

Enjeux de fonctionnement d'un centre de Compétence MCGRE

**Justine Dautremer, CC Poitiers
Groupe de travail Centre de Compétences
C.Makowski, L. Affo, S Ngo, S Eyssette-Guerreau,**

28 juin 2024

Centres de compétence

- 39 centres de compétence (CC)
- Responsables réunis en décembre 2023
- Quelles missions dans la filière?
- Cf.
 - Prise en charge globale des patients
 - Recherche
 - Enseignement
 - Coordination internationale
- Témoignage de terrain

Enquête CC 2019

- Besoins humains
- Besoins organisationnels: filières de suivi
- Besoins techniques
 - Annuaire de référent
 - Recensement des RCP et des outils
 - Accès érythraphérèse
- Besoins intellectuels:
 - formations
 - participation à la recherche
 - Reco pédiatriques
- Besoins financiers: relations avec direct hospit, ARS...

Les enjeux d'un CC

Pour les patients:

- Accès aux soins
 - Diagnostic
 - Soins: Urgences, Référents MCGRE
- ETP
- Associations

Pour les professionnels

- « Faire équipe »
- Les outils
- RCP
- Les tutelles
- Groupes de travail
- Enseignement

Recherche

Accès aux soins



- Territoires larges
- Méconnaissance des référents
- Coût/durée des transports
- Découragement des patients. Bons de transport++
- **Téléconsultation:** les fruits du Covid!
- Suivi alterné
- Avec aidants, ou professionnels de santé
- A l'étranger
- **Consultations avancées:** à développer?
- Former des **référents locaux**++
- **Initiatives associatives:** ex CIDD Rhone Alpes

