

22^e Journée de la filière FilRougE-MCGRE

Actualités
Valentine Brousse & Pierre Cougoul

3 juillet 2026

Nouveaux groupes de travail

- **Déficit en G6PD**

- Isabelle THURET

- **Troubles de l'usage des substances médicamenteuses**

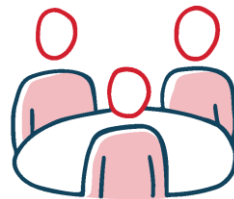
- Elena FOÏS et Alexandre PEYRÉ

- **Membranopathies érythrocytaires**

- Corinne GUITTON et Loïc GARÇON

- **Europe International/ Base de données**

- Valentine Brousse



GT G6PD: Veille nationale de cas d'hémolyse aiguë chez des enfants déficitaires en G6PD scolarisés

Problématique :

- Végétalisation croissante des cantines scolaires : recours accru aux légumineuses
- mais fèves non systématiquement identifiable, non soumises à une déclaration obligatoire

⇒ **panier repas** comme seule solution pour garantir la sécurité des enfants déficitaires en G6PD

- Enquête Parisienne : pas de cas d'hémolyse aiguë en 2025
- demande d'expertise initiée auprès de l'Anses dans le but éventuel d'une nouvelle réglementation

Objectifs : répertorier les cas pédiatriques d'hémolyse aiguë non médicamenteuse du 1^{er} sept 2026 à juin 2027

recueil: âge, sexe, type de déficit s'il est connu, cantine, facteur déclenchant identifié et, si fève, mode de préparation



Groupe de Travail Observatoire des Traitements

Dépliant essai clinique



Appel à contribution associations

Spécialité et DCI	Motif	Indication	Date limite de l'appel à contributions
Pyrukynd - Mitapivat	Accès précoce - Première demande pré-AMM	Est indiqué chez les patients adultes dans le traitement de l'anémie hémolytique associée à la drépanocytose	12 juillet 2026
Casgevy Exagamglogène autotemcel	Remboursement - Réévaluation	Traitement de la bêta-thalassémie dépendante des transfusions (TDT) chez les patients âgés de 12 à 35 ans, éligibles à une greffe de cellules souches hématopoïétiques (CSH) et pour lesquels un donneur apparenté HLA (antigène leucocytaire humain) compatible n'est pas disponible. Périmètre plus restreint que l'AMM (indication chez les patients âgés de 12 ans et plus), conformément à l'avis initial de la Commission de la Transparence du 24 septembre 2024	16 juillet 2026

GT Médico-psychosocial

Organisation:

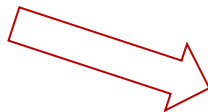
- toutes les 6 semaines
- le vendredi de 15h00-16h00
- en visio

Thèmes & intervenants variés:

- Finalisation document aide au remplissage certificat MDPH
- **Webinaire:** Transition ado-adulte : quels changements concernant les ressources sociales et professionnelles?

Thèmes à venir:

- scolarité
- urgence sociale



Pathologie motivant la demande

La drépanocytose est une pathologie génétique de l'hémoglobine responsable de complications vasculo-occlusives (douleurs osseuses intenses, atteintes thoraciques) et hémolytiques (anémie, vasculopathie) évoluant par crises imprévisibles et/ou de façon chronique. Elle peut se rendre responsable d'une altération sévère et fluctuante du quotidien des patients, constituant un handicap invisible.

[Cliquez ici pour visualiser la fiche d'informations sur la drépanocytose](#)

2. Histoire de la pathologie motivant la demande

Origine, circonstances d'apparition

☒ Congénitale ☒ Maladie

Date d'apparition

☒ À la naissance

3. Description clinique actuelle

Description des signes cliniques invalidants et fréquence : lister
asthénie, dyspnée, douleurs ostéo-articulaires, troubles neurosensoriels, séquelles neurologiques, douleurs ulcères

Précisions : les signes cliniques peuvent être fluctuants et variables en fonction des crises

Perspective d'évolution globale

☒ incapacité fluctuante

4. Déficiences sensorielles

Joindre les comptes-rendus

5. Traitements et prise en charge thérapeutique

Contraintes et effets secondaires présents ayant un impact sur la vie quotidienne. Préciser dans chaque cas la fréquence et la durée.

