

## Compte-rendu de la réunion du comité de pilotage de la Filière MCGRE

**2 juillet 2024**  
**17h30 - 19h30**  
**Visioconférence**

~~~~~

### Membres du COPIL

| Représentant.e de(s)/du :                              | Nom                           | Présence |
|--------------------------------------------------------|-------------------------------|----------|
| Animateur de la filière                                | Pr F. Galactéros (FG)         | <b>x</b> |
| Biologistes hospitaliers                               | Pr C. Badens (CB)             |          |
| Biologistes hospitaliers                               | Dr V. Picard (VP)             | <b>x</b> |
| Infirmiers                                             | A. Corbasson (AC)             |          |
| Centre de référence coordonnateur métropole            | Pr P. Bartolucci (PB)         |          |
| Centres de Référence constitutifs adulte IDF           | Pr J-B. Arlet (JBA)           |          |
| Centres de Référence constitutifs adulte IDF           | Dr C. Chantalat (CC)          |          |
| Centres de Référence constitutifs pédiatrique IDF      | Dr V. Brousse (VB)            | <b>x</b> |
| Centres de compétence adulte IDF                       | Dr A. Santin (AS)             |          |
| Centres de compétence pédiatrique IDF                  | Dr S. Eyssette-Guerreau (SEG) |          |
| Centres de compétence adulte IDF                       | Dr S. Ngo (SN)                | <b>x</b> |
| Centres de compétence adulte IDF                       | Dr L. Affo (LA)               |          |
| Centres de Référence constitutifs adulte province      | Dr E. Jean-Mignard (EJ)       | <b>x</b> |
| Centres de Référence constitutifs adulte province      | Dr G. Cannas (GC)             | <b>x</b> |
| Centres de Référence constitutifs adulte province      | Dr P. Cougoul (PC)            |          |
| Centres de Référence constitutifs pédiatrique province | Dr M-P. Castex (MPC)          |          |
| Centres de compétence adulte province                  | Dr J. Dautremer (JD)          |          |
| Centres de compétence adulte province                  | Dr C. Makowski (CM)           |          |
| Centres de compétence pédiatrique province             | Pr P-S. Rohrlich (PSR)        |          |
| Centre de Référence coordonnateur Antilles/Guyane      | Dr M. Etienne-Julan (MEJ)     | <b>x</b> |
| Centres de l'Océan indien                              | Dr A. Chamouine (AC)          |          |
| CGRF et Formation/enseignement                         | Pr. Aguilar-Martinez (PAM)    | <b>x</b> |
| EFS                                                    | Pr F. Pirenne (FP)            | <b>x</b> |
| GT ETP pédiatrique                                     | Pr M. de Montalembert (MDM)   | <b>x</b> |
| GT Coordination multidisciplinaire                     | Dr S. Le Jeune (SLJ)          |          |
| Associations drépanocytaire non FMDT                   | C. Liégeois (CL)              |          |
| Associations non drépano.                              | O. Bangratz (OB)              |          |
| Représentant(e)s des associations drépano. FMDT        | S. Soobratty (SS)             |          |

### Et pour l'équipe de la filière :

- Lucile Guénégo : cheffe de projet opérationnelle
- Marwa Khomsi : chargée de mission scientifique
- Catherine Pouzat : cheffe de projet scientifique
- Sonia Udino : assistante administrative

### 1. Registre des DHTR, Pr F. Pirene

Présentation du Pr F. Pirene (sujet présenté lors el ajournée de la filière du 28 juin 2024)

FP : Intérêt de de créer un registre post-transfusionnel en France + bibliothèque associée

Constat :

- Quarantaine de cas d'hémolyse post-transfusionnelle en 2023
- Informations complémentaires à Siclopedie

Rappel FG : 3e cause de mortalité d'accident transfusionnel après les OAP

**Intérêt :**

- ⇒ Amélioration de la prise en charge des patients ;
- ⇒ Système d'hémovigilance et de déclaration centralisé en France = source de données existante ;
- ⇒ Outil de recherche : intérêt de connaître le parcours du patient (passage en RCP, conditions des transfusions ou non etc.)

Devis : **entre 5 et 10000 €** (Idéalement cofinancement- EFS/Filière) ; Demande d'un accord de principe ; reste à effectuer le paramétrage des données retenues.

Accord de principe du COPIL, cela entre dans les missions de la filière.

### 2. Budget

Réunion Bilan FSMR DGOS du 3 juin 2024 :

MIG de fonctionnement 700 527 € 5 (540 000 € en 2023)

Reliquat de l'année 2023 => 183000 € (en attente de validation de la direction financière de Mondor)

Budget global supérieur à 1 million

**Propositions d'utilisation des fonds :**

- registre NaThaly auquel la filière contribue au financement depuis quelques années
- partenariat avec le CGRF ; envisagé en fin d'année dernière (non abouti en raison du choix de la direction financière de Mondor de passer en reliquat des excédents de 2023) ;
- financer la participation d'internes à des congrès internationaux ou nationaux ;
- autres projets de registres.

