

Filière de santé MCGRE  
Hôpitaux Universitaires Henri Mondor  
51 avenue du Maréchal de Lattre De Tassigny  
94000 Créteil



# **CHARTRE DE FONCTIONNEMENT DE LA FILIERE DE SANTE MCGRE**

**2020**

## TABLE DES MATIERES

TABLE DES MATIERES .....	2
LISTE DES ABREVIATIONS .....	3
<b>FORME - DENOMINATION - OBJET - SIEGE - DUREE .....</b>	<b>4</b>
ARTICLE 1 : FORME.....	4
ARTICLE 2 : DENOMINATION.....	4
ARTICLE 3 : OBJET.....	4
ARTICLE 4 : SIEGE DE LA COORDINATION .....	5
ARTICLE 5 : DUREE.....	5
<b>MEMBRES – STRUCTURATION .....</b>	<b>5</b>
ARTICLE 6 : MEMBRES ET STRUCTURATION.....	5
ARTICLE 7 : INVITES PERMANENTS .....	6
<b>RESSOURCES DE LA FILIERE .....</b>	<b>6</b>
ARTICLE 8 : RESSOURCES .....	6
<b>COMITE DE PILOTAGE .....</b>	<b>7</b>
ARTICLE 9: COMITE DE PILOTAGE .....	7
ARTICLE 9.1: LE COORDONNATEUR GENERAL/L’ANIMATEUR.....	7
ARTICLE 9.2: COMPOSITION.....	7
ARTICLE 9.3 : ATTRIBUTIONS .....	7
ARTICLE 9.4 : FONCTIONNEMENT .....	8
<b>BUREAU DE LA FILIERE.....</b>	<b>8</b>
ARTICLE 10 : BUREAU .....	8
<b>FONCTIONNEMENT DE LA FILIERE .....</b>	<b>8</b>
ARTICLE 11 : CHEF DE PROJET DE LA FILIERE .....	8
ARTICLE 12 : PERSONNEL DE LA FILIERE.....	9
ARTICLE 13 : REPRESENTATION .....	9
<b>COMPTES ET GESTION .....</b>	<b>9</b>
ARTICLE 14 : ORGANISME GESTIONNAIRE DE LA FILIERE.....	9
ARTICLE 15 : BUDGET.....	10
ARTICLE 16 : REPARTITION DES FINANCEMENTS AU SEIN DES DIFFERENTS ETABLISSEMENTS MEMBRES DE LA FILIERE .....	10
ARTICLE 16.1 : DOTATION DE LA DGOS.....	10
ARTICLE 16.2 : AUTRES FINANCEMENTS.....	10
ARTICLE 17 : COMPTES DE RESULTATS .....	10
ARTICLE 18 : CONTRÔLE DE GESTION .....	11
<b>MODIFICATION – DISSOLUTION – DATE ET MODALITES D’EFFET .....</b>	<b>11</b>
ARTICLE 19 : MODIFICATION.....	11
ARTICLE 20 : DISSOLUTION .....	11
ARTICLE 21 : DATE ET MODALITES D’EFFET.....	11
<b>ANNEXE 1 - Organigramme du comité de gouvernance de la filière MCGRE .....</b>	<b>15</b>
<b>ANNEXE 2 - Liste des CRMR et CCMR labellisés .....</b>	<b>16</b>

## LISTE DES ABREVIATIONS

AP-HP : assistance publique-hôpitaux de Paris

ARS : Agence régionale de santé

CCMR : centre de compétence maladies rares

CRMR : centre de référence maladies rares

DGOS : Direction générale de l'offre de soins

GT : groupe de travail

MCGRE : maladies constitutionnelles rares du globule rouge et de l'érythropoïèse

MIGAC : missions d'intérêt général et de l'aide à la contractualisation

PNDS : protocole national de diagnostic et de soins

UF : unité fonctionnelle

### **ARTICLE 1 : FORME**

La filière de santé maladies rares MCGRE est constituée sous la forme d'une filière de santé nationale. Elle est régie par la législation française en vigueur ainsi que par la présente charte de fonctionnement.

### **ARTICLE 2 : DENOMINATION**

La dénomination de la filière de santé est : « Filière de santé maladies constitutionnelles rares du globule rouge et de l'érythroïèse », communément appelée MCGRE.