Cette liste est indicative, non exhaustive, à adapter au cas de chaque patient

Traitements	Classe	Effets secondaires	Fréquence

Disponible ici :



GT Médico-psychosocial

Sciences humaines et sociales

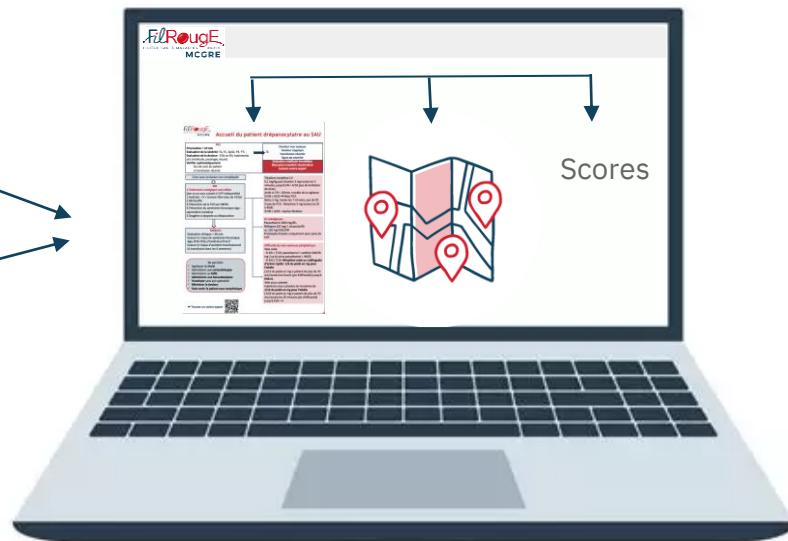
- **Présentation** « lien entre SHS et médecine » Florian Pourchet 03/2026
- Lien collaboratif entre
 - médecine “scientisée”, quantitative
 - des disciplines telles la psychologie, l’anthropologie, la philosophie, la sociologie centrées sur le vécu du patient, qualitative
- Création d’un **annuaire SHS**
- **Espace d’échange**: journée dédiée?



GT Urgence - La prise en charge aux urgences de patients drépanocytaires adultes

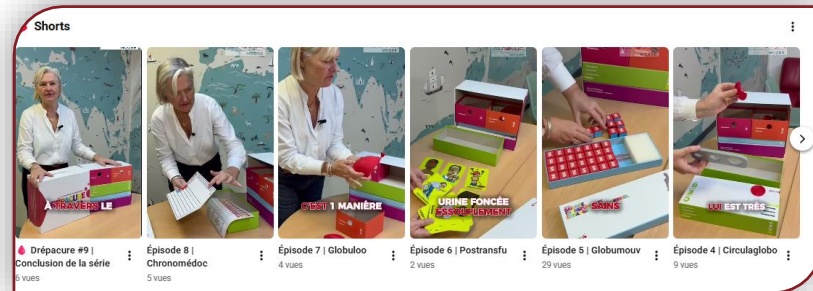
- Charte élaborée par le Dr Christian KASSASSEYA, SAU de Mondor pour le centre coordonnateur Métropole Mayotte Réunion
 - **Élaboration** (partie pré-hospitalière, urgences, aval, réanimation) **et validation** par :
 - Sociétés savantes d'urgence
 - SAMU
 - Pompiers
 - Filière FilRougE-MCGRE et coordination CRMR-CCMR
 - **Actions à mener :**
 - **Mise en œuvre opérationnelle** : Recueil simplifié des signatures, Création d'un groupe d'intervention pour aider les centres en difficulté, Déploiement des protocoles/procédures préhospitaliers (douleur, SAMU, SMUR).
 - **Suivi et appropriation** : Demande d'engagement de chaque membre à diffuser la charte et remonter les difficultés, Intervention de la Coordination CRMR-CCMR en cas de blocage (avec soutien de la Filière).
 - **Communication**
 - **Application patient** : Lancement de l'application avec QR code pour partage sécurisé des données.
 - **Affichage public** : Affichage public des hôpitaux signataires sur le site internet de la Filière (cartographie évolutive, QR codes, accès protocoles), Communication multi-canaux (patients, médecins, soignants).