### 3. Présentation GR-Learn, Dr. P. Joly

Présentation de [GR-Learn](#)

- ⇒ Série de capsules axées sur 5 des maladies rares les plus fréquentes du globe rouge destinée à la médecine de ville : messages généraliste, théorique ou pratique sur la maladie et le traitement ;
- ⇒ Formation des acteurs de santé.

Objectif=> répondre à :

- Un besoin d'information facilement accessible ;
- Des consignes rapides => prévention de la CVO => prise en charge de la douleur

Hébergement : Université Numérique Francophone Mondiale (UNFM) : support technique et technologique.

Coût du projet en 2023 : 20 000 € (10 000€ de la filière + 10 000 € associations professionnels de santé)

Coûts annuels de fonctionnement : 10 000€

Site ouvert en décembre 2023 : à ce jour 450 inscrits

Proposition de financement par l'ERN Eurobloodnet mais à ce jour pas encore de retour de B. Gulbis

FG : projet qui répond à un angle mort. Ambition internationale à prendre en considération.

Financement accordé mais évaluation et diffusion primordiale ; Réfléchir à des indicateurs pertinents => outils à développer par l'UNFM

Vocation de la filière de faciliter ce type de projet.

Proposition (LG) : transférer les fonds nécessaires au fonctionnement de 2/3 ans à l'UNFM et à leur charge de les répartir sur plusieurs exercices.

PJ : A ce jour, seul indicateur : nombre de personnes inscrites

MEJ : comment le RoFsed a-t-il établi des liens avec les médecins libéraux ?

MdM : pas étonnée du peu de participation des libéraux => challenge. Pour créer ce lien, le RoFSED se déplaçait avec des kits de formation.

Capsules bien faites mais n'est pas convaincue que les libéraux se connectent.

VP : personnes qui ont réalisé ces capsules, y a-t-il des médecins libéraux ?

PJ : Alexandra Gauthier (région lyonnaise) est associée

A faire :

- ⇒ Affiner la demande budgétaire,
- ⇒ Mettre en place des indicateurs,
- ⇒ S'assurer de la composition de l'équipe (présence de médecins libéraux) et de la vérification.

#### **4. Dépistage Néonatal, Dr V. Brousse**

Besoin de généraliser l'information à l'hétérozygotie AS à l'ensemble du territoire suite à la généralisation du dépistage néonatal.

- ⇒ Etude des pratiques actuelles (hétérogène) dans le but d'une harmonisation des pratiques
- ⇒ Lettre type national avec un QR code qui renvoie vers une information plus approfondie si besoin.

**MAIS** le CNCNDN ne souhaite pas organiser la diffusion de cette information => absence d'outils adaptés à cette surcharge de travail pour les CRDN ; DGOS saisie sur cette question.

**Décision du GT :**

- Rédiger un courrier à destination des interlocuteurs impliqués : DGOS, HAS, CNCNDN ;
- Etre force de proposition : aide logistique ou financière aux CRDN.

MEJ : envoi systématique d'un courrier du CRDN aux familles qui sont ensuite reçues par un professionnel de santé ; mais à ce jour depuis que le CRDN envoie le courrier, moins de retour (30% au lieu de 40% lorsque c'était les cliniciens qui assuraient l'envoi)

VB : Situation disparate, volonté affichée de certains CRDN de ne pas mettre en œuvre le DNN. Or, l'objectif est de simplifier et unifier l'information et le circuit, quelle que soit le nombre de personnes. Impossibilité actuellement de systématiquement appeler les parents concernés.

Importance de se prononcer dans le sens d'un dépistage/information systématique ; demande d'appui au COPIL pour lancer cette démarche.

FG : problématique sur les charges de travail plus que sur le principe => essentiel d'uniformiser et simplifier les supports d'information pour que l'information de qualité peu agressive soit diffusée.

MdM : l'envoi aux maternités ne sert à rien, sauf particularité aux Antilles ; les courriers ne sont pas efficaces => il faut un appel téléphonique.

Accord du COPIL sur la nécessaire diffusion de l'information  
A faire par le GT : organiser au mieux la suite après avis et concertation avec la DGO.

**5. Dromos :**

Thématique proposée : les inégalités sociales dans la drépanocytose  
Réunion prévue le 5 juillet avec Matthieu BENOITON, Chef de projet - Responsable des partenariats BNDMR

Quid de l'engagement dans la filière sur cette exploitation de données ?  
=> trouver des critères /items qui nécessitent un retour au dossier patient

MEJ : apport d'informations lors de la réunion du 5 juillet

FG : G. Moulis (CHU Toulouse) a déjà travaillé sur l'exploitation SDNS drépano et pourrait être un des interlocuteurs.