### **ARTICLE 3 : OBJET**

Dans le cadre du plan national maladies rares 2011-2014, un appel à projet (instruction N° DGOS/PF2/2013/ 306 du 29 juillet 2013 relative à la structuration des filières de santé maladies rares) a permis la création en février 2014 de vingt-trois filières de santé maladies rares, dont la filière MCGRE dédiée aux maladies constitutionnelles du globule rouge et de l'érythroïèse.

La filière de santé maladies rares est une organisation qui a pour vocation d'animer et de coordonner les actions entre les acteurs impliqués dans la prise en charge de maladies rares présentant des aspects communs, que sont :

- les centres de référence maladies rares (CRMR),
- les centres de compétence maladies rares rattachés aux CRMR (CCMR),
- les associations représentant les personnes malades et leurs famille ou proche,
- les professionnels et les structures des secteurs médico-social, social et éducatif,
- les équipes de recherche, les sociétés savantes,
- les laboratoires ou plateformes de diagnostic approfondi prenant en charge ces groupes de maladies,
- les spécialités transversales ayant développé une expertise dans les maladies rares de la filière,
- les réseaux, notamment de soins, travaillant en lien avec les CRMR et les CCMR.

La filière de santé maladies rares permet ainsi d'identifier les complémentarités entre centres experts et de mutualiser certaines ressources.

Les objectifs d'une filière de santé maladies rares sont :

- diminuer le délai d'errance diagnostique et thérapeutique en améliorant la lisibilité et donc en facilitant l'orientation dans le système de santé des personnes atteintes de maladie rare et des soignants. La filière aidera en particulier les médecins traitants pour le diagnostic et la prise en charge de leurs patients atteints de maladies rares avec anomalies constitutionnelles du globule rouge et de l'érythroïèse, notamment s'il n'existe pas de centre de référence spécifique pour la maladie concernée ou suspectée ou s'il existe plusieurs CRMR de périmètres thématiques proches,
- décloisonner en améliorant le *continuum* entre les acteurs impliqués dans la prise en charge médicale, l'innovation diagnostique et thérapeutique, la recherche clinique, fondamentale et translationnelle et le secteur médico-social.

Les objectifs de la filière MCGRE s'organisent autour de 4 axes et 15 groupes de travail (GT) :

- Axe 1 : diagnostic et prise en charge
- Axe 2 : recherche
- Axe 3 : Europe et international
- Axe 4 : formation et information
  
- GT 1 : parcours de soins
- GT 2 : bases de données
- GT 3 : transfusion sanguine
- GT 4 : imagerie médicale
- GT 5 : coordination multidisciplinaire
- GT 6 : formation et information
- GT 7 : recherche
- GT 8 : associations
- GT 9 : éducation thérapeutique du patient
- GT 10 : transition enfant-adulte
- GT 11 : médico-social
- GT 12 : protocoles nationaux de diagnostic et de soins (PNDS)
- GT 13 : dépistage néo-natal
- GT 14 : diagnostic
- GT 15 : centres de compétence & centres de proximité

La liste des groupes de travail est susceptible d'être modifiée ou complétée selon les besoins et l'avancée des actions.

#### **ARTICLE 4 : SIEGE DE LA COORDINATION**

Le siège de la coordination générale est fixé à Créteil (94), hôpital Henri Mondor (APHP) pour la durée de la période de labellisation actuelle (2019-2022).

Il pourra être transféré à un autre établissement de santé publique sur le territoire français à l'issue de la période de labellisation actuelle selon les modalités de renouvellement de la filière MCGRE par le Ministère des solidarités et de la santé et le Ministère de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation, et avec l'approbation du comité de pilotage.

#### **ARTICLE 5 : DUREE**

La filière MCGRE a été constituée à compter du 1<sup>er</sup> mars 2014 pour une durée de cinq années. Le renouvellement de sa labellisation a été prononcé par le Ministère des solidarités et de la santé et le Ministère de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation en juin 2019, pour la période 2019-2022.