GT Urgence - La prise en charge aux urgences de patients drépanocytaires adultes



GT ETP

- Distribution de la mallette Drépacure
- Vidéos de démonstration disponibles sur notre chaîne YouTube et sur nos Réseaux Sociaux ; merci à Marie-Hélène Odièvre!
- Financements des week-ends Adodrep et Kit adodrep





RECOMMANDATIONS DE BONNE PRATIQUE D'ÉRYTHRAPHÉRÈSE CHEZ L'ENFANT ATTEINT DE DRÉPANOCYTOSE

Généralités érythraphérèse		Niveau de preuve / Bibliographie
Définition Procédure d'aphérèse thérapeutique extracorporelle, réalisée à l'aide d'un séparateur cellulaire automatisé, qui consiste à prélever sélectivement les érythrocytes circulants du patient et à les remplacer de manière isovolémique par des concentrés de globules rouges.		
Comparaison des 2 techniques d'échange érythrocytaire		
Echange manuel	Erythraphérèse	
Avantages • Accessibilité: pas de matériel spécifique • Volume de sang réduit (max 3 CGR) • VVP ou PAC	Avantages • Contrôle des paramètres post échange (Hte, HbS) • Diminution d'HbS en post échange significative selon objectif patient (baisse de 40-75%) • Sécurité: isovolémie • Pas de surcharge martiale • Confort du patient	Grade 1 (Escobar 2017, Dedekien 2018, Alt, Leprêtre 2021, Hequet 2021) Accord d'experts fort
Limites - Diminution d'HbS limitée (baisse de 15-20%) - Pas de contrôle de l'Hte final, risque d'hypovolémie - Risque d'hypovolémie - Surcharge martiale	Limites - Voies veineuses de bon calibre - Accessibilité: machine, lit, équipe formée - Disponibilité CGR	
Patients à privilégier pour l'érythraphérèse • Programmes transfusionnels au long cours (sténose vasculaire cérébrale, antécédent d'AVC...) • Patients présentant une surcharge en fer importante • Patients dont l'objectif d'HbS n'est pas atteint avec un programme d'échange transfusionnel manuel • Patient présentant une complication aiguë sévère imposant une baisse rapide de l'HbS > 30 %		Accord d'experts fort

Recommandations à prescrire

Substituant

- L'albumine 4 ou 5% est préférée comme soluté d'amorçage pour éviter les variations volumiques et permettre un amorçage aisé.
- Un CGR peut être utilisé comme soluté d'amorçage en fonction de l'hématocrite du patient et en prenant en compte le risque d'hypoviscosité de la phase initiale de la procédure.

Déplétion-échange

Le mode déplétion-échange permet de baisser le taux d'HbS post échange.

Il peut être utilisé si poids > 40 kg ET Hte > 25%.

Il peut être utilisé à partir de 25 kg en fonction de l'hématocrite et de la tolérance de l'enfant aux échanges antérieurs.

Ce mode est contre-indiqué dans les cas suivants: poids < 25 kg, Hte < 25%, femme enceinte, AVC récent < 6 mois, instabilité hémodynamique, maladie cardio-pulmonaire (CMD, hypoxémie), toute situation où une diminution de l'oxygénation tissulaire n'est pas souhaitable.

