

16^e Journée de la filière 16 juin 2023

Actualités de la filière MCGRE filière de santé maladie rares

Sommaire

- 1. Labellisation**
- 2. Renouvellement des mandats**
- 3. Programmes ETP**
- 4. Soutien de la filière à travers des AAPs**
- 5. PNDS**
- 6. Site internet**
- 7. Les RCPs**
- 8. Groupes de travail**
- 9. Nouveautés**

Equipe de la filière MCGRE

Animateur de la filière

**Pr. Frédéric
GALACTEROS**

UDINO Sonia

Assistante
administrative

POUZAT Catherine

Cheffe de
projet
scientifique

GUENEGOU Lucile

Cheffe de
projet
opérationnelle

FAUVEL Justine

Chargée de
mission
scientifique

KHOMSI Marwa

Chargée de
mission
scientifique/
communication

**SIVANESAN
Naveenah**

ARC

**NEGHLI
Yasmine**

ARC

1. Labellisation

La filière a fait un gros travail de facilitation pour cette campagne de labellisation.

Néanmoins, certains centres n'ont pas répondu.

Le jury du comité de la campagne de labellisation (DGOS) doit rendre ses conclusions dans les prochains jours.

Pour rappel :

Candidatures du CRMR coordonnateur Mondor (métropole-Mayotte) :

- 20 centres ont postulé en tant que CRMR constitutif

9 nouvelles candidatures : 8 issues de 10 CCMR actuels plus 1 autre au CHU de Lille suite à scission du CRMR lillois

- 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
- Toulouse



1. Labellisation

- 35 centres ont postulé en tant que CCMR
4 nouvelles candidatures dont 1 à Bondy-hôpital Jean Verdier
(suite à scission du CRMR Avicenne-Jean Verdier)

- AP-HP Saint-Antoine,
- Blois,
- La Réunion
- AP-HP Jean Verdier (Bondy)
- suite à séparation d'Avicenne (ex bi-site)

- 2 des CCMR actuels ont renoncé à repostuler :

- Mantes-la-Jolie
- Mulhouse



1. Labellisation

Candidatures du CRMR coordonnateur Guadeloupe (Antilles-Guyane) :

- 2 centres ont postulé en tant que CRMR constitutif (pas de changement)
- 1 centre postule CCMR
- 1 des deux CCMR actuels ne sera pas renouvelé
(Saint-Laurent du Maroni - absence de candidat)

Au total :

- 2 CRMR coordonnateurs
- 22 candidatures CRMR constitutifs (augmentation de 13 à 22)

Au total, 24 CRMR ont déposé leur candidature.



1. Labellisation

La DGOS a rendu un premier avis concernant les centres de référence fin mars et a confirmé lors du RDV du 14 juin la labellisation de l'ensemble des centres de compétence :

- 4 CRMR ont eu un avis défavorable ; 1 a été réévalué positivement.
- 35 CCMR ont eu un avis favorable.

!/C'est la dernière fois que les demandes sont validées hors BaMaRa

La filière compte désormais 19 CRMR et 35 CCMR

La publication officielle de l'arrêté est attendue au mois de septembre 2023.

2. Renouvellement des mandats

Selon la charte de fonctionnement de la filière :

Rappel :

« Le comité de pilotage sera renouvelé à chaque date de renouvellement de la filière par le Ministère »

Le comité de pilotage est :

- **responsable de l'élaboration de la politique générale et de la stratégie,**
- responsable de l'établissement du **calendrier de travail de la filière et de son suivi,**
- autorisé à mettre en place tout comité permettant de mieux atteindre les **objectifs de la filière,**
- en charge de toutes les décisions relatives à la gestion de la filière et, particulièrement, celles relatives à l'emploi des fonds et à la délégation de gestion du personnel,
- **responsable de la préparation et de l'exécution du budget,** et en charge de la rédaction d'un rapport rendant compte de sa gestion en lien avec l'organisme gestionnaire (hôpital Henri Mondor (APHP)), transmis au Ministère de la santé.

2. Renouvellement des mandats

Membres du COPIL et membres du bureau

Membres du COPIL :

Un renouvellement de l'ensemble des acteurs du COPIL et du bureau doit être envisagé.

Membres du bureau :

- nommés parmi les membres du comité de pilotage, pour la même durée que ce dernier ;
- renouvellement des membres à la date de renouvellement du comité de pilotage.



