



Journée des responsables de centre 15 décembre 2023

La filière et les enjeux pédiatriques

Valentine Brousse

Centre de Référence Robert Debré, Paris

Pédiatrie: enjeux et perspectives



- Le dépistage néonatal
 - Organisation
 - Généralisation
- La transition
- L'éducation thérapeutique
- La recherche en pédiatrie
- L'accès aux traitements
- L'implication des associations de patients

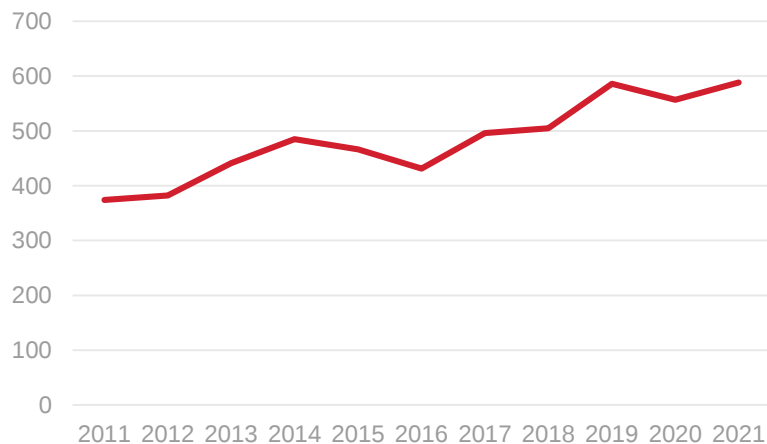
Le dépistage néonatal

Drépanocytose



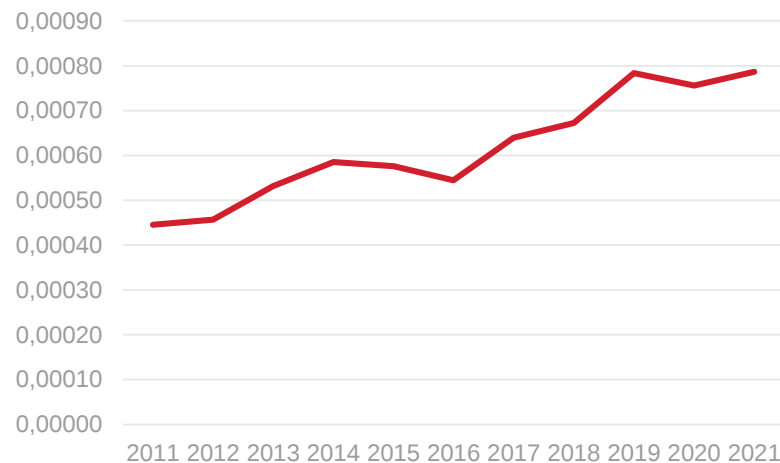
NNés malades

588



Incidence globale

1/1 271

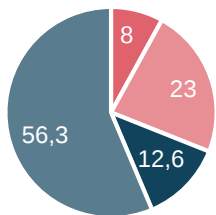


Drépanocytose et précarité



- Nouveaux-nés dépistés vus à R Debré 2020-2022, n=87

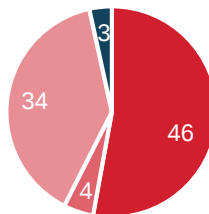
Type d'assurance maladie



■ AME ■ CMU ■ PASS ■ Sécu

20 % PASS/ AME

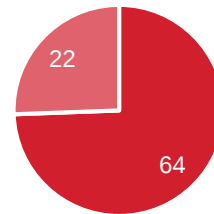
Type de logement



■ Appartement privé ■ Foyer maternel ■ Hotel social ■ Logement social

34% hotel social

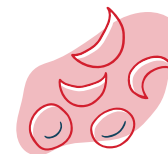
Demandeurs d'asile



■ non demandeur d'asile ■ demandeur d'asile

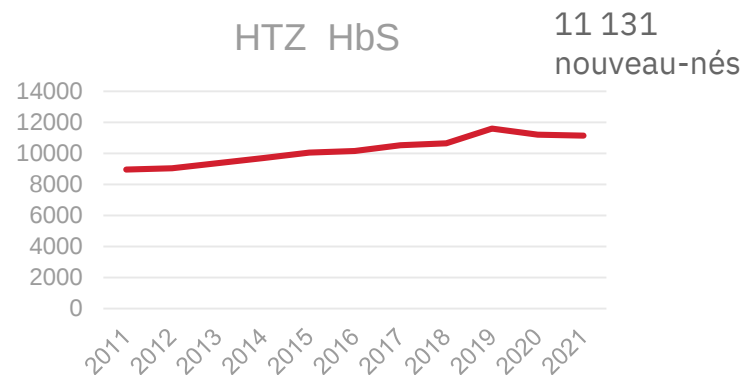
22% demandeurs d'asile

Les enjeux du dépistage



- Le rôle des centres de référence et de compétence dans la mise en oeuvre du dépistage
- L'annonce diagnostique conditionne l'alliance thérapeutique
- L'information des hétérozygotes
- La généralisation du dépistage: 2024

GT dépistage néonatal de la filière MCGRE



L'enjeu de la transition

- Une masse croissante de futurs adultes
- Centres adultes
 - Sur le même site ou géographiquement éloignés
 - Consultation conjointe ou alternée
- Programmes structurés de transition et nombreux outils : **diffuser, s'approprier et évaluer**

GT Transition de la filière MCGRE et GT interfilière

L'enjeu de l'accès aux traitements

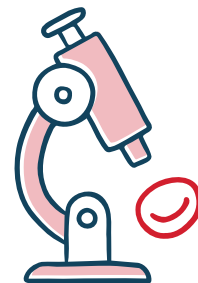


- Médicaments nécessaires, extension d'AMM
- Médicaments innovants
- Greffe et thérapie génique : place de l'hématologie non maligne ?

GT médicaments de la filière MCGRE

La recherche en pédiatrie

- La France en pole position !
- Recherche académique très active
- Essais thérapeutiques industriels mais barrières administratives +++
- Instaurer une culture des essais thérapeutiques auprès des patients
 - le rôle des associations
 - Le rôle des centres de référence



GT recherche de la filière MCGRE

L'éducation thérapeutique

- Programmes pionniers: **diffuser, s'approprier et évaluer**

GT Education thérapeutique

- L'avenir: promouvoir les infirmier(è)s de pratique avancée

Quelques exemples d'outils
ETP développés par le GT

Jeu
Drépas'cool



Jeu de cartes
VRAI/FAUX



L'implication des patients

- Améliorer la visibilité des associations de patients
- Promouvoir des patients experts
- Financer et promouvoir la participation des associations au niveau national et international

La filière au service des centres de compétence et de référence

- Des groupes de travail très actifs
- Des financements
 - Codage BAMARA
 - Appels à projets
- Des journées d'information et de formation
- Maintenir un maillage serré