Le mode déplétion-échange n'est pas recommandé en cas de vasculopathie sévère, d'équilibre (sténose sévère ou progressive, anévrisme neurologique récent...) ou lors d'une procédure.

La réalisation d'une déplétion n'est pas pensable et doit être réalisée par une équipe entraînée.

Le mode déplétion-échange n'est pas recommandé.

Spectra Optia® non disponibles sur COM-TEC®

Grade 2+ (Lesprit 2021, Mailla 2014, Sarode 2017, Hequet 2021)
 Accord d'experts fort

Grade 1+ (Sarode 2017, Merlin 2019, Lesprit 2021)
 Accord d'experts fort

Grade 1+ (Sarode 2017, Merlin 2019, Lesprit 2021)
 Accord d'experts fort

Grade 1+ (Sarode 2017, Merlin 2019, Lesprit 2021)
 Accord d'experts fort

Grade 1+ (Sarode 2017, Merlin 2019, Lesprit 2021)
 Accord d'experts fort

Grade 1+ (Sarode 2017, Merlin 2019, Lesprit 2021)
 Accord d'experts fort

Grade 1+ (Sarode 2017, Merlin 2019, Lesprit 2021)
 Accord d'experts fort

Grade 1+ (Sarode 2017, Merlin 2019, Lesprit 2021)
 Accord d'experts fort

Grade 1+ (Sarode 2017, Merlin 2019, Lesprit 2021)
 Accord d'experts fort

Annexe 1 : Prise en charge de la douleur et de l'anxiété lors de la pose de VVP

Nom	Mécanisme d'action	Temps d'utilisation	Illustration
EMLA (patch ou crème)	Antalgique	Pose 1 à 2h avant le geste	
CEPA	Anxiolytique Antalgique	Le temps de la pose de VVP sur prescription médicale. En cas d'utilisation prolongée une supplémentation en vitamine B12 est à discuter.	
Antalgiques	Vasodilatation	Pas de limite Attention au risque de brûlures	
Distraction, antalgie	Distraction, antalgie	Pas de limite	
Antalgique distraction	Antalgique distraction	Pas de limite Attention: ne pas utiliser la poche de froid pour les patients d'érythrocytaires, uniquement l'abaisse	

Annexe 3 : Procédure uniponcture sur Spectra Optia

La procédure uniponcture permet de finir une séance d'érythraphérèse sans de perte d'une voie veineuse périphérique pendant la procédure.

EH
 Option Aiguille unique

Aiguille unique est une option pour la procédure.

Elle peut être utilisée au début de la procédure ou au début de celle-ci.

La option Aiguille unique est confirmée au début de la procédure, il est possible de revenir à Double aiguille.

d'aiguille unique

La option Aiguille unique est confirmée au début de la procédure, il est possible de revenir à Double aiguille.

La option Aiguille unique est confirmée au début de la procédure, il est possible de revenir à Double aiguille.

La option Aiguille unique est confirmée au début de la procédure, il est possible de revenir à Double aiguille.

La option Aiguille unique est confirmée au début de la procédure, il est possible de revenir à Double aiguille.



