

Réunion du comité de pilotage de la filière de santé MCGRE

Réunion téléphonique/visio
Mardi 10 janvier 2023

Ordre du jour

1. Généralités
2. Compte – rendu financier
3. Organisation des futurs AAP de la filière
4. Observatoire des traitements
5. Communication : fiches descriptifs des maladies MCGRE, modification et mise à jour du site internet
6. Annonce du trait drépanocytaire
7. Enquête en cours : [DREPAtient] – Pratiques vaccinales
8. Associations : Projet, document d'accompagnement à la saisie du dossier MDPH
9. Labellisation
10. Recherche : Forum sur le site , service de veille biblio toutes les semaines
11. Point Europe

1. Généralités

1. Dépistage néonatal :

- Groupe de travail

2. Publications PNDS

3. RCP : réorganisation

4. BaMaRa :

- Recrutement nouvelle ARC : Mme Yasmine Neghli, arrivée le 16 janvier
- En cas de besoin pour la saisie dans BaMaRa ne pas hésiter à solliciter la filière

2. Compte – rendu financier Année 2022

CHARGES	Montants	SOLDE	Montants
Personnel -Equipe actuelle (F-17 MIG fonctionnement)	285 000 <i>(estimation)</i>	F-17 MIG fonctionnement	29 400
Projets divers (PCA + F-17)	184 200	PCA - Produits constatés d'avance (Reliquat)	51 000
Frais de gestion 21%	98 900		
F22- Base de données ½ ETP BaMaRa	25 000	F-22 –Base de données	0
F23 – Appui à l'expertise maladies rares – Soutien GT	39 700	F-23 Appui à l'expertise maladies rares	10 300
TOTAL CHARGES	632 800	TOTAL PRODUITS	90 700

2. Compte – rendu financier Année 2022

Détails – Projets divers

Supports de communication, fournitures bureau, goodies.	12 300
Site internet – développement	13 800
Soutien/appui au GT – Développement et diffusion d’outils	3 300
Soutien matériel hors APP	6 500
Soutien suivi PNDS	13 500
RCP – Share Confrère	8 000
Journées nationales	6 200
Journées des associations, congrès (dont inter filière), autres journées inter filière	16 000
Projets interfilière	2 600
AAP Généraliste	60 000
Registres	22 000
Soutien EVAD	20 000
TOTAL DEPENSE Projets divers – MIG 17/PCA	184 200

3. Organisation des futurs AAP de la filière

1. Quel type d'APP privilégier ?

Planning :

- Courant février : rédaction du dossier de candidature / règlement
- Fin février : publication de l'appel d'offre ;
- Mi-avril : étude des candidatures
- Juin : rendu des décisions (annonce des lauréats lors de la journée de la filière du 16 juin ?)

4. 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
- Début novembre 2022 : remise à la DGOS du « rapport 2022 » pour l'observatoire des traitements, sous la forme d'un fichier Excel d'amorçage qui présente une liste de 25 substances actives prescrites hors AMM et les noms des maladies concernées par chacune.
- La base 16com est destinée à collecter les informations complémentaires : modalités des différentes « prescriptions » et, pour chaque centre de la filière, effectifs de patients concernés par le recours à ces prescriptions
 - Il faut maintenant la renseigner.

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

4. Observatoire des traitements

Maladie	Produit	Situation	Référencement	Références	Démarches complémentaires	Bilan
		Population concernée *		Enfants x ▾	←	
		Voie d'administration pour cette prescription *		Voie orale x ▾	←	
	Dose *		Unité de dose *	▾	←	
	Fréquence de prise *		Unité de fréquence *	▾	←	
	Durée de traitement *		Unité de durée *	▾	←	
	Nature du traitement *			▾	←	
	Si symptomatique, signes cliniques traités				←	
	Intention clinique hors AMM *			▾	←	
	Existence d'alternative ayant l'AMM dans l'indication considérée				←	

Les champs comprenant des astérisques doivent impérativement être renseignés.

4. Observatoire des traitements

Maladie	Produit	Situation	Référencement	Références	Démarches complémentaires	Bilan
Référencement						
Centre de Référence Maladies Rares *			<input type="text"/>	←		
Nom du contributeur			<input type="text" value="Marwa KHOMSI"/>	←		
Première année de prescription au sein du centre			<input type="text"/>	←		
Nombre de patients sous traitement hors AMM dans la situation clinique *			<input type="text"/>	←		
Préciser le nombre de patients sous traitement hors AMM dans la situation clinique			<input type="text"/>	←		
Suivi de cohorte ou registre en cours *			<input type="text"/>	←		
Commentaires			<input type="text"/>	←		
<input type="button" value="Ajouter un référencement"/>						

Les champs comprenant des astérisques doivent impérativement être renseignés.

