

Comité de pilotage

Filière nationale de santé CARDIOGEN

Samedi 17 janvier 2015
9h – 11h

Présents

Marie-Lise Babonneau - psychologue,
Françoise Chappet - ALMS,
Philippe Charron - CRMR Paris,
Philippe Chevalier - CRMR Lyon,
Pascal De Groote - CCMR Lille,
Isabelle Denjoy - CRMR Paris,
Léa Fallourd - Ligue contre la cardiomyopathie,
Zoé Fertier - chef de projet,
Richard Isnard - CRMR Paris - Pitié-Salpêtrière,
Diala Kraiche - CRMR Paris - Necker,
Nicolas Mansencal - CRMR Paris- Ambroise Paré
Philippe Maury - CCMR Toulouse,
Claire-Cécile Michon - psychologue,
Françoise Mounier - Vice-présidente Syndrome de Brugada,
Karine Nguyen - CCMR Marseille,
Stéphanie Paret - Présidente AFMHRC,
Sophie Pierre - Vice-présidente AFMHRC,
Vincent Probst - CRMR Nantes,
Patricia Réant - CCMR Bordeaux,
Pascale Richard - Laboratoire diagnostic génétique Paris,
Blandine Subra - présidente syndrome de Brugada

Excusés

Michel Desnos - CRMR Paris - HEGP,
Erwan Donal - CCMR Rennes,
Hervé Le Marec - CRMR Nantes,
Antoine Leenhardt - CRMR Paris - Bichat,
Jean-Marc Lupoglazo - CRMR Paris - Robert Debré,
Gilles Millat - CRMR Lyon,
Frédéric Sacher - CCMR Bordeaux,
Eric Villard - laboratoire de recherche Paris,

Agenda

I - Retour sur les objectifs et la gouvernance de la filière CARDIOGEN (Philippe Charron)

II - Point d'étape sur la mise en place des trois principaux objectifs :

- communication de la filière : objectifs et démarche (Zoé Fertier, chef de projet et chargée de communication)
- plateforme de soutien psychologique (Marie-Lise Babonneau et Claire-Cécile Michon, psychologues)
- recherche clinique, recrutement d'ARC mobiles (Philippe Charron, Philippe Chevalier, Vincent Probst)

III - Définition des groupes de travail et des méthodes à mettre en place pour la réalisation des prochains objectifs de la filière (Philippe Charron, Philippe Chevalier, Vincent Probst)

IV - Journée nationale des maladies cardiaques héréditaires, 6 juin 2015 (Philippe Chevalier et/ou Françoise Chappet)

Compte-rendu

I - Retour sur les objectifs et la gouvernance de la filière CARDIOGEN (Philippe Charron – diaporama joint)

- Rappel sur la mise en place de la filière.
- Gouvernance : précision sur le rôle du comité de pilotage. Il a pour but de suivre l'évolution de la mise en place des actions de la filière et être force de proposition pour réajuster les missions, mieux définir les projets, les prioriser.
- Attention à différencier les missions de la filière et les missions des centres de références – même si les missions vont souvent dans le même sens.
- Centre de compétence : souhait de nouvelles équipes d'être labellisées « centre de compétence » (ex Reims, avec demande et dossiers transmis) mais gel du ministère pour le moment.
- Remarque : souhait initial d'attribuer du temps en attaché de recherche clinique aux centres de compétences. Impossible puisque le ministère ne souhaite pas de financement direct des centres de compétences. Le choix de la filière est de recruter un attaché de recherche clinique « mobile » par centre de référence, délégué aux projets collaboratifs de la filière et donc amené à se déplacer et à travailler dans les centres de compétence.

II - Point d'étape sur la mise en place des trois principaux objectifs définis comme prioritaires sur le court terme.

- **communication de la filière : objectifs et démarche** (Zoé Fertier, chef de projet et chargée de communication – diaporama joint)

L'objectif de la stratégie de communication est de définir les objectifs de communication principaux de la filière et les moyens à mettre en œuvre pour les réaliser dans le but de faire connaître la filière et de la rendre identifiable. La création d'un logo et d'une charte graphique ainsi que la création d'un site internet sont les moyens prioritaires à concevoir.