hemapherese.fr

FilRouge RARES MCGRE
 FILIÈRE SANTÉ MALADIES RARES



Dr Olivier HEQUET,
EFS Rhône-Alpes



Dr Emmanuelle LESPRIT,
EFS Ile de France



Dr Stéphanie TELLIER,
CHU Toulouse



Dr Benoit MEUNIER,
APHM, Marseille



Dr Laure JOSEPH,
AP-HP, Paris



Dr Aurore MALRIC,
CH Saint denis



Dr Abdourahim CHAMOUINE,
CH de Mayotte

Un grand merci à tous



Dr Caroline FAVENNEC,
CHU de la Réunion



Dr Julien BEAUVAIS,
EFS Nouvelle-Aquitaine



Dr Sophie FOUQUET
EFS CPDL, Angers



Dr Mohamed SLIMANE,
EFS Bourgogne Franche Comté



Dr Victoria GREZE,
CHU Clermont Ferrand



Dr Charline PEGON,
CHU Clermont Ferrand



Dr Claire FALGUIERE,
AP-HP, Paris



Structuration et collaborations



- **AAP mutualisés**
 - **Club du Globule Rouge et du Fer:** Impulsion Recherche
 - **FilRouge/CGRF/Labex GR-Ex** : en cours ouverture à l'automne AAP recherche translationnelle
- **Associations**
 - Engager la signature d'une nouvelle charte FilRouge – MCGRE /associations: en cours
 - Intégrer les associations de patients aux actions européennes (**Eurordis**)
- **EuroBloodNet Association:** Promotion d'essais thérapeutique pilotes **EX. Etude LUSPARA**

Objectif : évaluer l'activité du LUSPATERCEPT chez des patients adultes (> 18 ans) ayant une anémie rare : anémie sidéroblastique constitutionnelle, dysérythropoïèse congénitale ou anémie de Blackfan-Diamond.

Contact : thierry.leblanc@aphp.fr



Les AAP en cours

- **Formation** => 4 dossiers reçus
- **Au Fil du globule rouge** => 10 dossiers reçus, 1 évalué et financé à ce jour (Gestion de la douleur non allopathique : *Second Souffle pour la drépanocytose*)



Tous les AAP de la filière sont disponibles sur le site internet :



Les AAP en cours

- **Sciences Humaines et sociales (Fondation Maladies rares + Novo Nordisk :**

Objectif : améliorer concrètement la qualité de vie et la prise en charge des personnes atteintes de drépanocytose ou de thalassémie.

 NOUVEAUTÉ 2026 : la bourse est doublée !

60 000 € de financement sur 24 mois.

Point clé : Une attention particulière sera portée à la valorisation et à l'implémentation des résultats.

 Date limite de candidature : **24 septembre 2026** à 12h (heure de Paris)



Les AAP de la filière à venir

- **Diagnostic**

Nouveauté 2026 !

Dotation de 50 000€

Ouverture : 15 juillet 2026

Fermeture : 30 août 2026

- **AAP Tests fonctionnels dans les maladies rares
(laboratoires de bio med de CHU)**

reclassification de variations génétiques de signification incertaine

17 août: rendu partie scientifique

Les AAP de la filière à venir

AAP Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)

AAP DGOS

- la création de nouveaux programmes ETP - 45 000 €
- l'actualisation de programmes existants – 15 000 €
- le déploiement régional de programmes déjà autorisés – 10 000 €

Les projets devront notamment :

- intégrer les patients, aidants et associations,
- favoriser l'accessibilité territoriale et l'e-ETP,
- améliorer le parcours de soins et de vie des patients,
- favoriser des programmes transversaux (transition enfant-adulte, santé mentale, grossesse, vieillissement, insertion sociale et professionnelle, activité physique adaptée, etc.).

Dead line : 1^{er} septembre 2026

Les AAP de la filière à venir

AAP PNDS

AAP DGOS

- la rédaction de nouveaux PNDS – 30 000 €
- l'actualisation de PNDS existants – 15 000 €
- des outils facilitant la diffusion et l'accessibilité des PNDS (FALC, outils numériques, webinaires, parcours patients, etc.) – 5 000€

Les projets devront être élaborés selon la méthodologie HAS, avec :

- une coordination nationale,
- une représentation multidisciplinaire,
- l'implication des associations de patients et/ou patients partenaires,
- une vigilance particulière sur les conflits d'intérêts et la qualité méthodologique.

