

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

Réunion téléphonique/visio  
Mardi 21 mars 2023

## Ordre du jour

1. Observatoire des traitements : constitution du groupe de travail
2. Dépistage : constitution du groupe de travail
3. Comités de sélection des AAP 2023
4. Journée de la filière 16 juin
5. ShareConfrère
6. accelRare (<https://www.accelrare.com/>)
7. Charte des Associations
8. Groupes de Travail – Etat des lieux
9. Divers

# Observatoire des traitements (1/5)

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

- **Toutes les prescriptions hors AMM doivent être documentées précisément dans le cadre de l'observatoire des traitements.**
- Cela est particulièrement **indispensable** dans tous les cas où les centres/certains centres rencontrent des difficultés d'accès au médicament.
- Travail commencé en avril 2022 : constitution d'une liste primaire des médicaments prescrits hors AMM 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 substances actives prescrites hors AMM et les noms des maladies concernées par chacune.

# Observatoire des traitements (2/5)

## Renseigner la base16com

- La filière MCGRE bénéficie de la **base 16com** : il s'agit d'une plateforme 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.

*Appel aux médecins : il nous faut des référents pédiatres et médecins d'adultes par groupes de maladies*

*pour finaliser/valider ces « prescriptions » dans la base*



Constitution d'un **groupe de travail – Observatoire des traitements** dans le but de renseigner la base et la mettre à jour chaque année.

# Observatoire des traitements (3/5)

- La base 16com est simple d'utilisation et se présente ainsi :

Pour ajouter les prescriptions, il faut cliquer sur cet onglet

The screenshot displays the MCGRE web application interface. At the top, there is a dark red header with the MCGRE logo on the left and the user name 'Marwa KHOMSI' and a 'Vous déconnecter' link on the right. Below the header is a navigation menu with four tabs: 'Tableau de bord', 'Prescriptions', 'Bibliothèque', and 'Utilisateurs'. The 'Prescriptions' tab is highlighted, and a blue arrow points from the text box above to this tab. Below the navigation menu, the main content area is titled 'Accueil' and contains a section for 'Eléments en attente de validation'. This section features a table with the following columns: 'Maladie ORPHA / Code HPO', 'Nom commercial (ATC)/DCI', 'Utilisateur', and 'Date'. The table currently shows 'Aucun élément en attente de validation'. Below the table is an 'Exports' section with several input fields for filtering: 'Maladie ORPHA', 'Centre de Référence Maladies Rares', 'Intention clinique hors AMM', 'Etat', 'Libellé HPO', 'Nom commercial spécialité', and 'Population concernée'. At the bottom of the exports section are two buttons: 'Rechercher' and 'Exporter'. The MCGRE logo is also visible in the bottom left corner of the page.

# Observatoire des traitements (4/5)

- Vous trouverez sur cette capture d'écran de la base 16com une partie des items à renseigner **sur chaque médicament et par maladie.**

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				←		

La base 16com collecte tous les détails des prescriptions hors AMM. Les médicaments y seront ajoutés par maladie.

D'où le besoin urgent de l'expertise des prescripteurs et la nécessité de la constitution urgente d'un groupe de travail.

**Les champs contenant des astérisques doivent impérativement être renseignés.**

# Observatoire des traitements (5/5)

Parmi les missions principales de l'observatoire des traitements est de :

- **Faciliter l'accès au traitement des patients** en créant des cadres réglementaires en lien avec les tutelles et les laboratoires :
  - accès dérogatoire
  - accès compassionnel
  - accès précoce

## Le groupe de travail constitué aura donc comme missions :

- **Renseigner la base 16com** nécessitant l'expertise des médecins.
- Penser à **prioriser quelques molécules** afin de monter des dossiers auprès de l'ANSM.
- **Discuter de l'attitude à adopter** pour les situations où il y a plusieurs molécules de même classes prescrites hors AMM pour la prise en charge de la même pathologie ( prenons l'exemple des IEC et des SARTANS prescrits en hors AMM (situation clinique hors AMM = Néphropathie drépanocytaire protéinurique ou néphropathie drépanocytaire microalbuminurique) dans la prise en charge de la drépanocytose.



