

15e Journée Nationale de la Filière de Santé MCGRE

Maladies Constitutionnelles Rares du Globule Rouge et de l'Erythropoïèse



Actualités de la filière

1.AAP

2.Dépistage universel

3.PNDS

4.ETP

5. RCP

6. BaMaRa

7. Communication

8. Associations

Lucile Guénégou

Filière MCGRE

Appel à projets

En 2022, **2 AAP** ont été proposés par la filière :

1. Appel à projets Expertise – Formation (50 000€) :

- Formation des patients experts en partenariat avec les associations,
Pr Mariane de Montalembert, Hôpital Necker – RoFSED
- Formation à la sélection et préparation des patients à la greffe allogénique ou à la thérapie génique et à leur suivi post-greffe,
Dr Françoise Bernaudin, Association DrepaGreffe
- Formation à destination des soignants « Au cœur de la douleur »,
Luce Kuséké Sona
- Formation d'infirmières à l'ETP et à la drépanocytose,
Dr Muriel Rondeau-Lutz, Hôpitaux Universitaire de Strasbourg
- ERYTHRAPIVE – Formation des IDE à la pose d'APIVE pour la réalisation d'érythraphérèse,
Dr Laure Joseph, Hôpital Necker
- Création et diffusion d'une formation en e-learning à l'échographie-doppler transcrânien et cervical dans le cadre de la prévention de l'AVC dans la drépanocytose,
Dr Suzanne Verlhac, Hôpital Robert Debré



Appel à projets



2. Appel à projets Généraliste (60 000€) :

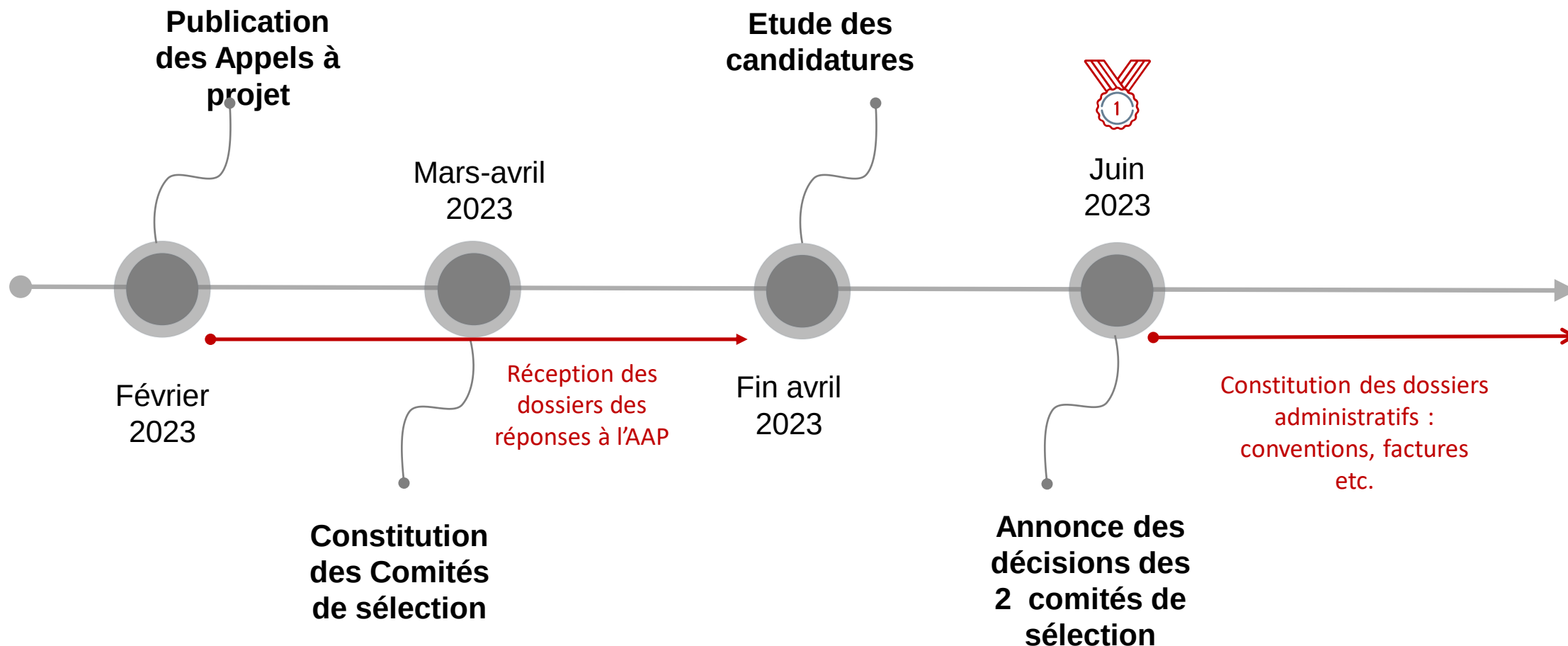
- Isolement et caractérisation phénotypique et fonctionnelle du macrophage de la pulpe rouge humaine splénique
Dr Valentine Brousse, Centre de référence enfant de Paris – Robert Debré
- Evaluation de la transition chez les patients atteints de bêta-thalassémie dépendants des transfusions
Dr Sarah Szeppetowski, Centre de référence mixte de Marseille
- Évaluation des mécanismes d'activation plaquettaire dans la dynamique thrombo-inflammatoire chez les patients drépanocytaires de manière longitudinale, avant, pendant et après une crise vaso-occlusive,
Christophe Ferreira de Matos, Centre de compétence mixte de Toulouse
- Surveillance épidémiologique du portage naso-pharyngé, de l'antibiorésistance et des infections bactériennes invasives chez les enfants drépanocytaires en Île de France.
Dr Luu-Ly Pham, Centre de référence mixte de Bondy
- Comparaison des effets de deux programmes de réentraînement individualisé conduit à l'hôpital ou en cabinet de ville sur l'aptitude physique globale
Dr Solène Poutrel, Centre de référence mixte de Lyon