Dead line : 1^{er} septembre 2026

Les bourses de la filière

Interne, AHU, CCA, doctorants, post-doctorants < 40 ans

- **CGRF Saint Malo** : du 23-25 septembre 2026
3 bourses : : soumission des dossiers jusqu'au 15 juillet
- **ASCAT (London, Angleterre)** du 7 au 10 octobre 2026 : soumission < 15 juillet 2026
3 bourses
- **ASH Meeting (New Orleans, Louisiane)** du 12 au 15 décembre 2026 : soumission 7 août – 30 septembre 2026
3 bourses



Proposition de loi drépanocytose

Rappel :

Travail parlementaire de 4 députés :

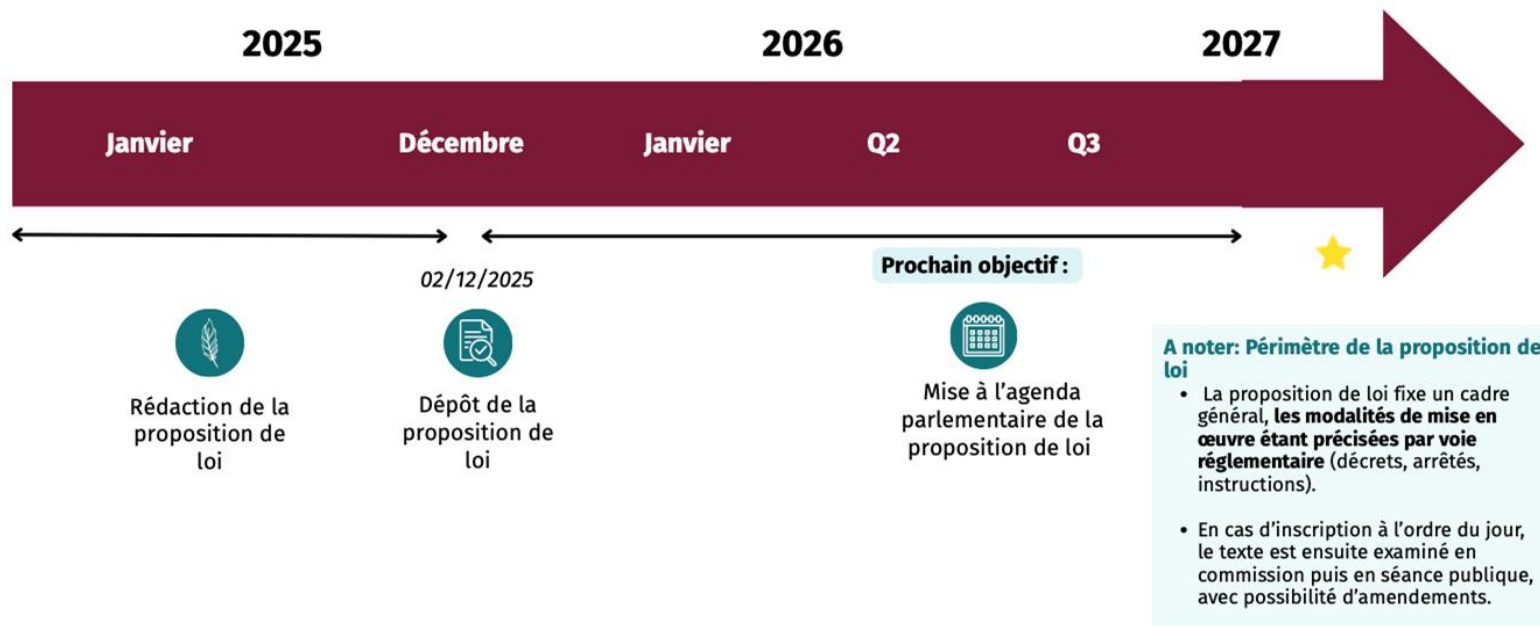
- Olivier SERVA, député LIOT de la 1ère circonscription de Guadeloupe
- Béatrice BELLAY, députée PS de la 3ème circonscription de la Martinique
- Frantz GUMBS, député MODEM de Saint-Barthélemy et de Saint-Martin
- Maud PETIT, députée MODEM de la 4ème circonscription du Val-de-Marne

