



FILIERE DE SANTE MALADIES RARES

**Filière de Santé MCGRE  
(Maladies Constitutionnelles  
rares du Globule Rouge et de  
l'Erythropoïèse)**

Groupe hospitalier Henri Mondor - APHP  
1 rue Gustave Eiffel, 94000 Créteil

**Animateur**

Prof. Frédéric Galactéros  
Professeur des Universités  
Praticien Hospitalier  
Tél. : 01 49 81 22 96

**Assistante administrative**

Sonia Udino  
Tél : 01 49 81 38 89  
<http://filiere-mcgre.fr/>

**Cheffe de projet opérationnelle**

Lucile Guénégo  
Tel : 01 49 81 30 84  
[Lucile.guenegou@aphp.fr](mailto:Lucile.guenegou@aphp.fr)

**Cheffe de projet scientifique**

Catherine Pouzat  
[catherine.pouzat@aphp.fr](mailto:catherine.pouzat@aphp.fr)

**Chargée de projet scientifique**

Justine Fauvel  
[Justine.fauvel@aphp.fr](mailto:Justine.fauvel@aphp.fr)

**Chargée de projet scientifique**

Marwa Khomsi  
[Marwa.khomsi@aaphp.fr](mailto:Marwa.khomsi@aaphp.fr)

Madame Sylvie Retailleau  
Ministre de l'Enseignement supérieur et de  
la recherche (MESR)  
1 Rue Descartes,  
75231 Paris

Créteil, le 11 septembre 2023

**Objet : Drépanocytose - Demande de renforcement de la formation initiale du  
cursus de médecine**

Madame la ministre,

La filière de santé maladies rares MCGRE a dans son champ d'expertise la prise en charge des personnes vivant avec la drépanocytose. Cette pathologie, d'origine génétique, concerne en France plus de 30 000 personnes et avec un dépistage néonatal qui vise à se généraliser (recommandations de la HAS – novembre 2022), le nombre de cas augmentera régulièrement.

En 2021, l'incidence du Syndrome Drépanocytaire Majeur (SDM) était de 1/1436 en métropole et 1/424 en Outre-Mer selon le Centre National de Coordination du Dépistage Néonatal (CNCDN –Rapport d'activité 2021). L'incidence est amenée à augmenter puisque, toujours d'après les données du CNCDN, « le nombre et la proportion de nouveau-nés testés pour la drépanocytose ont augmenté entre 2011 et 2021 avec, en 2021, plus de 45% de nouveau-nés testés pour la drépanocytose. Le nombre de nouveau-nés malades a lui aussi augmenté et se traduit par une augmentation de l'incidence globale et de l'incidence ciblée au cours des dernières années ». Ces patients ont une qualité de vie globalement altérée et connaîtront, en moyenne 2 hospitalisations par an. Ils souffrent principalement de crises vaso-occlusives brutales, qui les conduisent la plupart du temps dans les services d'urgence. Cette prise en charge n'est parfois pas à la hauteur de leur souffrance et des risques vitaux qu'ils encourent (Espérance de vie raccourcie d'environ 30 ans). Cette maladie, 4 à 5 fois plus fréquente que la mucoviscidose ou l'hémophilie et tout aussi grave, est devenue la maladie génétique la plus fréquente en France tant métropolitaine que dans les DROMs. Sa prise en charge est typique d'une maladie systémique alliant urgences et chronicité multidisciplinaire.

Une des explications à ce défaut de prise en charge se situe dans l'absence de formation des médecins et du personnel soignant dans son ensemble. En effet, la drépanocytose est très peu abordée lors du cursus de médecine. Les pathologies rares du globule rouge représentent ainsi 0.5 h sur la totalité du cursus. La DGOS -Sous-direction pilotage de la performance des acteurs de l'offre de soins- lors de son rendez-vous annuel avec la filière en juin 2023, a pointé ce manque et demandé un renforcement de la politique de formation initiale.

Aussi, nous nous tournons vers vous afin de mener une action concertée auprès des différents acteurs institutionnels concernés.

Nous souhaiterions, a minima, votre soutien pour :


- Prendre contact avec les Collèges de médecine interne, d'hématologie et de pédiatrie afin de les sensibiliser à la prise en considération de la drépanocytose dans l'enseignement ;
- Rencontrer les facultés de médecine afin d'impulser des aménagements notamment en hématologie, pédiatrie et médecine interne.
- Toute autre initiative que vous considèreriez opportune.

Cette action va également dans le sens de la proposition faite en mars 2022, par Monsieur Emmanuel Macron, candidat à l'élection présidentielle, qui a présenté la drépanocytose comme une priorité de santé dans les 5 années de son futur mandat.

Nous vous remercions de l'attention que vous porterez à cette demande et du soutien que vous pourrez apporter à cette initiative.  
Nous sommes tout à fait disponible pour en discuter plus avant.

Bien respectueusement,

Filière de Santé Maladies Rares Galactéros,  
**MCGRE**      Animateur de la Filière de Santé Maladies Rares MCGRE  
Groupe hospitalier Henri Mondor  
51, av. du Mal de Lattre de Tassigny  
94000 CRETEIL



Copie envoyée par mail au destinataire