### **MEMBRES – STRUCTURATION**

---

#### **ARTICLE 6 : MEMBRES ET STRUCTURATION**

Sont membres de la filière de santé MCGRE :

- l'ensemble des professionnels de santé (médecins spécialistes, généticiens cliniciens,

- cytogénéticiens, biologistes moléculaires, professionnels non médicaux), qui œuvrent par leurs activités dans le champ de la filière et adhèrent tant à ses objectifs et qu'à ses orientations,
- les représentants d'associations de malades dans le champ des maladies constitutionnelles rares du globule rouge et de l'érythropoïèse,
  - les membres des CRMR (2 CRMR coordonnateurs et 13 CRMR constitutifs),
  - les membres des CCMR (45 centres),
  - le réseau des laboratoires experts pour le diagnostic,
  - les membres des équipes de recherche impliquées dans les pathologies de la filière.

Le nombre de membres est illimité. La liste des membres de la filière a été établie au cours de la première année de fonctionnement. Elle est mise à jour régulièrement en fonction des changements. Une charte des associations de malades décrit les modalités d'intégration de ces dernières dans la filière MCGRE, ainsi que les engagements respectifs des associations et de la filière.

Chacun des 4 axes est couvert par un ou plusieurs GT. Les GT sont constitués de membres de la filière MCGRE, chacun comprenant un ou deux coordonnateurs, au moins un membre de l'équipe projets de la filière (chef de projet, chargé de mission), possiblement un(des) représentant(s) des associations, et au minimum trois autres membres de la filière. De nouveaux membres peuvent intégrer les GT sur demande à la filière et en fonction des besoins.

#### **ARTICLE 7 : INVITES PERMANENTS**

Sont invités permanents de la filière de santé MCGRE sans droit de vote :

- l'Agence régionale de santé (ARS), représentée par son directeur général, ou son représentant,
- l'hôpital Henri Mondor (APHP), représenté par son directeur général, ou son représentant.

Le comité de pilotage se réserve le droit d'accepter d'autres invités permanents.

#### **RESSOURCES DE LA FILIERE**

---

#### **ARTICLE 8 : RESSOURCES**

Les ressources annuelles de la filière MCGRE se composent principalement de la dotation annuelle dédiée de la DGOS.

Elles pourraient également être constituées :

- de dotations et/ou subventions complémentaires de l'Etat, des collectivités et leurs groupements,
- de dotations et/ou subventions d'organismes territoriaux, nationaux, européens ou internationaux,
- de dons et legs, via l'établissement gestionnaire.

## COMITE DE PILOTAGE

---

### ARTICLE 9: COMITE DE PILOTAGE

#### ARTICLE 9.1: LE COORDONNATEUR GENERAL/L'ANIMATEUR

Le coordonnateur général a été nommé par la DGOS à l'issue de la création de la filière MCGRE. Il représente la filière et reçoit du comité de pilotage une délégation de pouvoirs pour assurer la gestion de la filière et la représenter auprès des tiers et des pouvoirs publics. Le coordonnateur général est appelé animateur de la filière par la DGOS. Son mandat couvre la période de labellisation de la filière. A l'issue de cette période, le renouvellement ou la succession de l'animateur pourront être proposés par le comité de pilotage de la filière, pour désignation par la DGOS. La désignation du successeur s'effectue selon les conditions décrites dans la Note d'information interministérielle N° DGOS/DIR/DGRI/2018/218 du 19 septembre 2018 relative aux filières de santé, aux centres de référence et aux plateformes d'expertise et outre-mer dédiés aux maladies rares.

#### ARTICLE 9.2: COMPOSITION

La filière est administrée par un comité de pilotage (annexe 1) composé des membres ci-dessous et des invités permanents figurant à l'article 7. Le président du comité de pilotage est l'animateur de la filière.

Le comité de pilotage comprend 35 membres répartis de la façon suivante :

- l'animateur de la filière, président du comité de pilotage
- 30 représentants des différents acteurs de la filière (soins, recherche, laboratoire, médico-social),
- 3 représentants d'associations élus par les représentants des associations du champ de la filière,
- le chef de projets de la filière.

Le comité de pilotage peut accueillir de nouveaux membres.

Le comité de pilotage sera renouvelé à chaque date de renouvellement de la filière par le Ministère. Le renouvellement pourra être réalisé avant l'échéance de la labellisation, en raison de départ en retraite, changement de fonction, ou à la demande du président du comité de pilotage ou de membres du comité de pilotage.

Les membres du comité de pilotage remplissent gratuitement leurs fonctions.