Déposée 2 décembre 2025, cosignée par 70 députés

Objectifs: Inscription à l'ordre du jour mais calendrier contraint



Proposition de loi drépanocytose



Les chiffres de la filière dans la BNDMR

Maladie/groupes de maladies	Nb patients vivants 03/12/2024	Nb patients vivants 07/08/2025	Nombre patients vivants, non opposés, avec diagn confirmé 01/02/2026	Evolution août 2025-février 2026
Syndromes drépanocytaires majeurs	18699	20007	16957	-15%
Bêta-thalassémies	1509	1560	1264	-19%
Alpha-thalassémies	435	475	401	-15%
Hémoglobinoase C	298	316	278	-12%
Hémoglobinoase E	67	71	56	-21%
Syndrome de persistance familiale de l'Hb foetale-drépanocytose	62	65	54	-17%
Sphérocytose héréditaire	1652	1765	1485	-16%
Elliptocytose familiale	157	174	161	-8%
Stomatocytoses héréditaires	103	120	106	-12%
Anémie hémolytique par déficit en pyruvate kinase du globule rouge	142	144	123	-15%
Polyglobulies vraies constitutionnelles	100	120	66	-45%
Anémies dysérythropoïétiques congénitales	77	81	70	-14%

Source : Rapports "Nombre de cas" de la BNDMR

*Cause principale : les patients codés **opposés** à la réutilisation de leurs données **ne sont plus comptés**.
Solution : remettre la note d'information BNDMR aux patients et ne maintenir le codage opposé que pour ceux qui sont réellement opposés.



Chute des effectifs*

New Globinoscope n°11



Le dernier numéro du New Globinoscope est disponible sur le site internet de la filière.

Mise à disposition du Kit Drepano

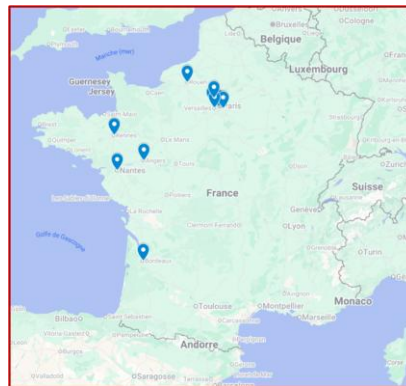
- Kit disponible pour les centres de référence, centres de compétence et les associations de patients.
- Commande des supports possible à l'occasion des événements organisés pour la Journée mondiale de la drépanocytose



Communication

Journée mondiale de la drépanocytose

De nombreux événements ont été organisés partout en France lors de cette journée du 19 juin 2026



Journée de la drépanocytose organisée par le GR-Ex à la mairie du 15ème arrondissement de Paris



3ème journée de la drépanocytose organisée au Centre hospitalier intercommunal de Poissy Saint-Germain



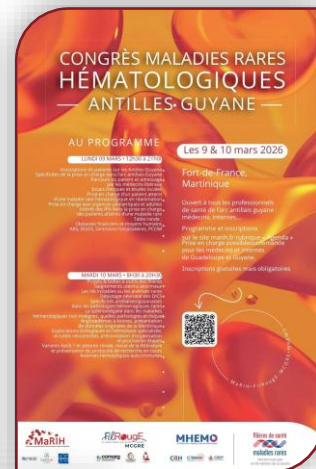
Communication : Séminaire Arc-Antillais en interfilière

● Difficultés identifiées :

- Recherche
- Temps médical ou infirmier protégé difficile à sanctuariser
- Participation essais cliniques => surcoût lié à l'insularité
- Fidélisation et recrutement des équipes
- Financières : rupture de stock de réactifs, etc..