3. Programmes ETP disponibles au sein de la filière

- 31 programmes référencés et actifs,
- 2 suspendus, faute de personnel
- 2 non vérifiés (en attente de réponse)

- 24 dédiés à la drépanocytose ;
- 5 dédiés aux pathologies du globule rouge ;
- 2 dédiés à la thalassémie dont 1 proposé en e-ETP

4. Soutien de la filière à travers deux AAPs

La filière MCGRE continue à soutenir la recherche clinique ainsi que la formation continue des professionnels de santé dans le cadre des maladies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse à travers le lancement d'AAPs chaque année.



AAP Généraliste

- Public concerné : professionnel de santé de la filière;
- Budget global : 60 000 €

→ 10 dossiers de candidatures à évaluer par le comité scientifique.

Pour l'année 2023 :

Deux AAPs ont été lancés !



AAP Expertise-Formation

- Public concerné : Partenaire de la filière;
- Budget global : 50 000 €

→ 7 dossiers de candidatures à évaluer par le comité scientifique.

4. Soutien de la filière à travers deux AAPs



Annnonce des lauréats de l'appel à projet généraliste

Lauréats AAP Généraliste 2023	Projets
Laurent Messonier	Évaluation d'un programme d'entraînement en endurance à long terme chez des patients drépanocytaires : bénéfices sur le profil clinique, l'aptitude physique et la qualité de vie des patients (projet EXDRE2)
François Girodon	Étude fonctionnelle de variants du gène SH2B3 identifiés chez des patients atteints de polyglobulie familiale
Marie-Hélène Odièvre Montanié	Etat des lieux des différents parcours d'annonce suite au dépistage néonatal de la drépanocytose. Etude prospective multicentrique au sein des centres de référence et de compétence
Danoune Michalina	Adaptation du programme FACETS. Gestion de la fatigue chez les patients adultes atteints de drépanocytose
Emmanuelle Bernit	GR Learn (Séquences d'apprentissage adaptées à la pratique de ville → création d'un réseau ville-hôpital de professionnels et renforcement de la coordination des soins autour des patients porteurs d'une maladie du GR)
Camille Roussel	SpheroSPLEEN : La rate dans la sphérocytose héréditaire & Pertinence pronostique des outils splénomimétiques

4. Soutien de la filière à travers deux AAPs

Annnonce des lauréats de l'appel à projet expertise-formation



Lauréats AAP Exp-For 2023	Projets
Roussel Aphaia	Bêta-thalassémie en Corse : diagnostic des porteurs à l'état hétérozygote, dépistage et information des couples à risque
Pondarre Corinne	Formation du candidat "sur le terrain" à la consultation de médiation transculturelle dans la drépanocytose et la thalassémie
Schott-Fona Emmanuelle	Podcasts : la crise vaso-occlusive
Mekontso Dessap Armand	MOOC Drépanocytose
Collectif Ensemble pour Vaincre la Drépanocytose (EVD)	Formation éthique pour les représentants de EVD

4. Soutien de la filière à travers deux AAPs



Les lauréats seront contactés par la filière et les projets feront l'objet d'une présentation lors d'une prochaine journée.

5. 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, 2010.**
- **Pour l'année 2023**, la filière peut accompagner, soutenir la rédaction de nouveaux PNDS.
- Proposition de PNDS à réaliser (avec le soutien de la DGOS) :
 - Polyglobulies constitutionnelles ;
 - Anémie microcytaire héréditaire (ou non) hors thalassémie chez l'enfant ;
 - Autres types d'hémoglobinopathies autres que thalassémie et drépanocytose.



N'hésitez pas à nous contacter si vous avez d'autres suggestions :