#### ARTICLE 9.3 : ATTRIBUTIONS

Le comité de pilotage est :

- responsable de l'élaboration de la politique générale et de la stratégie,
- responsable de l'établissement du calendrier de travail de la filière et de son suivi,
- autorisé à mettre en place tout comité permettant de mieux atteindre les objectifs de la filière,
- en charge de toutes les décisions relatives à la gestion de la filière et, particulièrement, celles relatives à l'emploi des fonds et à la délégation de gestion du personnel,
- responsable de la préparation et de l'exécution du budget, et en charge de la rédaction d'un rapport rendant compte de sa gestion en lien avec l'organisme gestionnaire (hôpital Henri Mondor (APHP)), transmis au Ministère de la santé.

Le comité de pilotage peut mandater l'animateur, un de ses membres ou les coordonnateurs de GT sur des questions déterminées. Celui-ci en réfère au comité de pilotage au cours de la réunion suivante.

#### **ARTICLE 9.4 : FONCTIONNEMENT**

Le comité de pilotage se réunit au moins deux fois par an, en présentiel ou par téléphone sur convocation de l'animateur ou à la demande de la moitié de ses membres.

Les convocations sont faites par e-mail dans un délai d'au moins 15 jours avant la date fixée pour la réunion.

La validité des décisions du comité de pilotage ne nécessite pas de quorum. Les décisions nécessitant un vote sont prises à la majorité simple des membres du comité de pilotage présents et représentés par pouvoir. En cas d'égalité de voix, la voix de l'animateur est prépondérante. Dans la mesure du possible le seul consensus valide les options ou décisions.

Les décisions du comité de pilotage sont consignées dans un compte-rendu de séance. Il est tenu, lors de chaque séance du comité de pilotage, une feuille de présence. Une copie du compte-rendu de séance est envoyée à l'ensemble des membres du comité de pilotage à l'issue de chaque séance.

Les invités permanents de la filière, tels que mentionnés à l'article 7, sont invités à participer à toutes les réunions du comité de pilotage.

### **BUREAU DE LA FILIERE**

---

#### **ARTICLE 10 : BUREAU**

Le comité de pilotage a désigné en son sein un bureau composé a minima :

- de l'animateur de la filière, également président du comité de pilotage,
- de la coordinatrice du CRMR coordonnateur Antilles,
- de deux représentants des CRMR constitutifs (1 adulte, 1 pédiatrique) et de deux suppléants,
- de deux représentants des CCMR (1 adulte, 1 pédiatrique) et de deux suppléants,
- de deux représentants des associations,
- d'un représentant des laboratoires et d'un suppléant,
- du chef de projet de la filière.

Chaque membre du bureau est nommé parmi les membres du comité de pilotage, pour la même durée que ce dernier. Le renouvellement des membres pourra être réalisé avant la date de renouvellement du comité de pilotage, à leur propre demande, à la demande de l'animateur ou de plus d'un tiers des membres du comité de pilotage.

### **FONCTIONNEMENT DE LA FILIERE**

---

#### **ARTICLE 11 : CHEF DE PROJET DE LA FILIERE**

L'animateur de la filière a nommé un chef de projet qui assure le fonctionnement de la filière sous l'autorité de l'animateur. Il dirige les opérations de structuration et de déploiement national et international de la filière de santé MCGRE et des axes de travail associés, et assure le suivi des ressources humaines, matérielles et financières dédiées à la filière.



Il réalise notamment les missions suivantes :

1. Diriger l'organisation de la filière de santé MCGRE :

- suivre toutes les étapes de lancement et de poursuite des projets,
- organiser et préparer les réunions de la filière MCGRE (réunions du comité de pilotage, du bureau, assemblée générale, ...),
- animer les missions du personnel de la filière. A cet effet, il réalisera régulièrement des réunions avec le personnel recruté pour assurer les missions de la filière pour le suivi des actions à mettre en place pour chaque axe,
- suivre et contrôler le budget de la filière de santé MCGRE, en lien avec le contrôleur de gestion de l'hôpital Henri Mondor (APHP),
- assurer les relations avec les organismes partenaires et les agences de valorisation en France et au niveau international,
- rendre compte des activités devant le bureau et le comité de pilotage.

