

**COPIL**  
**2 juillet 2024**

**Filière MCGRE**

# Sommaire

- Budget filière
- Registre des DHTR, Pr F. Pirenne
- Dépistage Néonatal, Dr V. Brousse
- Présentation GR-Learn, Dr. P. Joly
- Retour sur l'entretien de la DGOS
- Reuserare ?
- Dromos
- Communication

# 1. Budget prévisionnel Filière

Recettes 2024	Montants
Reliquat théorique année 2023	183 840 €
MIG de fonctionnement 2024	700 527 €
MIG F22- Observatoire des traitements – versement C3 2023 pour 2024	25 000 €
MIG F22 - Errance et l'impasse diagnostiques : versement C3 2023 pour 2024	50 000 €
MIG F23 formation, PNDS, programmes ETP et outils de RCP (2023-2024)	87 500 €
<b>TOTAL</b>	<b>1 046 867 €</b>

Il faudra ajouter  
une F22 ARC-  
TEC ; Pour  
rappel,  
150 000 € en  
2023

# 1. Budget prévisionnel Filière

Postes de dépenses 2024	Montants
Charges de personnel	361 000 €
Achats (matériel, fournitures)	5 000 €
Captation de plusieurs évènements, réalisation de vidéos chapitrées. Soutien à la réalisation de PNDS	50 000 €
Impression de PNDS, réalisation ou réimpression de supports d'information	30 000 €
2 journées de la filière, 1 évènement Océan indien 1 journée dédiée aux psychologues 1 journée des associations de patients	90 000 €
Formations en communication digitale	10 000 €
AAP généraliste : 75 000 € Portage de l'activité de l'association EVAD - Formation à l'ETP ? Partenariat avec le Club du globule rouge et du fer pour soutenir la mise en place de cohorte Soutien registre NaThalY (thalassémie) – 32 000 €	185 000 €
Frais de gestion	86 000 €
<b>TOTAL</b>	<b>847 000 €</b>

# Budget Filière

## **Proposition de projets/soutien :**

- Registre NaThalY (thalassémie)
- Partenariat CGRF
- Financement 5 internes congrès 2024
- Financement jeunes médecins - congrès ASH
- Registre DHTR
- GR-Learn

# Registre des DHTR, Pr F. Pirene

## Présentation GR-Learn, Dr. P. Joly

# Drómos – suite discussion avec le Dr P. Cougoul

Thématique proposée : les **inégalités sociales dans la drépanocytose** :

- Chainage Dromos/SNDS sur environ 5 000 patients drépanocytaires
- Proposition d'utilisation de **l'indice FDep**

*Définition* : L'indice FDep a été créé pour fournir un indicateur géographique en population générale du désavantage social spécifiquement adapté aux études de santé sur la population Française. Ici, le désavantage social est considéré comme un cumul de désavantages matériels et sociaux à l'échelle géographique.

**/!\ Pas de données pour les DOM-TOM**

A étudier :

- Inégalités territoriales,
- Inégalités de pratiques,
- inégalités socio-économiques comment les mesurer ? La BNDMR devrait répondre (CMU drépanocytose/population générale ; indice de gravité et de mortalité associée ?)

G. Moulis est un expert pour utiliser le SNDS

⇒ Demande rdv BNDMR effectuée

⇒ Réunion prévue et commune à toutes les filières intéressées : 5 juillet 14h, Bulle de communication 608 Corail - Campus Picpus

# Dépistage des hétérozygotes AS et Information des parents

- **Contexte :**

Le GT DNN de la filière MCGRE a fait un état des lieux des pratiques concernant l'annonce de l'hétérozygotie AS sur le territoire national suite à la généralisation du dépistage néonatal (questionnaire envoyé aux annonceurs)

- ➔ Modalités de transmission très variables de l'information d'hétérozygotie
- ➔ Besoin d'élaborer un courrier commun (+ brochure) destiné aux parents des nouveau-nés AS

- Le GT DNN a donc élaboré un **courrier type national destiné aux parents du nouveau-né AS, afin d'harmoniser les pratiques concernant l'annonce de l'hétérozygotie AS.**
- Transmission du courrier proposé par le GT DNN de la Filière au CNCDN (qui a fait le relais aux CRDN).
- Réponse du CNCDN : « Suite à la tenue du Comité National de Pilotage du Dépistage Néonatal, ce dernier a exprimé **que l'information aux hétérozygotes ne fait pas partie du périmètre du Programme National de Dépistage Néonatal. Au cas par cas, les CRDN pourront quand même être sollicités par les acteurs régionaux pour faciliter la transmission de l'information.** » 3 juin 2024

- Nécessité de **positionnement rapide** de la filière MCGRE sur sa volonté de transmettre cette information d'hétérozygotie aux familles
- Pour ceci, la filière doit saisir :
  - La DGOS
  - La HAS
  - Le CNCNDN et les CRDN