contact@filiere-mcgre.fr

6. Site internet

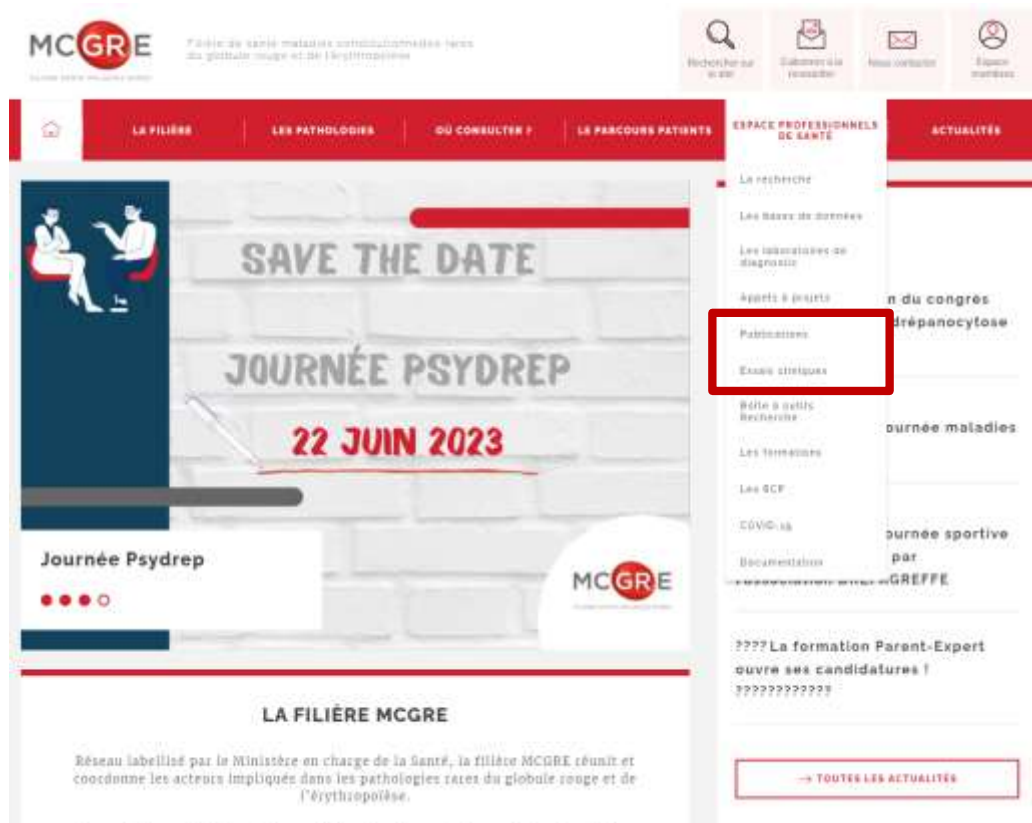
Le site internet a été repensé et enrichi au niveau de :

- L'espace publique
- L'espace membres (espace privé)

Les deux espaces sont actuellement en phase de test . La mise en ligne se fera dans les jours à venir.

➤ Espace publique :

La principale modification concerne l'onglet « Espace professionnel de santé ».