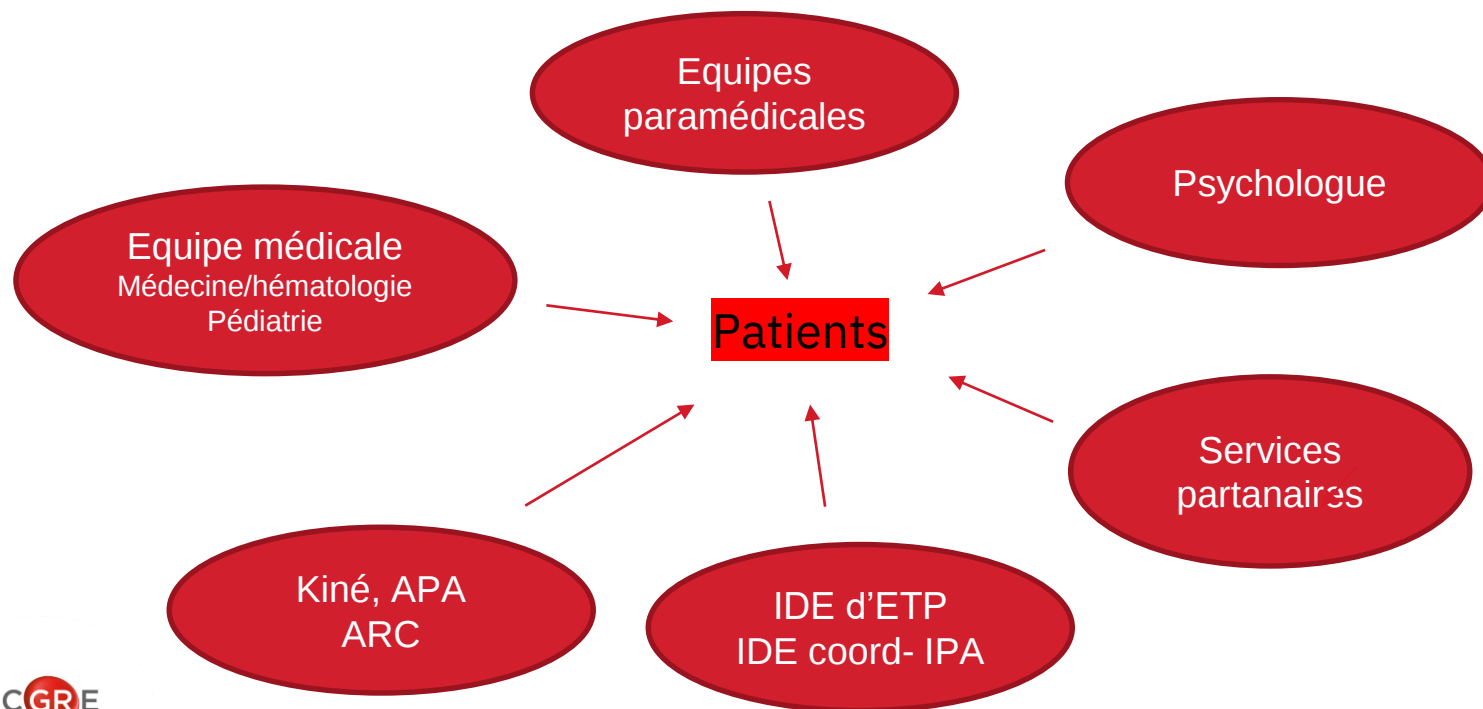


- **Temps:**
 - Le nôtre (petites équipes)
 - Temps dédié ETP (petites cohortes)
- **Exploiter les moyens existants**
 - **Locaux:**
 - Formations: UTEP
 - Se greffer sur programmes transversaux: ex: transition, activité physique...
 - **Mutualisation: des programmes, des conducteurs, des outils**
 - **Groupe de travail ETP de la filière .**
- **Petites cohortes et patients éloignés:**
 - **Mélanger les âges**
 - E-ETP
- **Financements**
 - Directions: valoriser nos cohortes
 - Appels à projet : s'**unir entre équipes**
 - Expérience Grenoble-Poitiers
- **Les frustrations:** taux d'acceptation par les patients, absentéisme++

Association de patients

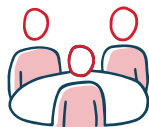
- Associations locales/ Antennes locales d'associations nationales
- Soutien entre patients
- Travail avec les professionnels du CC
- ETP
- Organe de diffuser des événements locaux
- Sensibilisation du public
- Manquent quand sont inexistantes
- Encourager leur création!
- Globinoscope

FAIRE EQUIPE



- Généralistes
- EFS
- Laboratoires
- Urgences
- Réanimation
- Néphrologie
- Neurologie
- Dermatologie
- Anesthésie
- Orthopédie
- Chir.viscérale
- Gynécologie
- Hématologie
- Psychiatrie
- Addictologie
- Prestataires de soins
- MDPH

FAIRE EQUIPE (2)



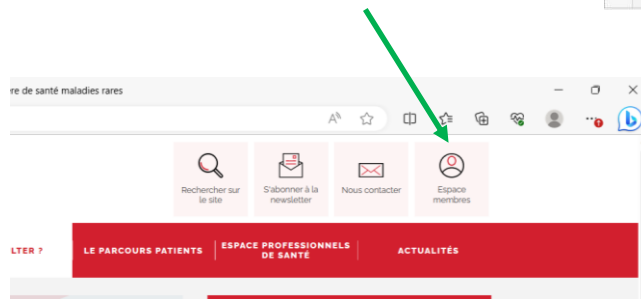
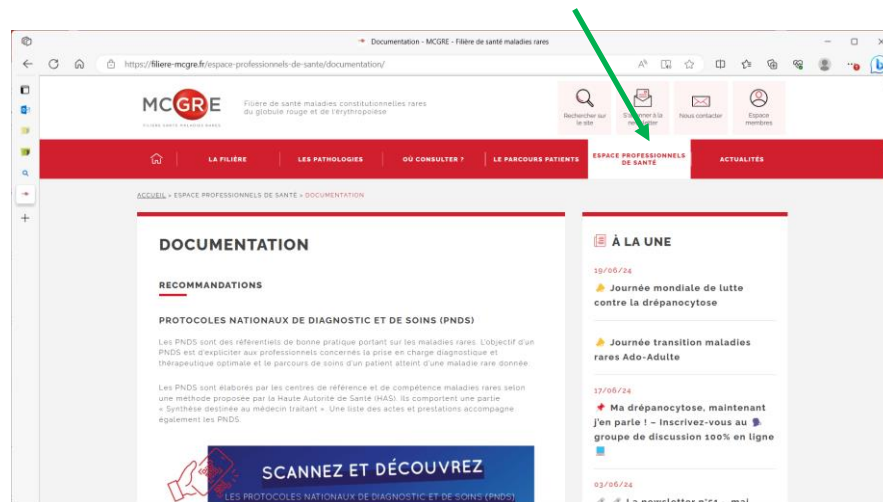
- INTERESSER
- FORMER
- RECLAMER : des ETP à nos pôles
- COORDONNER