Appel à projets

Projets pour l'année 2023:

- Un AAP expertise / formation :
 - public : partenaires de la filière,
 - budget global : 50 000€ ;
 - maximum attribué par projet : 10 000€.
- Un AAP Généraliste :
 - public : professionnel de santé de la filière,
 - budget global : 60 000€ ;
 - maximum attribué par projet : 10 000€.

Appels à projets



Dépistage universel de la drépanocytose

15 novembre 2022 :

Décision de la HAS de **généraliser le dépistage néonatal de la drépanocytose.**

50 000€ dédiés par la DGOS au titre du soutien aux «**actions de formation pour le déploiement du dépistage néonatal au niveau national**».

Parallèlement la filière contribuera à la mise en œuvre du dépistage par :

1. Mise en place d'une collaboration avec les laboratoires et les CRDN,
2. Tentative de mise en place un registre,
3. Refonder un groupe de travail dépistage sur les bases actuelles.



Appel à candidatures pour le GT dépistage : contacter la filière

PNDS

2 PNDS sont toujours en cours de rédaction suite à l'AAP 2020 de la DGOS :

- Syndromes drépanocytaires majeurs de l'enfant et de l'adolescent ;
- Syndromes drépanocytaires majeurs de l'adulte.

2023 :

La filière pourra accompagner, soutenir la rédaction de nouveaux PNDS.

PNDS

Propositions de PNDS à réaliser (soutien amorçages : 76 000€) :

- Polyglobulies constitutionnelles ;
- Anémie microcytaire héréditaire (ou non) hors thalassémie chez l'enfant ;
- Hémoglobinopathies autres que thalassémie et drépanocytose.