5. Communication

Constat : Absence de documentation propre à la filière pour certaines pathologies et absence de cohérence visuelle des documents.

Propositions :

Création de fiche pour chaque pathologie prise en charge par la filière (à destination des patients/professionnels de santé hors experts) ;

Méthodologie : groupe de travail formation et appui/soutien équipe filière

Question :

- combien de fiche/an ?
- quelle(s) pathologie(s) prioriser ?

Travail via le prestataire Diplopixel à la création d'une **charte graphique** pour :

- Publications diverses ;
- Présentations lors d'événements (différents outils possibles : Power point, google slide).

5. Communication

Mise à jour du site internet :

I. Partie publique :

- Ajout de pictogrammes visant à mieux identifier les thématiques traitées ;
- Ajout systématique d'un menu sur chaque page afin d'en connaître le contenu rapidement;
- Proposition :
 - Recenser l'ensemble des protocoles de recherche en cours ou à venir pour donner un état des lieux de la recherche au sein de la filière et favoriser les inclusions.
- Questions :
 - Quid du recensement des outils ETP : espace privé ou public ?

5. Communication

II. Refondation de la partie privée :

- une différenciation graphique (pour distinguer l'espace privé du site public)
- la création et authentification de comptes utilisateurs (via la signature de la charte de la MCGRE)
- la gestion de deux types de profils différents (professionnels de santé/association)
- 6 pages :
 1. un accueil permettant de rendre l'information interne rapidement accessible
 2. une documentation des journées, événements etc.
 3. un annuaire de personnes utiles (personnel médical, etc.) avec des filtres
 4. des ressources vidéos avec des filtres (ateliers de coordination principalement)
 5. Une "boîte à outils" (textes réglementaires, documents strictement médicaux, prise en charge du patient, document de recommandations, etc.), dont le contenu reste à préciser
 6. un forum pour permettre aux chercheurs de s'informer, et/ou postuler ensemble à un appel à projet.

6. Annonce du trait drépanocytaire

15 novembre 2022 :

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

En attendant sa mise en place effective, proposition de travailler sur l'annonce du trait drépanocytaire de façon à établir des recommandations visant à harmoniser les pratiques de l'annonce.

1. Identifier les différents partenaires ;
2. Recenser les bonnes pratiques actuelles ;
3. Groupe de travail Dépistage néonatal ;
4. Budget d'accompagnement;
5. Calendrier ?

7. Enquêtes en cours

1. Drépatient :

- Financement de 50 000€ par la DGOS pour le recrutement d'un CDD en vue de :
 - l'exploitation plus approfondie de la base de données (plus de 800 données exploitables);
 - La rédaction d'un manuscrit en vue d'une publication (co-auteurs : Argo Santé, la filière et le comité scientifique)
 - Etudiant en cours de recrutement.

2. Les pratiques de la vaccination des enfants atteints de drépanocytose

- 41 réponses recensées à ce jour
- Pour participer :



8. Associations

Objectifs 2023 : redynamiser la collaboration :

- modifications apportées à la charte : la qualité de membre sera conditionnée à une participation/collaboration effective aux actions de la filière ;
- exiger une collaboration effective avec le centre de référence/compétence ?
- nouvelle charte à signer (à faire coïncider avec les résultats de la labellisation ?)
- Maintien des réunions tous les 2 mois :
 - Projet de création d'un document d'accompagnement à la saisie du dossier MDPH ;
 - Participation à la réflexion sur l'annonce du trait drépanocytaire (si projet mis en place).

9. Labellisation

Labellisation :

- Rappel des actions effectuées pour l'aide à la nouvelle labellisation
- Retour sur le calendrier de la filière

10. Recherche

Focus sur la recherche à travers :

- la mise en place du forum sur le site internet ;
- le recensement de l'ensemble des protocoles de recherche en cours ;
- le service de veille biblio toutes les semaines.

Autres propositions ?

Divers

- **Point Europe**
- **Journée de la filière 16 juin 2023 :**
Proposition de thématiques ?