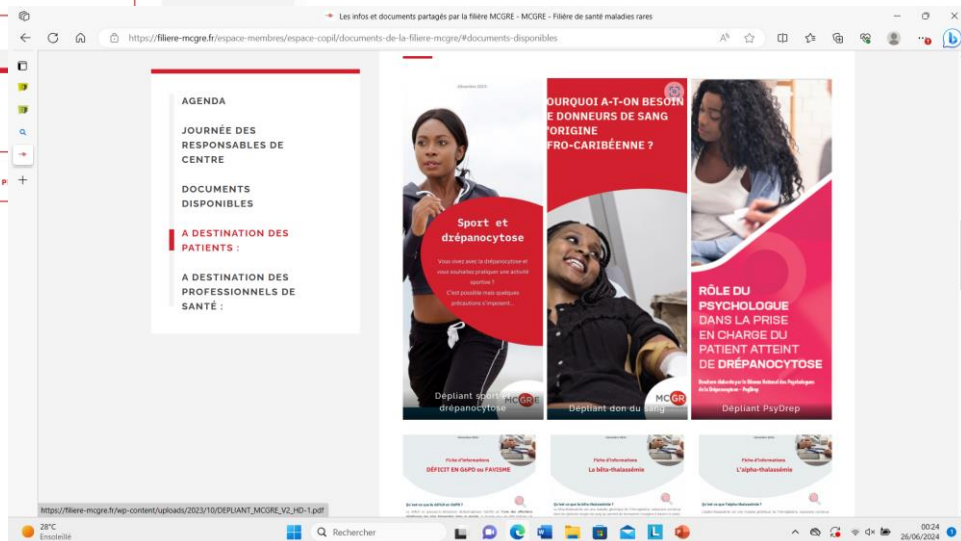
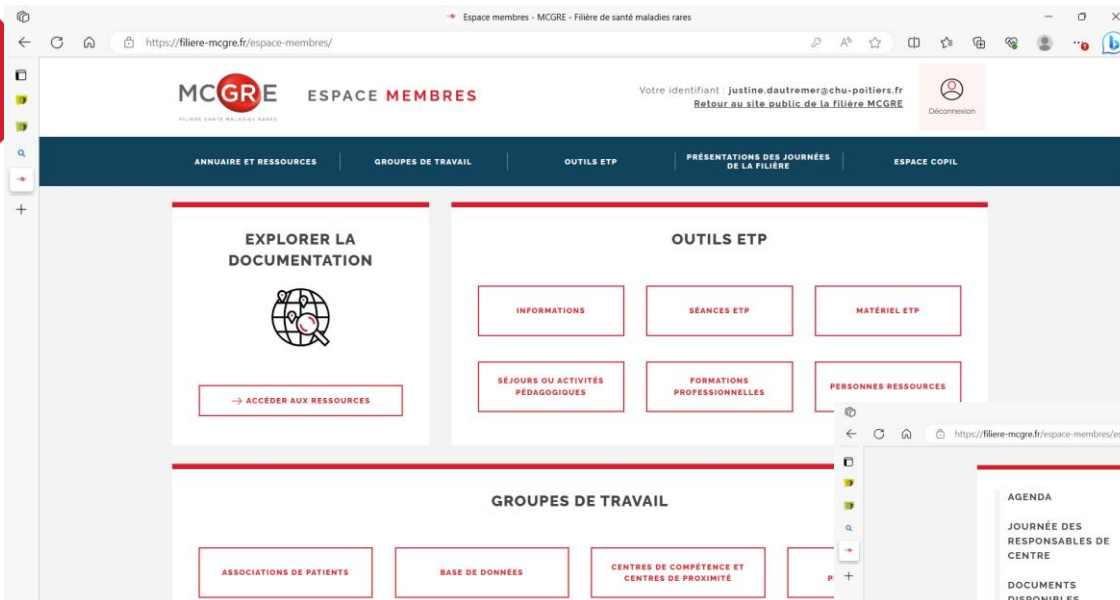


- **Des outils de cohésion**
- « CHEMIN CLINIQUE »
- L'ETP
- Les journées de centre de compétence

Les outils

- Demandes du groupe de travail CC:
 - 2019-2021
- Gros progrès sur le site!





RCP: Le « piège » de l'abondance



Drépanocytose

Greffe

Diagnostic

Thalassémie

Réseau recherche clinique

Transfusion

Procréation

PC-DREP

Thalassémie thérapie génique

Drépacoeur

Neuro-radiologie pédiatrique

Neuro-vasculaire pédiatrique

- **13 RCP nationales**, 9 RCP régionales
- Quels dossiers présenter?
- Sélection des dossiers, Libérer du temps

Les tutelles, les moyens

- « Qui ne gagne rien n'est rien »
- Bamara
- Valoriser l'ETP
- La recherche
- Les appels d'offres.
- Se regrouper ++
- Autres partenaires? Imaginer
 - Industrie
 - Fonds de dotation-Mécénat

Recherche



- Double frustration
- Etudes académiques
 - Peu études multi-centriques
- Problèmes des ressources: ARC...
- Etudes industrielles?

Enseignement

Reçu

- Formations locales
- Formations «CNR -filière »
 - DU médicaux: 9
 - CU paramédical: 1
 - Formations INTS...
- A proposer régulièrement!
 - Internes, IDE, psychologue...
- GT coordination multi-disciplinaire++
- Participation aux groupes de travail

Dispensé

- Former
 - Nos services
 - Les collègues partenaires
- « Partager nos tuto »?
- FMC
- CPTS?
- GT coordination multi-disciplinaire
- Sensibilisation du grand public

Conclusion

- De nombreux défis !
- Plaisir et difficultés du multi-disciplinaire
- Faire des disciples
- Travailler avec les patients
- Communiquer avec la filière

Pictogrammes disponibles dans les masques