2. Activités de communication :

- mettre en place et maintenir tous les systèmes d'information avec le chargé de mission communication de la filière : site internet, réseaux sociaux...,
- promouvoir la filière MCGRE auprès des tiers et des instances publiques,
- mettre en place des stratégies de communication.

A cet effet, il peut recevoir délégation de l'animateur :

- pour signer les convocations de l'assemblée générale et du comité de pilotage,
- pour signer les convocations des différentes réunions opérationnelles avec chaque axe de la filière,
- pour représenter la filière dans les rapports avec les tiers.

## **ARTICLE 12 : PERSONNEL DE LA FILIERE**

Pour couvrir ses besoins en personnel par des profils de compétence adaptés à ses travaux, la filière procède à des recrutements de personnels. Ces personnels sont recrutés par contrat de travail de droit public par l'établissement de santé hébergeur de la filière. Ils sont placés sous l'autorité hiérarchique et fonctionnelle de l'animateur de la filière, du cadre administratif et du cadre paramédical de pôle de l'hôpital siège de la filière ou du pôle du centre auquel ils sont rattachés.

Une réunion hebdomadaire réunit l'animateur de la filière, la chef de projet, les chargées de mission et la secrétaire, pour faire des points d'étape sur les actions réalisées et planifier les actions à déployer.

## **ARTICLE 13 : REPRESENTATION**

L'animateur de la filière représente la filière de santé MCGRE. Il peut donner délégation dans les conditions qui sont fixées par le bureau du comité de pilotage.

## **COMPTES ET GESTION**

---

### **ARTICLE 14 : ORGANISME GESTIONNAIRE DE LA FILIERE**

L'hôpital Henri Mondor (APHP) est l'établissement gestionnaire de la filière MCGRE pour la durée de la période de labellisation. L'hôpital Henri Mondor (APHP) a seul qualité pour opérer tout maniement de fonds et de valeurs. Il est responsable de leur conservation et de la sincérité des écritures.

A ce titre, l'hôpital Henri Mondor (APHP) réalise, en lien avec l'animateur, les actes de gestion nécessaires au fonctionnement financier de la filière.

### **ARTICLE 15 : BUDGET**

Le budget annuel est approuvé en équilibre par l'assemblée générale.

Le budget annuel fixe le montant prévisionnel des dépenses de fonctionnement et d'investissement et des recettes. Il est intégré dans un programme général pluriannuel dont le budget est une déclinaison annuelle. Les prévisions de budget sont présentées annuellement au Ministère de la santé.

En cours d'année, l'animateur peut proposer au vote du comité de pilotage des décisions modificatrices du budget.

### **ARTICLE 16 : REPARTITION DES FINANCEMENTS AU SEIN DES DIFFERENTS ETABLISSEMENTS MEMBRES DE LA FILIERE**

#### **ARTICLE 16.1 : DOTATION DE LA DGOS**

La dotation de la DGOS étant déléguée à l'ARS Ile-de-France (MIGAC) puis versée exclusivement à l'hôpital Henri Mondor (APHP), ce dernier sera gestionnaire de l'ensemble des financements.

Ces financements ont pour but de pourvoir à différents types de dépenses :

- dépenses annuelles de salaires et de fonctionnements (frais de mission récurrents, ...)
- dépenses ponctuelles d'investissement (achats d'ordinateur, ...) ou de fonctionnement (prestations extérieures, organisation de réunions ponctuelles, frais de mission,...).

Des financements pourront être reversés, par l'intermédiaire de conventions de partenariat bipartites, à d'autres établissements hospitaliers ou organismes privés conventionnés de la filière lorsque cela sera rendu nécessaire par les missions mentionnées dans les axes de travail (fonctionnement, personnel, prestations).

L'exercice de la filière a une durée de douze mois. Il débute le 1er janvier et s'achève le 31 décembre.

La gestion et le paiement des dépenses ponctuelles seront effectués par l'organisme gestionnaire, soit l'hôpital Henri Mondor (APHP).

#### **ARTICLE 16.2 : AUTRES FINANCEMENTS**

Les autres financements pourront être constitués de dotations et/ou subventions d'organismes territoriaux, nationaux, européens ou internationaux ; dons et legs ; toute autre ressource autorisée par les textes législatifs ou réglementaires, .... Ces financements seront perçus et gérés par les établissements des membres qui ont été à l'initiative de leur attribution. Pour les dons et legs, ils seront perçus par l'hôpital Henri Mondor (APHP) et mis à disposition de la filière MCGRE.

