et Toulouse
- 35 centres postulent CCMR
  - ✓ les 4 nouveaux = AP-HP Saint-Antoine, Blois, La Réunion et AP-HP Jean Verdier (Bondy) suite à séparation d'Avicenne (ex bi-site)
- 2 des CCMR actuels ont décliné/renoncé.

CRMR coordonnateur Guadeloupe (Antilles-Guyane) :

- 2 centres postulent CRMR constitutif (pas de changement)
- 1 centre postule CCMR
- le 2<sup>e</sup> CCMR actuel ne sera pas renouvelé.

## Au total

2 CRMR coordonnateurs (pas de changement)

22 candidats CRMR constitutifs (les 13 actuels plus 9 nouveaux)

# Budget Prévisionnel 2022 (présentation COPIL mars 2022)

| CHARGES   |  | Montants                       | PRODUITS   |  | Montants                              |
|---|--|--------------------------------|--|--|---------------------------------------|
| <b>F-17 MIG<br/>fonctionnement</b>                  |  | <b>652 000</b>                 | <b>F-17 MIG<br/>fonctionnement</b>                 |  | <b>471 500</b><br><i>(estimation)</i> |
| Personnel -Equipe actuelle                          |  | 285 000<br><i>(estimation)</i> |  |  |                                       |
| Personnel - Recrutement à venir                     |  | 85 000 <i>(estimation)</i>     |  |  |                                       |
| Projets divers                                      |  | 183 100                        |  |  |                                       |
| Frais de gestion 21%                                |  | 98 900                         |  |  |                                       |
| <b>F22- Base de données<br/>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<br/>maladies rares</b> |  | <b>50 000</b>                  | <b>F-23 Appui à l’expertise<br/>maladies rares</b> |  | <b>50 000</b>                         |
|   |  |                                | PCA - Produits constatés<br>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 budget 2022

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

# Budget Prévisionnel 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 PNDS  | 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> |

# ShareConfrère



La filière MCGRE prend en charge les maladies constitutionnelles rares du globule rouge et de l'érythropoïèse telles que les syndromes drépanocytaires majeurs, les thalassémies, les pathologies de la membrane du globule rouge, les défauts enzymatiques du globule rouge, les polyglobulies génétiques et les dysérythropoïèses congénitales. A partir de ce portail de téléexpertise, vous pouvez demander un avis directement à un professionnel ou présenter un dossier à l'une de nos Réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP ou Staff).

### Vous souhaitez...

- Demander un avis
- Présenter à un staff
- Inclure dans une cohorte

Staff Pro

#### RCP diagnostique GR Sud

Responsable : Philippe JOLY, Biologie médicale, LYON

Cette RCP peut être sollicitée pour résoudre un cas d'errance diagnostique dans une pathologie supposée du globule rouge.

**Prochaine séance : 23/06/2022 à 17:00**

Présenter un patient

Staff Pro

#### RCP Drépanocytose

Responsable : Fatima BENSIRADJ, Médecine interne

**Prochaine séance : 06/07/2022 à 16:00**

Présenter un patient

Staff Pro

#### RCP diagnostique GR Nord

Responsable : Lamisse MANSOUR-HENDILL, Biologie médicale, Créteil

**Prochaine séance : 01/07/2022 à 14:30**

Présenter un patient

Staff Pro

#### RCP Antilles-Guyane

Responsable : Cylna LOKO, Qualifié en Médecine Générale, Le Lamentin

**Prochaine séance : date à déterminer**

Présenter un patient

Staff Pro

#### RCP Pédiatrique GR Ouest

Responsable : Jean-francois BRASME, Pédiatrie, Angers

Réunion de concertation pluridisciplinaire pour la prise en charge pédiatrique des maladies du Globule Rouge dans l'inter-région Ouest

**Prochaine séance : 05/07/2022 à 11:00**

Présenter un patient

# ShareConfrère

## **Difficultés financières de ShareConfrère :**

- Liquidation fin septembre 2022 ;
- Fonctionnement assuré jusqu'en décembre 2022 ;

## **Solution de reprise à l'étude :**

- /!\ : Aucune solution à ce jour mais :
  - DGOS informée ;
  - Courrier des 9 filières utilisatrices en cours de rédaction pour soutien.

Autres solutions à étudier en fonction de l'avancée du dossier :

- Autre prestataire ; ex : Rofim, outils RCP utilisé par les RCP cancéro ou SARA.

 Attendre les retours de la DGOS (mi octobre probablement)

# Convention EVAD

Convention établie pour une durée de 1 an et renouvelable.



## Objectif :

- pérenniser le partenariat et soutenir les activités d'EVAD :

Cette association de professionnels de santé fonctionne grâce au bénévolat et assure la coordination de plusieurs programmes :

- ETP à destination des patients drépanocytaires, thalassémiques (en cours) et des patients vivant avec une pathologie du globule rouge;
- Week-end Adodrep destiné à accompagner la transition des jeunes patients ;
- Activité Physique Adaptée.

# Appel à Projet

Le bilan budgétaire de 2022 permet à la filière la mise en place d'un APP généraliste d'un montant de 60 000 €

## Eligibilité :

- professionnels de santé ou paramédicaux des centres labellisés de la filière MCGRE
- étudiants de M2
- doctorants en 3e ou 4e année de thèse
- ==> Le projet doit s'inscrire dans la recherche clinique, la recherche fondamentale ou dans le domaine des sciences humaines



# Journée des associations

Travail très important pour la filière :

- Commandes des billets, réservation des nuits d'hôtel ;
- Proposition par la filière des intervenants et thématiques ;
- Comportement parfois problématique

 pour quel bilan ?

# Divers

## **PNDS :**

Quid de l'appui d'un prestataire externe

## **Site internet :**

- Demande de devis en cours pour un accès membre personnalisé (professionnels de santé/patient);
- Accès conditionné à la signature de la charte de fonctionnement de la filière.

## **Recrutement :**

Nouvelle chargée de mission communication/obs. des traitements : Marwa Khomsi

Nouvelle ARC : recrutement en cours

## **Journée de la filière 2023 :**

Proposition de thématiques ?

# Observatoire des traitements

## Rappel/demande DGOS : recenser les prescriptions hors AMM d'intérêt

- Travail commencé en avril 2022 : constitution d'une liste des médicaments prescrits pour les maladies MCGRE
- Annotation dans/hors AMM – en cours de finalisation
- La base 16com a été livrée en septembre
- Etape suivante : alimenter cette base avec les prescriptions hors AMM

*Appels aux médecins : il nous faut des référents pédiatres et médecins d'adultes par groupes de maladies pour finaliser/valider ces « prescriptions » dans la base*

Ensuite : chaque centre sera invité à renseigner des informations sur ses prescriptions hors AMM dans les « prescriptions » qui auront été créées dans la base.

Il s'agira surtout d'indiquer le nombre de patients recevant la prescription en question dans le centre. Aucune donnée « patient » à saisir.