

**COPIL**  
**17 décembre 2024**

**Filière MCGRE**

# Sommaire

- Labellisation
- Point finances 2024
- Axes de travail 2025 + AAP
- Budget prévisionnel 2025
- Axes de travail à 5 ans
- Dépistage néonatal
- Observatoire du traitement
- Divers

# Labellisation

- Labellisation :
  - Contexte
  - Changements envisagés :
    - Composition du COPIL
    - Création d'un bureau
    - Co-animation de la filière
- Demande DGOS : Expert clinicien Jury de labellisation

# Point finances 2024

Produits 2024	Montants
Reliquat année 2023	275 000 €
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 F22 – ARC/TEC	26 200 €
MIG F23 formation, PNDS, programmes ETP et outils de RCP (2023-2024)	87 500 €
<b>TOTAL</b>	<b>1 164 227 €</b>

# Point finances 2024

Postes	Dépenses engagées
Salaires	361 000 €
Frais de structure	133 000 €
Matériel/Fournitures de bureau	11 922 €
Site Internet	2 880 €
Journées nationales	23 230 €
Journée des associations	9 140 €
Participation à des congrès	21 223 €
Supports de communication	4 930 €
AAP -Expertise Formation – GR Learn	30 000 €
Déploiement du dépistage néonatal	27 940 €
PNDS	5 940 €
Supports de communication	22 558 €
Partenariat AAP CGRF	200 000 €
AAP Généraliste Enveloppe globale	84 540 €
Base de données – Registre NaThalY	92 000 €
Soutien ASH	15 000 €
Soutien BaMaRa	23 700 €
<b>TOTAL</b>	<b>1 069 003 €</b>

# Axes de travail 2025

## Diagnostic et prise en charge

- Poursuite de l'aide financière et logistique à la rédaction, la diffusion la mise à jour et la traduction des PNDS
- Poursuite de l'aide financière et logistique à l'ETP: visibilité, recensement, transmission, partage des savoirs et des outils
- Poursuite des RCP nationales et régionales
- Elaboration d'un partenariat avec des associations d'aide aux migrants
- Aide aux recours à la médiation trans culturelle (financière et logistique)
- Amélioration de l'articulation avec les équipes relais handicaps rares et les MDPH

## Recherche

- Epidémiologie : poursuite des efforts d'exhaustivité et d'exactitude de la saisie dans la BNDMR
- Poursuite des AAP et bourses, avec en complément la mise en place d'une convention avec la société savante MCGRE et l'Inidex GRex (réseau labellisé d'excellence de l'Université Paris Cité regroupant des laboratoires de recherche et de cliniciens labellisé fin 2024) afin de proposer des AAP communs sur les pathologies du globule rouge et de l'érythropoïèse
- Renforcement du groupe de travail et des travaux de recherche autour des aspects psychosociaux du fait des particularités de précarité d'une proportion importante de la population drépanocytaire.

# Axes de travail 2025

## International

- Renforcement de la collaboration avec Eurobloodnet et Radeep en particulier et l'incitation à la présence des membres de la filière volontaires (y compris les membres d'associations) dans les instances de gouvernance européennes et internationales
- Participation active au projet Européen JARDIN

# Axes de travail 2025

## Formation

- Poursuite de l'organisation des Journées d'information de la Filière (bi annuelle)
- Poursuite de l'aide financière et logistique aux MOOC, webinaires, bourses pour l'accès des plus jeunes aux congrès
- Journée thématique aide aux DU

# Axes de travail 2025

## Proposition d'Appels à projets

- AAP Généraliste (50 000 €)
- AAP recherche avec le Club du globule rouge et du fer pour soutenir la mise en place de cohorte (100 000 €)
- AAP Associations de patient (10 000 €)
- AAP ETP (50 000 €)
- AAP Formation expertise (50 000 €)
- Soutien registres maladies rares (35 000 €)

Ne pas oublier :