Contactez la filière si autres propositions



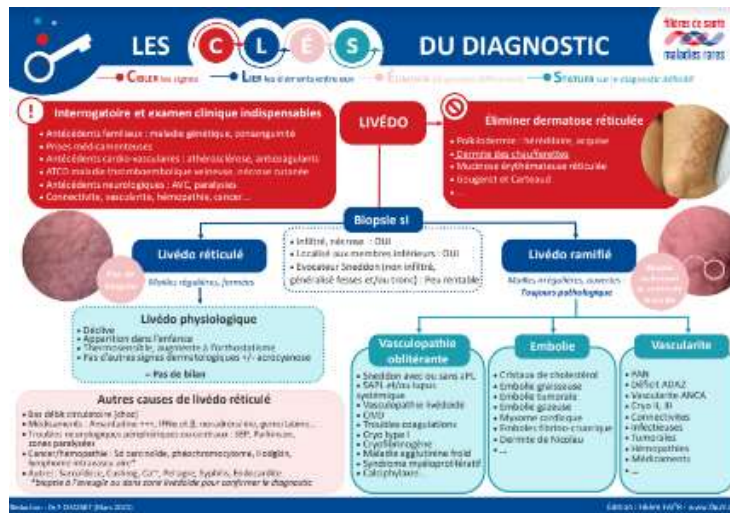
Clés du diagnostic

Réalisation de Clé du diagnostic ?

Rappel : Outil développé pour répondre aux besoins des patients concernant l'errance diagnostique.

Aider le médecin généraliste dans son diagnostic en quatre étapes :

- Cibler les signes,
- Lier les éléments entre eux,
- Eliminer (diagnostic différentiel) et
- Statuer sur le diagnostic définitif.



- Polyglobulies
- Anémie microcytaire

Site interfilière : <https://clesdudiagnostic.fr/>

ETP

Deux axes à développer au sein de la filière en 2023 :

1. Mettre en place de nouveaux ateliers d'ETP (soutien amorçages de la DGOS : 76 000€) :

→ Soutien destiné en priorité aux centres de compétences et de référence labellisés à l'issue du nouveau processus. 

2. Poursuivre et soutenir les activités d'EVAD afin d'élargir le champs d'action (pathologies et territoire)



RCP

Maintien, a priori, de ShareConfrère.

Soutien de la DGOS aux RCP: 38 000€

Mutualisation des coûts de fonctionnement de l'outil entre les 9 filières utilisatrices.

NeuroSphinx responsable administrativement (?)



A suivre



BaMaRa

Nouvelle version BaMaRa mise en ligne depuis le 15 novembre 2022

La filière a recruté une nouvelle Attachée de recherche clinique :
Yasmine Neghli

Objectif : Maintenir de l'effort de la filière pour soutenir la saisie dans BaMaRa.

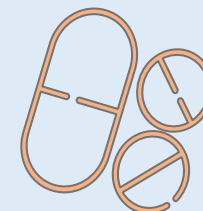
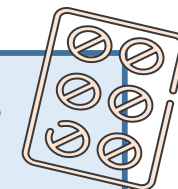
L'intervention dans les centres de compétence est privilégiée.

Observatoire des traitements

➔ Suite à la demande de la DGOS, la filière MCGRE a mis en place un observatoire des traitements.

L'observatoire des traitements a pour **missions** :

- Identifier des **usages de médicaments hors AMM** dans les maladies rares du globule rouge et les **nouvelles molécules d'intérêt en développement**
- **Faciliter l'accès au traitement des patients** en créant des cadres réglementaires en lien avec les tutelles et les laboratoires :
 - accès compassionnel
 - accès précoce
 - repositionnement
- Repérer des situations où les données sont insuffisantes afin de mettre en place des recueils de données complémentaires (possibilité d'utiliser le futur SDM-Traitement de BaMaRa) ou de promouvoir des essais cliniques



Cartes d'urgence

Rappel :

Les cartes d'urgence comportent :

- des informations utiles sur le malade ;
- des recommandations permettant d'alerter immédiatement les services d'urgence sur certaines particularités de la maladie ;
- des recommandations sur une prise en charge prioritaire.