- Liste des arguments à transmettre aux tutelles via un courrier rédigé par le GT DNN :
  1. 1/1000 nouveau-nés malades chaque année ( maladie rare = moins de 1/2000 NN) : il s'agit d'un **problème de santé publique**, il faut donc avancer dans la PREVENTION, outil déterminant pour limiter les cas de drépanocytose
  2. La prévention et le diagnostic des malades passent aussi par l'information des hétérozygotes
  3. Risque de recul majeur dans la PEC de la drépanocytose si les familles ne sont pas informées de l'hétérozygotie
  4. Particularité du dépistage néonatal de la drépanocytose par rapport à la sensibilité/spécificité des hétérozygotes des autres maladies : avec la drépanocytose, « on fait quasiment du DIAGNOSTIC au moment du dépistage »
  5. Proposition d'un soutien financier ? /aide logistique? de la Filière pour la mise en œuvre

## Retour entretien DGOS – juin 2024

- Le DNN doit être porté par la filière ; soutien DGOS
- Utilisation MIG ARC – TEC : se rapprocher des PEMR
- Importance de noter sur les projets financés le logo DGOS – PNMR
- Labellisation des filières dernier trimestre 2024 pour une mise en place en février 2025
- Proposition de travail collaboratif avec Orphanet (mise à disposition d'un chargé de mission ?)
- Encourager les centres de compétence à s'inscrire dans des projets de recherche
- S'associer à Eurobloodnet le plus possible ; axe Europe très présent dans futur PNMR4

# AAP BNDMR – ReuseRare

Rappel => étude rétrospective multicentrique sur une maladie/thématique de son choix en utilisant BaMaRa pour le recueil des données.

- Etude ciblée sur la pathologie de son choix ;
- Chaque filière a la possibilité d'ajouter un set de données additionnel dans BaMaRa, de 50 items maximum.
- Ces données additionnelles doivent provenir des dossiers patients existants et concerner un nombre restreint de patients.
- La BNDMR va implémenter ce set additionnel et propose un accompagnement pour réduire les démarches administratives liées au projet.

## Appel à projet Reuserare

Sans  
contraintes  
réglementaires



- Besoin d'une **étude ciblée** sur la pathologie rare de votre choix ?
- Besoin de **visibilité** pour vos maladies rares ?

Répondez à l'offre  
de la BNDMR

La BNDMR va implémenter ce set additionnel et propose un accompagnement pour réduire les démarches administratives liées au projet.

Quelle maladie rare ou  
groupe de maladies rare  
choisir ?

La BNDMR offre à chaque filière la possibilité d'ajouter un set de données additionnel dans BaMaRa, de **50 items** maximum.

Comment ?

Ces données additionnelles doivent provenir des dossiers patients existants et concerner un nombre restreint de patients.

Besoin de précisions, de  
réfléchir avec vos pairs ?

Intéressé ?  
Contacter la **filière**

Prendre connaissance du **texte de l'AAP ReuseRare**

# Communication Digitale

- La filière a désormais un compte Instagram :



Les évènements de la filière seront désormais filmés et mis en forme.

# Evènements filière 2024

- Journée Océan Indien 1-2 octobre 2024
- L'agenda des évènements hors filière est disponible sur notre site internet [ici](#)

## CONGRÈS MALADIES RARES HÉMATOLOGIQUES — Océan Indien —

**AU PROGRAMME**

**MARDI 1<sup>er</sup> OCTOBRE • 17h30 à 20h30**

- Organisation de la prise en charge entre La Réunion et Mayotte
- Prise en charge aux urgences
- Les associations de patients sur l'Océan indien

**MERCREDI 2 OCTOBRE • 8h30 à 19h00**

- Projets & boîtes à outils des filières
- Enjeux de la participation aux essais cliniques et registres maladies rares
- Prise en charge médico-sociale
- Dépistage néo-natal
- Etude de l'hémoglobine et CAT devant une anomalie érythrocytaire dans le cadre d'un conseil génétique
- Amylose AL : Y a-t-il encore des patients non répondeurs
- Nouveautés dans la classification, la physiopathologie et le traitement des mastocytoses
- Quelles actualités dans les cytopénies auto-immunes
- Diagnostic étié (rare) thrombopénie constitutionnelle et PTI
- Syndromes hémorragiques en lien avec la transfusion / réanimation
- Hémothèse acquise

**Les 1<sup>er</sup> & 2 octobre 2024**

**Saint Gilles Les Bains, La Réunion**

Ouverte à tous les professionnels de santé de l'océan indien : médecins, internes,...

Programme et inscriptions sur le site [marih.fr](#) rubrique « Agenda »  
Prises en charge possibles sur demande  
Inscriptions gratuites mais obligatoires

M A R I H • M C G R E • M H E M O

# 10. Divers

## Agenda

Journées de la filière :

28 juin 2024

Dates COPIL :



14 mai 2024	17 septembre 2024
2 juillet 2024	17 décembre 2024

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

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