A faire :

- la Mission maladie rares a émis la possibilité de constituer un groupe de travail outremer => s'y joindre ?
- Prévoir lors du prochain séminaire une réunion dédiée avec les associations de patients
- Prochaine étape : Guyane pour en saisir les spécificités



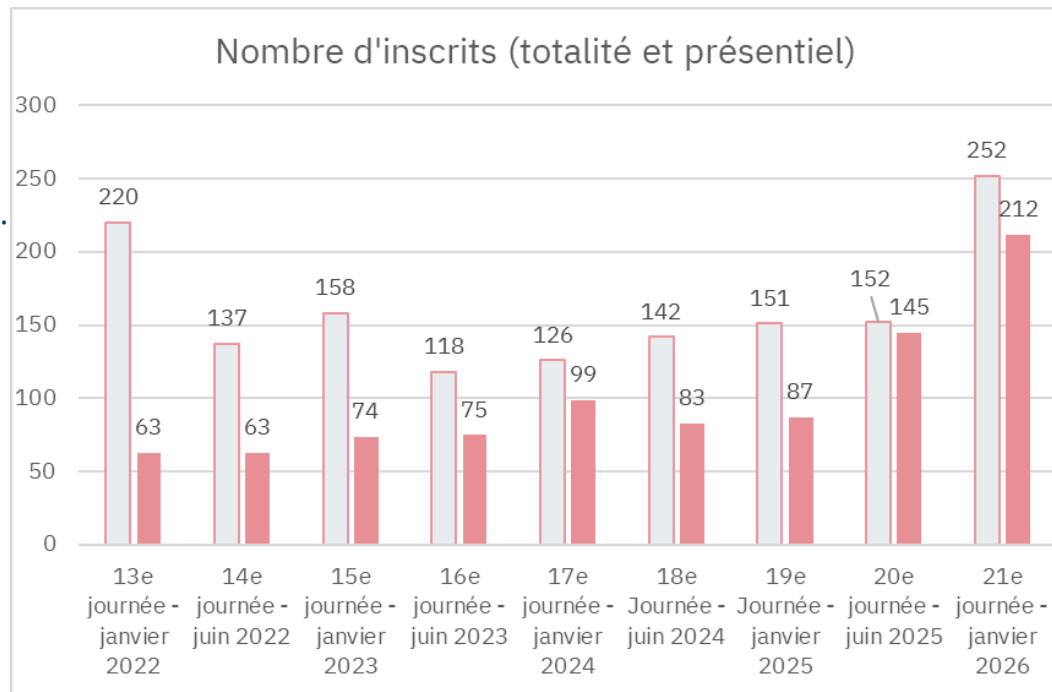
Communication : nouveau site internet

Livraison prévue : dernier trimestre 2026



Les journées de la filière

Vous êtes de plus en plus nombreux à **participer** à nos journées et à vouloir nous partager vos travaux.
MERCI



Allez sur wooclap.com

Entrez le code d'événement dans le
bandeau supérieur

Code d'événement

LAXMZEZ

Agenda FilRougE-MCGRE

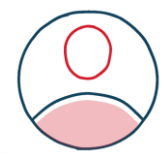
- 22 septembre, **COPIL de la filière**
 - Visio
- 7 octobre, **Webinaire du GT transition, Information de santé sur les réseaux sociaux et l'IA**
 - Visio
- 27 novembre, **Journée du GT ETP**
 - Paris
- 8 décembre, **COPIL de la filière**
 - Visio

Agenda - externe

- 23-25 septembre, **Congrès du CGRF**
 - Saint-Malo
- 26-27 septembre , **Journées de l'Association des Internes en Hématologie**
 - Nantes
- 28-31 octobre, **European Academy of Paediatrics (EAP)**
 - Lyon
- 7-10 octobre, **Annual Sickle Cell & Thalassaemia Conference - ASCAT**
 - Londres
- 12-14 octobre, **20e congrès international drépanocytose (DORYS)**
 - Strasbourg
- 12-15 décembre, **68th ASH Annual Meeting and Exposition**
 - New Orleans, Louisiana, USA

Merci à tous de votre attention

Pictogrammes disponibles dans les masques



Pictogrammes disponibles dans les masques