Constitution d'un **groupe de travail – Observatoire**  
**des traitements URGENT**

## 2. GDT Dépistage

**15 novembre 2022 :**

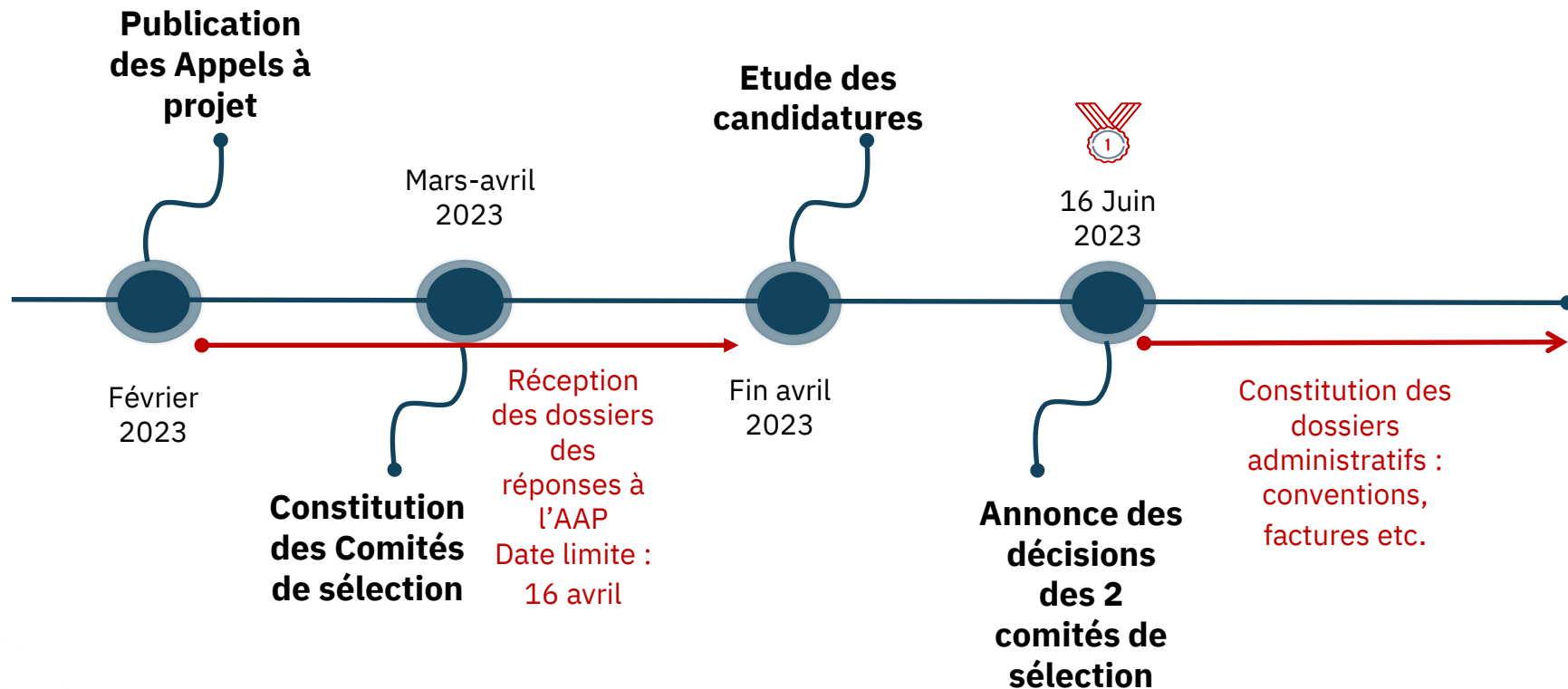
Décision de la HAS de **généraliser le dépistage néonatal de la drépanocytose.**

Objectif du groupe de travail :

- Anticiper et accompagner la mise en place du dépistage généralisé ;
- Travailler sur l'annonce du trait drépanocytaire ;
- Décider du coordinateur.

# 3. Comités de sélection des AAP 2023 (1.2)

## Rappel



# 3. Comités de sélection des AAP 2023 (2.2)

**Volontaires demandés ; idéalement au moins 5 personnes par comité.**

**Les membres du comités établissent une note en fonction des critères décidés.**

## **Méthode :**

L'équipe de la filière :

- réceptionne les candidatures ;
- Fait suivre les dossiers recevables ;
- Les présente sous forme de tableau précisant :
  - Nom du candidat
  - Nom du projet
  - Intérêt scientifique
  - Pathologie étudiée
  - Faisabilité/date
  - Objectif principal / Relation thématique à la Filière
  - Budget/Adéquation budgétaire
  - Co-financement
  - Info en plus

## **Proposition critères de sélection :**

- **Intérêt scientifique**
- **Faisabilité**
- **Objectif principal / Relation thématique à la Filière**
- **Budget / Adéquation budgétaire**

## 4. Journée de la filière - 16 juin

Journée en présentiel et à distance destinée à promouvoir l'activité des groupes de travail de la filière.

### Programme :

- Groupes souhaitant présenter leur travail ?
- Communication des lauréats de l'AAP généraliste/expertise formation 2022 : présentation ou poster ?
- Communication sur les lauréats des AAP 2023 : communication orale de la filière ou poster ?
- Enquête Drépatient ?
- Présentation du site internet – amélioration site public/refonte site privé.