Les cartes de soins et d'urgence de la filière MCGRE sont disponibles pour :

- le déficit en G6PD
- la drépanocytose
- la β thalassémie

LES CARTES URGENCES

Les cartes d'urgence sont élaborées par les professionnels des centres de référence en collaboration avec les associations de malades. Elles sont personnelles et soumises au secret médical.

Elles sont délivrées aux malades par les médecins spécialisés des centres de référence et de compétence maladies rares.

Maladies Rares
CARTE D'URGENCE
Emergency card
Déficit en Glucose-6-Phosphate Déshydrogénase (G6PD)
Nom de naissance :
Nom d'usage :
Prénoms :
Date de naissance :
Adresse pour l'urgence (à compléter si différente de l'adresse postale)

Maladies Rares
CARTE D'URGENCE
Emergency card
Drépanocytose
Nom :
Prénom :
Date de naissance :

Maladies Rares
CARTE D'URGENCE
Emergency card
Thalassémie
Pathologie caractérisée par une production des chaînes alpha ou bêta de l'hémoglobine.
Nom :
Prénom :
Date de naissance :

Les cartes d'urgence comportent des informations permettant d'alerter immédiatement les services d'urgence sur certaines particularités des malades.

Les médecins souhaitant commander des cartes d'urgence sont invités à envoyer la demande à cette adresse: contact@filieres-mcgre.fr

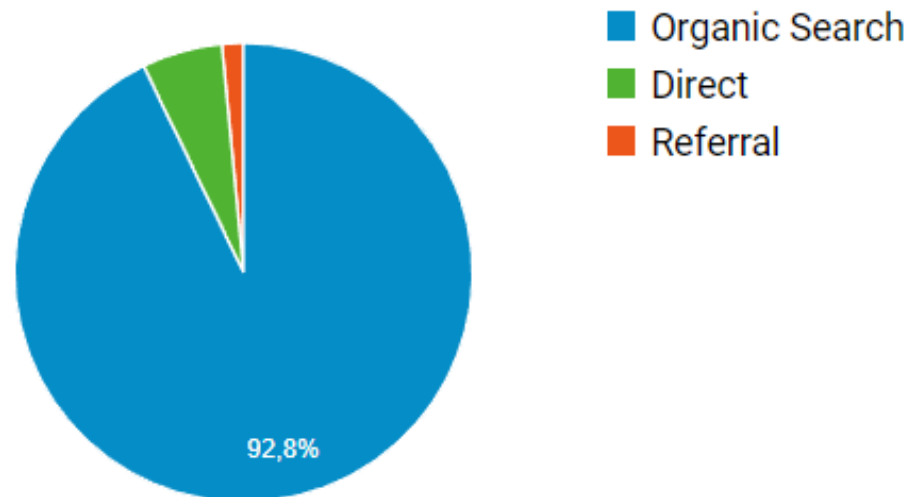
Statistiques du site Web (1/4)

A travers quels canaux, les utilisateurs accèdent-ils à notre site web ?