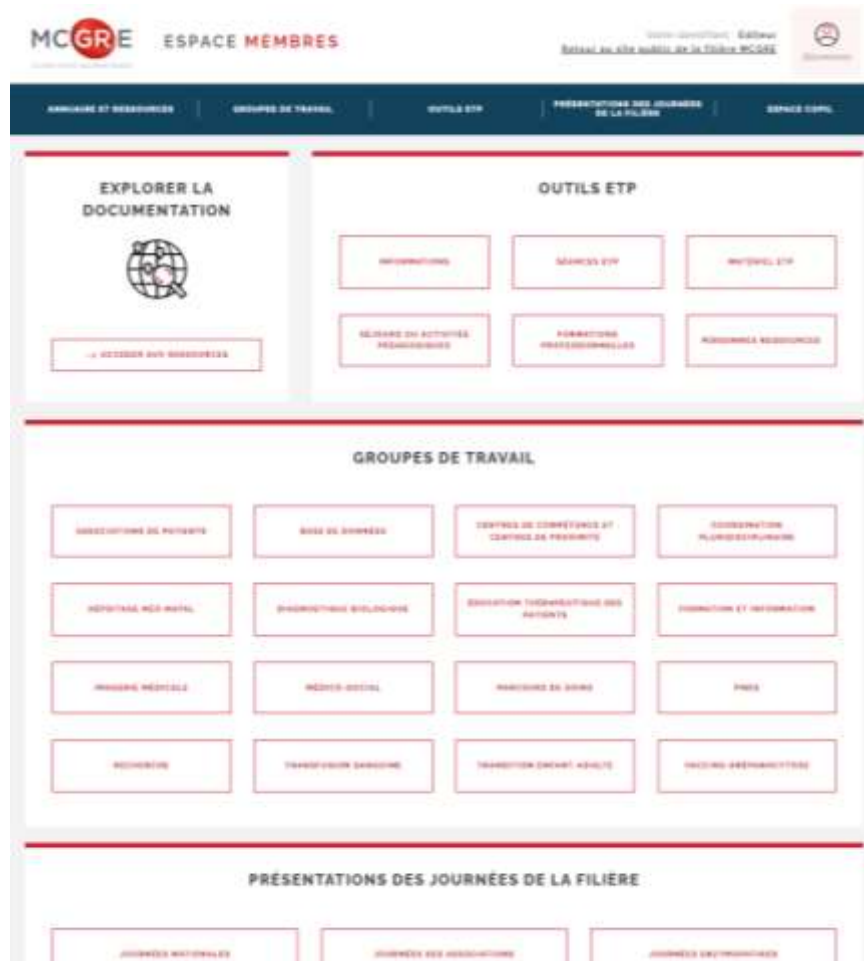


6. Site internet

➤ Espace public :

Le design a été repensé et de nouveaux onglets ont été ajoutés.

MCGRE - Filière de santé maladies rares
(<https://devgmo.com/tests/mcgre/>)



7. Les RCPs

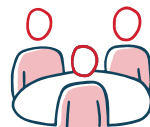
- Maintien de l'outil ShareConfrère (**Skézy**) : **plateforme de télémedecine** dédiée **au partage de données de santé entre médecins.**
 - Soutien financier de la DGOS aux RCP :
- ➔ **L'objectif de la filière est de présenter l'ensemble des RCP sur la plateforme dans les limites de ses moyens et de l'offre de service de Skézi.**
- ➔ La filière **accompagne** le responsable de la RCP dans l'implémentation et l'organisation de la RCP afin de **garantir une réunion fluide et surtout sécurisée.**



N'hésitez pas à nous contacter si vous souhaitez organiser de nouvelles RCPs :

contact@filieres-mcgre.fr

8. Groupes de travail



Les informations qui suivent correspondent à celles que nous avons pu obtenir ; certains groupes sont incomplets. Leurs responsables peuvent contacter la filière pour diffuser leurs besoins.

- | | |
|----|---|
| 1 | Parcours de soins, ETIENNE-JULAN Maryse |
| 2 | Bases de données, BARTOLUCCI Pablo |
| 3 | Transfusion sanguine, PIRENNE France |
| 4 | Imagerie médicale, Suzanne VERLHAC |
| 5 | Coordination multidisciplinaire, AFFO Louis, LE JEUNE Sylvain |
| 6 | Formation et information, AGUILAR MARTINEZ Patricia |
| 7 | Recherche, BARTOLUCCI Pablo |
| 8 | Associations de malades |
| 9 | Education thérapeutique du patient, DE MONTALEMBERT Mariane |
| 10 | Transition enfant-adulte, GUITTON Corinne |
| 11 | Médico-psycho-social, COUGOUL Pierre |
| 12 | Protocoles nationaux de diagnostic et de soins (PNDS) |
| 13 | Dépistage néo-natal, ODIEVRE-MONTANIE Marie-Hélène et THURET Isabelle |
| 14 | Diagnostic biologique, JOLY Philippe |
| 15 | Centres de compétence & centres de proximité, MAKOWSKI Caroline |
| 16 | Observatoire des traitements |

Un GT Greffe et un GT Hypnose sont en cours de constitution.

9. Nouveautés



9. Publications

- Publication et traduction des PNDS – en cours ou à venir ;
- Réalisation d'un dépliant sur le don du sang et vidéo « associée » (Merci à Armel TRAORE, Bandja SY, Lahaou KONATE et Bilal COULIBALY , les joueurs de basket 🏀 appartenant aux Mets 92- et Au Dr F. Driss)
- Des dépliants à destination des patients et des professionnels de santé en cours de rédaction ;
- Le 7^e numéro du New Globinoscope.



9. Prochain évènement



Scannez le QR
code pour vous
inscrire



2eme colloque transition Ado-Adulte

- Le groupe de travail transition des filières de santé maladies rares piloté par la filière NeuroSphinx et les espaces de transition organisent **un deuxième colloque transition ado-adulte** :



Le jeudi 22 juin 2023, de 08h30 à 18h00,

À l'espace des Cordeliers – 15 rue de l'école de Médecine – 75006 Paris

Scannez le QR
code pour vous
inscrire



**Consultez le site officiel de la filière pour
plus d'informations :**

<https://filiere-mcgre.fr/>