## 5. ShareConfrère



Outil utilisé pour certaines RCP de la filière (et 8 autres filières)

En liquidation judiciaire MAIS :

Repreneur identifié de ShareConfrère (Spin-up AP-HP) : Skézi – Dr Jean-Philippe Bertocchio,

Pas de décision officielle mais en cours.

Conditions financières identiques à ShareConfrère la première année puis évolution des tarifs.

Volontés affichées :

- développer l’outil : gestion de cohortes, interopérabilité de l’outil avec BaMaRa et plateformes du PFMG ;
- quitter zoom pour un outil 100% français, hébergé en France et hors GAFAM;
- RCP internationales possibles si zone couverte RGPD

 Montée en charge de l’ensemble des RCP de la filière sur l’outil à envisager

## 6. accelRare (1.2)

### Outil digital

Objectif : aider les médecins de ville à identifier au plus tôt une maladie rare chez les patients. accelRare s'appuie sur l'outil de pré-diagnostic Medvir, certifié dispositif médical en Europe.

270 maladies rares listées et identifiable grâce à des algorithmes liés à des symptômes conséquents.

Mais besoin de spécialistes pour rendre l'outil performant,  
Si pas de spécialiste, retrait de la pathologie.

Pathologies présentes sur l'outil et dépendantes de la filière

MCGRE :

Drépanocytose ;

Béta-thalassémie ;

Déficit pyruvate kinase (/!\ G2M).



## 6. accelRare (2.2)

1er semestre 2023 :

- Confirmer la fiabilité de l'outil par des experts
- Confirmer l'usage par des médecins de ville

Mi Septembre 2023

- Lancement en France
- Disponible sur le web pour les médecins de ville



- 245 € HT par revue de la configuration d'une maladie (identification des symptômes, des combinaisons de symptômes, fréquence, ajout de critères d'exclusion) ;
- 245 € HT par cas de tests fictifs (exposition du cas et saisie dans le questionnaire) – 30mn environ

# 7. Associations

## 1. Charte : version proposée en janvier validée

(2 retours : 1 association/1 centre)

- Marche à suivre : envoyer la charte à l'ensemble des associations membres et attendre un retour ?
- Faire coïncider l'envoi de la charte avec le résultat de la labellisation en espérant une collaboration plus effective avec les centres.



Charte  
d'adhésion  
des  
associations

## 2. Journée des associations

Cogestion envisagée : les associations doivent proposer le programme et la filière accompagnera en termes logistique.

## 8. Groupes de travail – état des lieux (à la date de l'envoi du CR du COPIL)

Les informations qui suivent correspondent à celles que nous avons pu obtenir ; certains groupes sont incomplets, n'hésitez pas à les rejoindre ou à proposer à des collègues de le faire.

- 1 Parcours de soins
- 2 Bases de données
- 3 Transfusion sanguine
- 4 Imagerie médicale
- 5 Coordination multidisciplinaire
- 6 Formation et information
- 7 Recherche
- 8 Associations de malades
- 9 Education thérapeutique du patient
- 10 Transition enfant-adulte
- 11 Médico-psycho-social
- 12 Protocoles nationaux de diagnostic et de soins (pnDs)
- 13 Dépistage néo-natal
- 14 Diagnostic biologique
- 15 Centres de compétence & centres de proximité
- 16 Observatoire des traitements

+ un groupe de travail Greffe ?

## 8. Groupes de travail – état des lieux (1.5) (à la date de l'envoi du CR du COPIL)

### 1. Parcours de soins

ETIENNE-JULAN Maryse

COTTIGNIES Jonathan

Justine FAUVEL

### 2. Base de données

BARTOLUCCI Pablo

ELENGA Narcisse

NGO Stéphanie

COUGOUL Pierre

KOEHL Berengère

NGO Stéphanie

COUGOUL Pierre

CONNES Philippe

PASCAL Laurent

BROUSSE Valentine

Catherine POUZAT

### 3. Transfusion

PIRENNE France

CANNAS GIOVANNA

Marwa KHOMSI

## 8. Groupes de travail – état des lieux (2.5) (à la date de l'envoi du CR du COPIL)

### 4. Imagerie

Suzanne VERLHAC

Marwa KHOMSI

### 5. Ateliers de coordination multidisciplinaire

AFFO Louis

LE JEUNE Sylvain

BADAoui Bouchra

BENACHI Alexandra

BEQUIGNON Emilie

BRUNETTI Francesco

BUREAU BAUDY DE GEYER D ORTH

Jeanne-Marie

DUVOUX Christophe

GALACTEROS Frédéric

MONGARDON Nicolas

SENET HAUSFATER Patricia

SAVALE Laurent

Lucile GUENEGOU

### 6. Formation/Information

AGUILAR MARTINEZ Patricia

ARLET Jean-Benoît

Marwa KHOMSI

## 8. Groupes de travail – état des lieux (3.5)

(à la date de l'envoi du CR du COPIL)