CP : PC a demandé mais G. Moulis ne serait pas impliqué ; ce ne serait pas sur ReuseRare

FG : a eu Moulis au tel qui n'a pas dit non ; à confirmer.

CP : va se connecter lors de la journée du 5 ; à ce jour, pas de réponse des médecins sollicités ; incités à proposer des experts pour des données datant de fin 2022. Difficulté de s'engager.

MdM : PC semble engagé.

FG : proposition de réunion avec PC pour discuter plus précisément du sujet.

LG : consciente des biais dans la BNDMR, rendu probablement imparfait du travail mais grosse population de malades à exploiter.

FG : travail non négligeable pour rendre les données utilisables.

CP : pour les patients codés drépano => données utilisables mais pas certain qu'il soit possible de retourner au dossier.

FG : accord du COPIL ? et retour le plus rapide possible. FG appelle JBA et PC

## Accord du COPIL

### 6. Retour entretien DHGOS :

- La filière doit porter le DNN avec le soutien de la DGOS
- MIG ARC-TEC : se rapprocher des PEMR/PCOM pour augmenter la saisie
- Bien préciser, lorsque les projets sont financés par la DGOS/PNMR 4 (Drépatient, formation, programmes ETP mis en place etc.)
- Labellisation des filières confirmées pour le mois de novembre 2024
- Favoriser la culture de la recherche, notamment au sein des centres de compétences ; outil mis en ligne sur le site de la filière : [boîte à outils](#), [Publications](#).
- S'associer avec les ERN, axe de travail souhaité et valorisé par le PNMR4 ; Néanmoins, la structuration de la prise en charge des patients en France et le niveau d'expertise des professionnels de santé français est parfois supérieur à ceux des représentants européens au sein de l'ERN.

MdM : Dossier Eurobloodnet => difficulté de remplir le dossier HCP ; impossible d'être dans Eurobloodnet ; besoin absolu de changer les méthodes, chronophage.

Demande d'aide à la filière des centres souhaitant remplir un dossier Eurobloodnet ; au sein du centre coordonnateur, c'est Christine Fauroux qui s'en est chargé ; tous les centres n'ont pas de chargé de mission pouvant s'occuper de cette tâche.

FG : ce n'est pas un emploi filière ; seuls 4 ou 5 établissements sont en mesure de déposer un dossier.

PAM : A Montpellier, aide de la direction de la recherche sur les données de l'établissement et la fourniture de documents.

MdM : les PEMR ont été aidantes parfois.

FG : rôle des PEMR ; les établissements ont intérêt à adhérer au projet : logique qu'ils participent à l'effort ; A Mondor les données viennent des statistiques de l'établissement

MEJ : pas d'aide de l'établissement en Guadeloupe.

### 7. Reuserare

CP : il faut décider de ce qu'on fait

FG : le projet nous est imposé

LG : rappels des sujets mis en avant précédemment :

- Déficit en PK ;
- Etudes des atteintes rénales ds la drépanocytose ;
- Etudes des ulcères de jambe ds la drépanocytose.

MEJ : il faut se prononcer ; ulcère de jambe plus facile à circonscrire atteinte rénale plus compliqué ; études internationales faites en Italie, et certains pays d'Afrique.

Décision du COPIL : les ulcères de jambe

## 8. Communication digitale

Plusieurs personnes de l'équipe ont suivi une formation en communication digitale

Objectif :

- Augmenter la visibilité de nos actions/informations ;
- Création d'un compte [instagram](#) => contenus qualitatifs de certaines associations ; influenceurs.

Désormais, les événements de la filière seront systématiquement filmés :

- Une communication éphémère destinée aux réseaux sociaux durant l'évènement ; ces communications n'ont pas pour objectif de diffuser du savoir mais d'informer sur nos évènements ;
- Un résumé d'environ 1mn après l'évènement ; exemple [ici](#) ;
- Un [article général](#), un résumé des présentations et une vidéo de chacune des présentations destinées au site internet et pérenne (à venir pour la journée de la filière).

Format des ateliers de coordination multidisciplinaires modifié : présence de l'expert et du Dr Affo ou Le Jeune pour mener l'interview ; intervenants filmés en présentiel => rendu plus dynamique. Ils seront désormais diffusés plus largement sauf sujet sensible (ex : le priapisme).

MdM : quid de cette communication et du danger que cela peut représenter sur des réseaux sociaux ? cela peut entraîner des relations très fortes avec les patients.

FG : la communication peut être gradée selon les sujets ; il y a une stratégie de communication à mettre en place, à partir du moment où les intervenants donnent leur accord. L'information doit être plus accessible.

Evènements filière :

Communication à venir sur les réseaux sociaux pour relayer ces évènements et leur contenu et finalement générer du trafic sur notre site internet sur lequel quelques améliorations sont à apporter/réfléchir.

\*\*\*\*\*

Fin des discussions, le Pr Galactéros met fin au COPIL.