

Journée de la Filière

Vendredi 16 Juin 2023

Filière MCGRE

AAP Généraliste 2022

**Création et diffusion à distance d'une Formation
des Pédiatres et Internistes
à la Sélection et Préparation des Patients Drépanocytaires
à la Greffe Allogénique ou à la Thérapie Génique
et à leur Suivi Post-Greffe**

Françoise BERNAUDIN
Association DREPAGREFFE



« Guérir, c'est possible ! »

Contexte

- GREFFE: fait partie des thérapeutiques discutées avec le patient drépanocytaire
- Le suivi post-greffe, le plus souvent assuré par les services de greffe
- Ne permet pas aux « drépanocytologues » de connaître les bénéfices/risques de la procédure et de bien informer leurs patients
- Association DREPAGREFFE; porteuse du projet, est composée de patients greffés, de parents d'enfants greffés et de soignants (infirmières, médecins) connaissant bien le parcours de greffe dans le contexte de la drépanocytose

Contexte

- Former les pédiatres et internistes
 - au typage HLA
 - aux différentes techniques de greffe
 - Allogénique
 - HLA-identique et Haplo-identique
 - À conditionnement Myéloablatif ou non (DrépaRic)
 - Thérapie génique
- aux résultats respectifs
- aux indications validées
- à la sélection des patients
- aux bilans nécessaires
 - Prégreffe
 - Post-greffe

Audience cible

- Pédiatres et Internistes en charge des patients drépanocytaire de la MCGRE
- Centres de référence, compétence et services plus isolés
- Infirmières
- Psychologues
- Associations de patients

Crédit obtenu 6000 € versés Janv 2023

Permanence mensuelle pour informer les patients (s'inscrire sur drepagreffe@gmail.com)

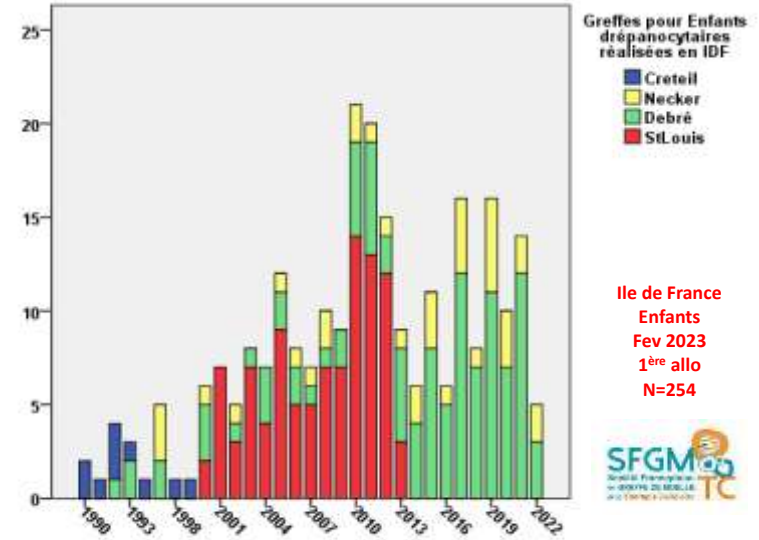
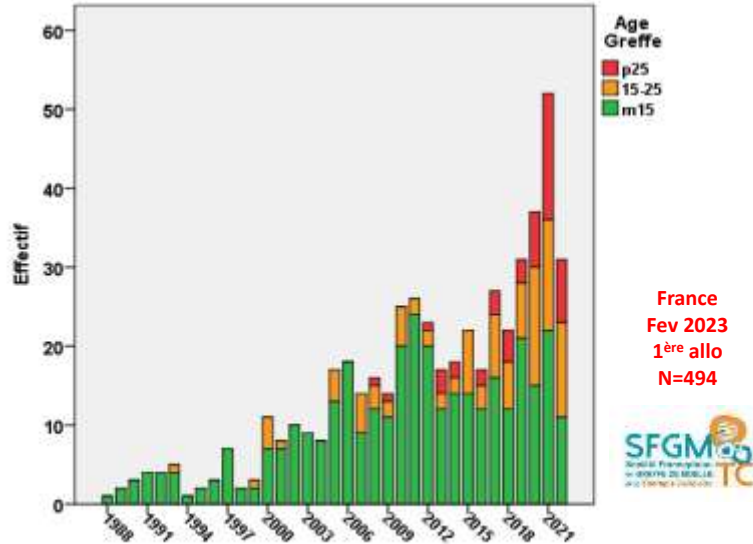
Site Web Association drepagreffe.fr

- Informations sur la greffe
- Réalisation de vidéos de témoignages
 - Patients greffés
 - Parents d'enfants greffés
 - Priapisme
 - Addiction (en cours)



Organisation d'un Webinar pour la rentrée 2023

Petit retard lié à la mobilisation nécessaire auprès des autorités début 2023



- Augmentation nette du nombre de greffes réalisées/an en France surtout chez les adultes, mais stagnation des greffes pédiatriques particulièrement en IdF
- RCP de Debré: 35 patients avec indication de greffe validée en attente.....

Organisation d'un Webinar Rentrée 2023

Constitution d'un groupe de travail sur la greffe



- Greffeurs :

N Dhedin, JH Dalle, K Yakouben, Kuentz, B Neven, C Paillard, B Bruno, S Nguyen, N Buchbinder

- Drépanocytologues

- JB Arlet, C Pondarré, L Joseph, G Deluna, F Bernaudin, C Arnaud, A Kamdem, M Petras, I Genty, B Koehl, S Allali, N Elenga, A Gauthier

- Spécialistes associés

- **Transfusion:** F Pirenne, **Neuroradio** S Verlhac, D Calvet, **Infirmières:** E Leveillé, E Mechain, **Psychologues:** MP Lehougre, M Romero

- Patients greffés et parents d'enfants greffés

- L Kuseke, M Essama, M Tidji, C Vodouhé...

Webinar rentrée 2023

- Greffe pour enfants: Techniques, Résultats, Pourquoi ? Quand ? Comment ?
- Greffe pour adultes



Merci pour votre attention