### 7. Recherche

BARTOLUCCI Pablo  
ARLET Jean-Benoît  
CONNES Philippe  
COUGOUL Pierre  
ELENGA Narcisse  
NGO Stéphanie  
KOEHL Berengère  
NGO Stéphanie

Justine FAUVEL

### 8. Associations de patients

Corinne Liégeois  
Jonathan Cottignies  
Mujinga Tshinyembe  
Maryannick Lepetit  
Michel Anselme  
Raphaëlle Anelka  
Cindy Mageot  
David Mallica  
Gislaine Berthelot  
Ramatoulaye War  
Florence Haybor  
Solange Deloubes  
Marianne Lescouzeres

Lucile GUENEGOU

### 9. ETP

Mariane DE MONTALEMBERT  
Latifa RAMDANI  
Marie-Hélène ODIEVRE-MONTANIE  
Jessica LEMENTEC  
Louis SAKHO  
Annie KAMDEN  
Dora BACHIR  
Françoise DRISS  
Cindy MAGEOT  
Odile GOSSET  
Imane AGOUTI  
Isabelle GAUTIER  
Sabine AGULLO  
Cathy ARISTIL  
Benoît MEUNIER  
Michalina DANNOUNI  
Anastasia NODIN  
Odile PETITSIMON  
Estelle MECHAIN

Lucile GUENEGOU

## 8. Groupes de travail – état des lieux (4.5) (à la date de l'envoi du CR du COPIL)

### 10. Transition

GUITTON Corinne  
HOLVOET Laurent  
PETRAS Marie  
CHANTALAT AUGER  
Christelle  
BERNIT Emmanuelle  
LIONNET François  
KAMDEM Annie  
DUMESNIL Cécile  
BOUKARI Latifatou  
OUFKIR Amandine  
LEHOUGRE Marie-Pierre  
JEANVILLE Patricia

Justine FAUVEL

### 11. Médico-psycho-social

COUGOUL Pierre

sous-groupe psychologues  
CAVAZZA fanny  
PAPUCHON Jennifer  
LERNER Adrienne  
GOUZI Fanny  
VERON Marie  
LEHOUGRE Marie-Pierre

sous-groupe assistantes sociales  
BRICE Joséphine  
LAUTRE Mélanie  
ROUSSEAU Marie-Léonie

Justine FAUVEL

### 12. PNDS

Catherine POUZAT

## 8. Groupes de travail – état des lieux (5.5) (à la date de l'envoi du CR du COPIL)

### 13. Dépistage néo-natal

ODIEVRE-MONTANIE Marie-Hélène

THURET Isabelle

PONDARRE Corinne

CANNAS Giovanna

LEE Ketty

ALLAF Bichr

NIAKATE Assa

DOUMBO Lydia

GODART Christian

Marwa KHOMSI

### 14. Diagnostic biologique

Philippe JOLY

Bouchra BADAoui

Catherine BADENS

Victor BOBEE

Julien BOUTIN

Nathalie BONELLO-PALOT

Estelle CADET

Frédérique DUBOIS

Stéphanie DULUCQ

Cécille FERAY

Loïc GARCON

Muriel GIANsily-BLAIZOT

François GIRODON

Frédéric GALACTEROS

Cécile GED

Cécile FERAY

Agnès LAHARY

Ketty LEE

Patrice MABOUDOU

Patricia MARTINEZ

Lamisse MANSOUR-HENDILI

Stéphane MOUTEREAU

Véronique PICARD

Serge PISSARD

Céline RENOUX

Camille ROUSSEL

Catherine POUZAT

### 15. Centres de compétence & centres de proximité

Caroline MAKOWSKI

Louis AFFO

Stéphanie EYSETTE-GUERRAUD

Justine GELLEN-DAUTREMER

Stéphanie NGO

Marwa KHOMSI

### 16. Observatoire des traitements

Benjamin CARPENTIER

Marwa KHOMSI

### 17. Greffe ?

Françoise BERNAUDIN

## 9. Divers

- Deux éditions du New Globinoscope (N°7 et 8) cette année (sous réserve de réception des articles dans les temps impartis) :

Utilisation des fonds SAMG pour le numéro 8 afin de ne pas impacter le budget de la filière.

- Journée Enzymopathies : 6 octobre 2023 en collaboration avec Agios

**Merci à tous pour votre  
attention et bonne  
soirée**