www.filiere-mcgre.fr



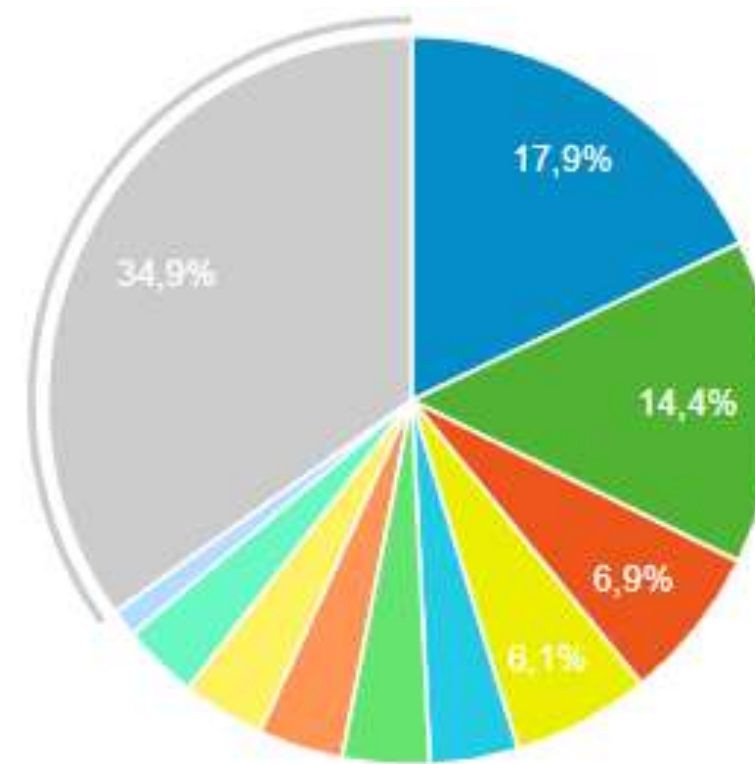
Principaux canaux



Nous constatons que la plupart des utilisateurs accèdent au site de la filière via (Organic Search) des **résultats naturels issus des moteurs de recherche reconnus par Google** (Google, Bing, Yahoo etc).

Statistiques du site Web (2/4)

	Page visitée	Pourcentage
	Bêta-thalassémie	17,9 %
	Page d'accueil	14,4 %
	Déficit en G6PD	6,9%
	Alpha-thalassémie	6,1%
	Où consulter ?	3,92 %
	Anomalie de la membrane du globule rouge	3,87%
	Evènements	3,77%
	Liste des maladies du globule rouge	3,67%
	Drépanocytose	3,41%
	Coordonnées centre de référence adulte – Créteil	1,23 %
	Divers	34,9%



Statistiques du site Web (3/4)

Les pages les plus visitées sont :

1

Les pathologies

- Liste des maladies du globule rouge
- Définition de certaines pathologies

2

Où consulter ?

- Liste des centres de référence et de compétence MCGRE en France métropolitaine et Outre-mer

3

Evènements

- Liste des évènements en cours en précisant les modalités d'inscription et les programmes proposés

Statistiques du site Web (4/4)

Quelques chiffres



Durée de la session

1 min 19 s

↓ 11,0 %

Durée relativement **courte**.

Deux possibilités se présentent :

- L'utilisateur **trouve facilement l'information dont il a besoin**
- L'utilisateur ne consulte qu'une seule page du site et ne fait **aucune action supplémentaire sur la page de destination du lien**.



Taux de rebond

74,95 %

↑ 2,7 %

Taux de rebond **élevé**.

Ceci signifie que l'utilisateur n'a consulté **qu'une seule page du site**.

Nous visons à améliorer ces chiffres en faisant les modifications prévues sur le site.

Site internet

Les solutions ?

Site internet :

Refonte en cours de deux espaces :

- Privé ;
- Public.



Nouveautés principales :

- Focus sur la recherche : travail en collaboration avec le groupe de travail Recherche ;
- Mise à disposition des outils d'ETP : travail en collaboration avec un sous-groupe du groupe de travail ETP.



Présentation de la nouvelle version du site en juin 2023

COMMUNICATION

Mise en place d'une nouvelle charte graphique

Objectif : cohérence et création d'une identité visuelle unique pour l'ensemble des documents réalisés par la filière

Proposition de documents à réaliser avec un double ciblage :

- Une version à destination des patients ;
- Une version à destination des professionnels de santé.

Prochaine publication (projet non prioritaire) :

- L'hétérozygotie AS.



Contactez la filière si vous avez d'autres propositions.

COMMUNICATION

Le New Globinoscope n°6 est disponible.



➔ N'hésitez pas à contacter la filière (Justine Fauvel) si vous avez des suggestions d'articles pour les numéros à venir.

ASSOCIATIONS

Charte de membre associatif en cours de modifications.

Une fois validée, les associations seront amenées à la signer.



Une collaboration plus effective est demandée avec une discussion annuelle sur les actions entreprises en lien avec les actions de la filière.





Si vous avez des questions, n'hésitez pas à nous contacter par mail sur l'adresse suivante :



contact@filiere-mcgre.fr

Merci pour votre attention