### **ARTICLE 17 : COMPTES DE RESULTATS**

Il est tenu une comptabilité régulière des opérations effectuées par la filière conformément aux règles du plan comptable général. Ces comptes sont sous la responsabilité de l'agent comptable de l'hôpital Henri Mondor (APHP), organisme gestionnaire de la filière MCGRE.

## **ARTICLE 18 : CONTRÔLE DE GESTION**

L'hôpital Henri Mondor (APHP) étant l'établissement gestionnaire de la filière MCGRE pour la durée de la période de labellisation, une UF (Unité fonctionnelle) dédiée à la filière MCGRE a été créée au sein de l'hôpital Henri Mondor (APHP), afin d'isoler tout flux financier dédié.

## **MODIFICATION – DISSOLUTION – DATE ET MODALITES D'EFFET**

---

### **ARTICLE 19 : MODIFICATION**

Les modifications de la présente charte seront établies sous forme d'avenants qui seront approuvés par décision de l'assemblée générale, sur proposition du comité de pilotage. La délibération concernant la modification de la présente charte est prise par décision des membres présents.

### **ARTICLE 20 : DISSOLUTION**

La filière peut être dissoute de plein droit seulement par décision du Ministère des solidarités et de la santé et du Ministère de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation.

### **ARTICLE 21 : DATE ET MODALITES D'EFFET**

Le présent texte est adopté comme charte de la filière MCGRE par le comité de pilotage en date du 4 février 2020. A ce titre, l'ensemble des partenaires souhaitant participer à la filière s'engagent à respecter ses dispositions.

La charte prend effet à la date de signature par l'animateur de la filière.

Fait à Créteil, le 1<sup>er</sup> mars 2020

## Signatures

Animateur de la filière de santé MCGRE Pr Frédéric GALACTEROS	
Coordinatrice du CRMR Coordonnateur Syndromes drépanocytaires, thalassémies, et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse Antilles-Guyane Dr Maryse ETIENNE JULAN	
Représentante CRMR pédiatriques IDF Dr Corinne PONDARRE	
Représentant CRMR adultes IDF Dr Jean-Benoit ARLET	
Représentant CRMR adultes province Dr Giovanna CANNAS	
Représentante CRMR pédiatriques province Dr Isabelle THURET	
Représentant CRMR pour les DOM Pr Narcisse ELENGA	
Représentants CCMR pédiatriques IDF Dr Stéphanie EYSSETTE-GUERREAU Dr Marie BELLOY Dr Oussama CHARARA Dr Cécile GUILLAUMAT	