200 000€ sanctuarisés de 2024  
à intégrer aux AAP 2025 avec le CGRF

## Dépenses prévisionnelles 2025

## Recettes prévisionnelles 2025

Objet de la dépense		Détail	TOTAL	Recette	Détail	TOTAL
<b>CHARGES DE PERSONNEL</b>			<b>325 000 €</b>	MIG F17		<b>700000</b>
<b>ACHATS (matériel, fournitures)</b>		5 000 €	<b>5 000 €</b>	MIG F22		<b>100000</b>
<b>SERVICES EXTERIEURS</b>			<b>387 000 €</b>	Observatoire des traitements	50000	
<b>Prestataires externes</b>	Captation d'évènements et réalisation de vidéos chapitrées : Journées de la filière x 2, Journée des psychologues de la filière PsyDrep, Webinaires su le PNDS drépanocytose enfant et adolescent (4 sessions) Ateliers de coordination multidisciplinaires x 2. Soutien à la réalisation de PNDS Réédition de la mallette Drépacure (éducation thérapeutique)	50 000 €		Errance impasse diagnostiques	50000	
<b>Frais d'annonce, d'impression, de publicité et autres</b>	Impression de PNDS, Réalisation ou réimpression de supports d'information : carnets de vaccination Drépanocytose + Pense-bête ; Dépliants (transition, don du sang, Activité physique adaptée, Retentissement médico-psychosocial de la drépanocytose ...); Cartes V/F sur le sang Fiche d'informations : drépanocytose, thalassémie, Déficit en G6PD etc.	10 000 €		MIG F23		<b>50000</b>
<b>Frais de mission, de déplacement et de réception</b>	Journées de la filière x 2, Journée des psychologues de la filière PsyDrep, Journée des IDE, Journée des responsables de centre, Soutien jeunes chercheurs congrès internationaux.	30 000 €		Formation	50000	
<b>Frais de formation</b>	Formation en communication digitale	2 000 €				
<b>Autres (à préciser)</b>	AAP Généraliste (50 000 €) AAP recherche avec le Club du globule rouge et du fer pour soutenir la mise en place de cohorte (100 000 €) AAP Associations de patient (10 000 €) AAP ETP (50 000 €) AAP Formation expertise (50 000 €) Soutien registres maladies rares (35 000 €)	295 000 €		Soutien CIDD	70000	<b>70000</b>
<b>Soutien CIDD</b>	1 ETP infirmier et 0,1 ETP Médecin	70 000 €	<b>70 000 €</b>			
<b>FRAIS DE GESTION (dont frais de structure 19%)</b>		133 000 €	<b>133 000 €</b>			
<b>TOTAL</b>			<b>920 000 €</b>			<b>920 000 €</b>

# Dépistage néonatal



## Soutien financier du CIDD de Paris

- Possibilité de surcharge de travail au sein du CIDD de Paris, notamment avec la généralisation du DNN de la drépanocytose effective depuis le 01 novembre 2024.
- Besoins financiers du CIDD de Paris : recrutement d'une infirmière à temps plein + 10% de temps de médecin.
- La DGOS/DGS semble ouverte à l'attribution d'un budget alloué au CIDD de Paris afin de l'aider à poursuivre ses missions correctement.
- Rédaction d'une demande de financement du CIDD de Paris, destinée à la DGOS/DGS détaillée et argumentée, co-signée par la filière MCGRE.
- Si accord d'attribution de budget de la DGOS/DGS → convention entre la Filière MCGRE et le CIDD de Paris.

# Observatoire des traitements



- Nouvelle demande de la DGOS/DGS de la mise à jour d'un rapport sur l'observatoire des traitements pour l'année 2024 = recensement des prescriptions hors AMM au sein de la filière pour l'année 2024 sur un template de tableau Excel imposé par la DGOS/DGS.
- Sollicitation du GT Observatoire des traitements pour validation de la mise à jour proposée par la filière (ajout de prescriptions hors AMM identifiées dans le PNDS Syndromes drépanocytaires majeurs de l'enfant et de l'adolescent de l'année 2024) → en attente de retours
- **Avez-vous des médicaments à signaler en raison de difficultés de prescription ou d'accès ?**

## Divers

- Discussion avec les associations suite à la rencontre HAS
- RCP thrombose : fréquence trimestrielle ; à la demande ?
- Data Manager au sein de la filière => réflexion à mener ?
- Article dans Grand Angle du Monde ?
- Projet amélioration de la prise en charge globale des patients atteints de drépanocytose en France ; étude qualitative IQVIA

# Divers

## Agenda



### Atelier de coordination multidisciplinaire :

30 janvier 2025

26 juin 2025

### Journée PsyDrep :

26 juin 2025

### Journées de la filière :

31 janvier 2025

27 juin 2025



### Dates des COPIL 2025 Mardi de 17h30 à 19h30

**11 mars 2025**

16 septembre 2025

13 mai 2025

16 décembre 2025

1er juillet 2025