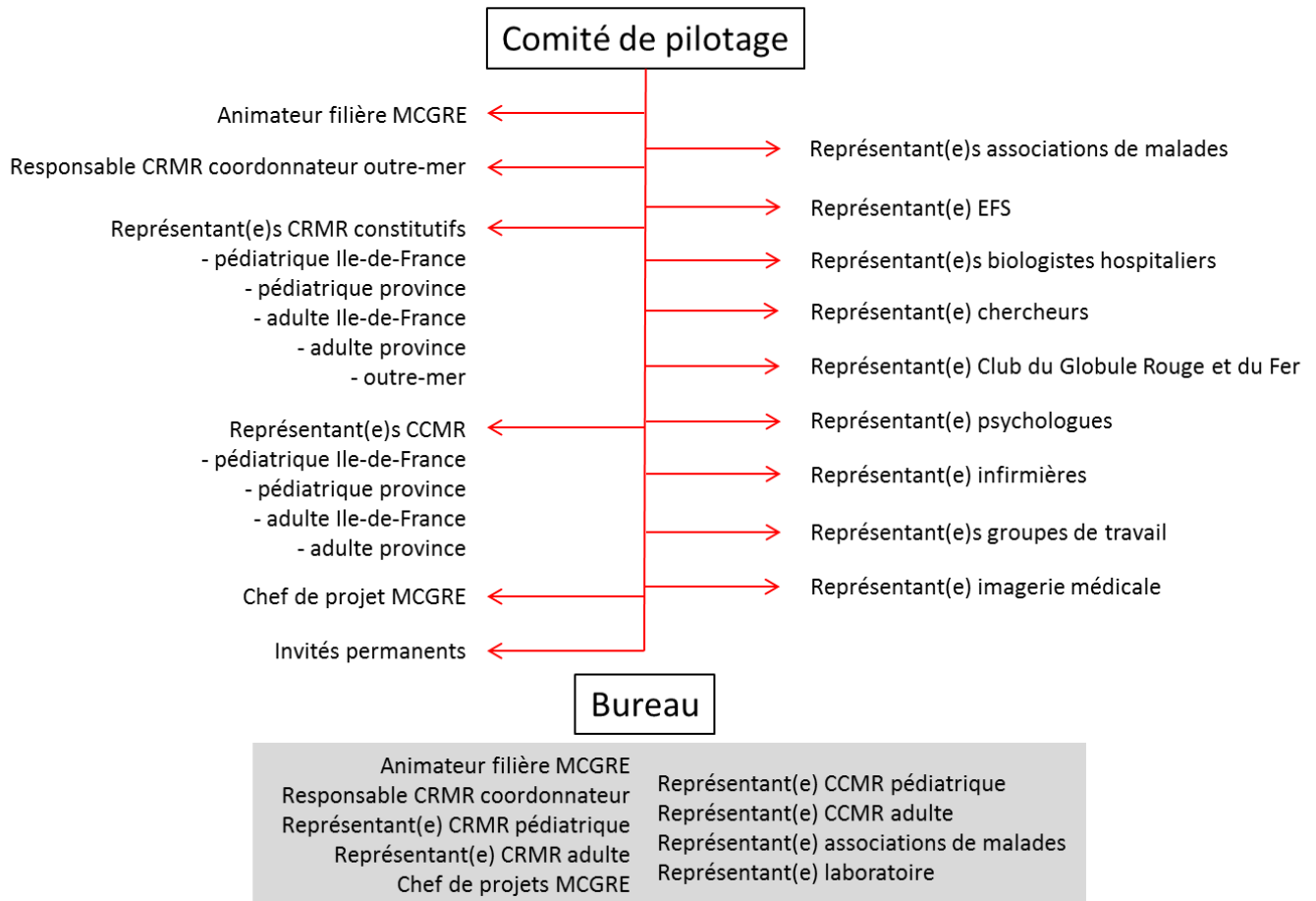
Représentants CCMR adultes IDF Dr Louis AFFO Dr Stéphanie NGO	
Représentante CCMR adultes province Dr Caroline MAKOWSKI	
Représentante CCMR pédiatriques province Dr Corinne ARMARI-ALLA	
Représentants des associations Mr Christian GODART Mme Lucienne LUCIEN Mme Aurélie ZARKA	
Représentante imagerie médicale Dr Suzanne VERLHAC	
Représentante EFS Pr France PIRENNE	
Représentants des biologistes hospitaliers Pr Catherine BADENS Dr Philippe JOLY	
Représentant Recherche Pr Pablo BARTOLUCCI	

Représentante du Club du Globule Rouge et du Fer Pr Patricia AGUILAR MARTINEZ	
Représentante des IDE Mme Emmanuella LEVEILLE	
Représentante des psychologues Mme Marie-Pierre LEHOUGRE	
Représentants Groupes de travail Dr Elena FOIS Dr Gylna LOKO Pr Mariane DE MONTALEMBERT Dr Sandrine MENSAH Dr Sylvain LE JEUNE	
Chef de projet MCGRE Sonia PAVAN	

## ANNEXE 1 - Organigramme du comité de gouvernance de la filière MCGRE



### Gouvernance Filière de santé maladies rares Maladies constitutionnelles rares du globule rouge et de l'érythropoïèse



## ANNEXE 2 - Liste des CRMR et CCMR labellisés

Centre	Référent	Structure
Centre coordonnateur des Syndromes Drépanocytaires Majeurs, Thalassémies et Autres Pathologies Rares du Globule Rouge et de l'Erythropoïèse Antilles-Guyane	Dr M. Etienne-Julan	CHU de Pointe-à-Pitre/Abymes, Guadeloupe
Site constitutif	Pr N. Elega	CH Cayenne, Guyane
Site constitutif	Dr G. Loko	CHU Martinique
CCMR	Dr J. Clouzeau	CH Franck-Joly, Guyane
CCMR	Dr C. Charneau	CH Basse-Terre, Guadeloupe
Centre coordonnateur des Syndromes Drépanocytaires Majeurs, Thalassémies et Autres Pathologies Rares du Globule Rouge et de l'Erythropoïèse	Pr F. Galactéros	HU Henri Mondor Créteil APHP
Site constitutif	Dr I. Thuret	CHU Marseille, Hôpital de la Timone, Marseille AP-HM
Site constitutif	Dr J-B. Arlet	HU Paris Ouest site G. Pompidou APHP
Site constitutif	Dr M. Benkerrou	HU Paris Robert Debré APHP
Site constitutif	Pr M. De Montalembert	HU Paris Necker Enfants Malades APHP
Site constitutif	Dr S. Le Jeune	HU Paris Site Avicenne APHP
Site constitutif	Dr C. Guitton	HU Paris Sud Site Kremlin Bicêtre APHP
Site constitutif	Dr C. Pondarré	CHI Créteil
Site constitutif	Dr A. Chamouine	CH Mayotte
Site constitutif	Pr P. Aguilar Martinez	CHU Montpellier
Site constitutif	Dr L. Pascal	GCS Du GPT Des Hôpitaux de l'ICL
Site constitutif	Pr A. Hot	Hospices Civils de Lyon
CCMR	Dr F. Lionnet	HU Est parisien site Tenon APHP
CCMR	Dr M-H. Odièvre-Montanié	HU Est parisien site Trousseau APHP
CCMR	Dr G. Leverger	HU Est parisien site Trousseau APHP
CCMR	Dr L. Comlan Affo	HU Paris Nord site Louis Mourier APHP
CCMR	Pr. V. Gajdos	HU Paris Sud site Antoine Bécère APHP



CCMR	Dr V. Soussan-Banini	HU Ouest site Ambroise Paré APHP
CCMR	Dr M. Condé	CHR Orléans
CCMR	Dr M. Benemou	CH Gonesse
CCMR	Dr V. Perronne	CH Mantes
CCMR	Dr F. Gouraud	CH Meaux
CCMR	Dr J. Nzonzila	CH Melun
CCMR	Dr S. Eyssette-Guerreau	CH Pontoise
CCMR	Dr F. Lhote	CH Saint-Denis
CCMR	Dr O. Charara	CH Versailles
CCMR	Dr M. Decobert	CH Orsay
CCMR	Dr B. Pellegrino	CHI Poissy-Saint-Germain
CCMR	Dr M. Belloy	CH Robert Ballanger, Aulnay- sous-Bois
CCMR	Dr C. Guillaumat	CH Sud-Francilien, Corbeil- Essonne
CCMR	Dr P. Bensaid	CH Victor Dupouy, Argenteuil
CCMR	Dr E. Georget	CHI Villeneuve-Saint-Georges
CCMR	Dr L. Carausu	CHRU Brest
CCMR	Dr J-B. Valentin	CHRU Tours
CCMR	Dr V. Li-Thiao-Te	CHU Amiens
CCMR	Dr P. Simon	CHU Besançon
CCMR	Dr D. Bodet	CHU Côte de Nacre-Caen
CCMR	Dr M. Hunault-Berger	CHU Angers
CCMR	Dr E. Merlin	CHU Clermont-Ferrand
CCMR	Dr C. Piquet	CHU Limoges
CCMR	Dr A. Phulpin	CHU Nancy
CCMR	Dr M-L. Couec	CHU Nantes
CCMR	Dr F. Monpoux	CHU Nice
CCMR	Dr A. Ramassamy	CHU Poitiers
CCMR	Dr C. Pluchart	CHU Reims
CCMR	Dr F. Toutain	CHU Rennes
CCMR	Pr P. Cougoul	CHU Toulouse
CCMR	Dr C. Desplantes	CHU Dijon
CCMR	Dr C. Makowski	CHU Grenoble
CCMR	Dr A. Desclaux	CHU Bordeaux
CCMR	Dr Y. Huguenin	CHU Bordeaux
CCMR	Dr C. Dumesnil De Maricourt	CHU Rouen
CCMR	Dr J-L. Stéphan	CHU Saint-Etienne
CCMR	Dr B. Drenou	GH Région Mulhouse et Sud Alsace
CCMR	Dr C. Paillard	HU Strasbourg