Propositions de logo :



- Deux couleurs sont proposés, le bleu est préféré par la majorité.
- Le travail sur le logo doit continuer à partir des propositions 4 et 6. Pour la proposition 4, faire ressortir le cœur. Pour les deux propositions, essayer d'intégrer un cœur à la place du O dans le mot cardiogen.
- **Joint à ce compte-rendu, vous trouverez une nouvelle proposition de logo ainsi qu'une version en noir et blanc. Nous attendons vos avis et pistes de travail.**

Site internet :

- La réalisation du site internet de la filière par un prestataire extérieur est actée (l'autre option était une création/hébergement via l'APHP mais ne serait pas représentatif de l'idée de filière nationale). Il faut maintenant établir un cahier des charges indiquant ce que l'on veut trouver dans ce site (informations, fonctionnalités), à qui il doit s'adresser et la manière dont on souhaite qu'il fonctionne (structuration/arborescence).
- **Un groupe de travail doit être créé pour travailler sur ce sujet prioritaire.**
- Il faudra bien orienter le référencement, notamment pour bien le différencier du site du site du centre de référence de Paris (www.cardiogen.aphp.fr).

- **centre de ressource psychologique** (Marie-Lise Babonneau et Claire-Cécile Michon, psychologues coordinatrices – diaporama joint)

- L'objectif est de mettre en place un centre de ressource à visée nationale de façon à pouvoir répondre aux demandes en la matière, l'offre actuelle étant très insuffisante (de l'avis des familles et associations) et très hétérogène. Le premier niveau est la mise en place d'une plate-forme téléphonique d'accueil, qui pourra donner un premier avis et orientera la demande mais ne fera pas de suivi, et la constitution et la formation d'un réseau national de psychologues tant institutionnelles que libérales.

- L'accès au centre de ressource est envisagé soit spontanément par un patient/apparenté soit sur proposition d'une équipe soignante. L'assemblée soulève le fait que les habitudes d'un centre à un autre sont complètement différentes sur cet aspect psychologique. Il y aura peut-être le besoin de se mettre d'accord sur un discours homogène à tenir face au patient. Les associations de patients seraient favorables à ce que la proposition d'une aide psychologique soit systématique lors des consultations. Il n'y a sans doute pas d'attitude univoque à préconiser pour les cliniciens mais le fait de pouvoir identifier des situations de détresse possible et de pouvoir proposer les coordonnées d'une personne référente.
- Question : est-il légal de diffuser au grand public une liste de psychologues ? Ce n'est pas légal si la liste n'est pas exhaustive, c'est pour cela qu'il faudra passer directement par les psychologues coordinatrices dans un premier temps puis réfléchir à un moyen de transmettre l'information peut-être via l'espace sécurisé du site internet de la filière.
- Quel niveau de maillage est prévu pour ce réseau ? Le plus dense possible.

- **recherche clinique, recrutement d'ARC mobiles** (Philippe Charron, Philippe Chevalier, Vincent Probst)

L'objectif est de définir les projets collaboratifs de la filière, non financés par ailleurs, et de pouvoir aider les centres de compétences dans leurs actions de recherche clinique et d'évaluation épidémiologique via des ARC qui auront vocation à se déplacer régulièrement dans les centres du réseau.

III - Définition des groupes de travail et des méthodes à mettre en place pour la réalisation des prochains objectifs de la filière (Philippe Charron, Philippe Chevalier, Vincent Probst)

- Axes de travail de la filière

AXE 1: favoriser la coordination de l'expertise pluridisciplinaire au sein de la filière pour améliorer la prise en charge globale des personnes malades

AXE 2: rendre la filière visible par les personnes malades et les professionnels de santé, en particulier les personnes n'ayant pas encore de diagnostic définitif de leur maladie.

AXE 3: favoriser la rédaction et l'utilisation de recommandations de bonnes pratiques et de protocoles au sein de la filière

Les PNDS étant trop lourd à mettre en place, la filière optera pour des documents synthétiques sur les prises en charge des pathologies. La question qui se pose est de savoir comment faire valider par la HAS et le Ministère de la Santé ces documents non PNDS. Les associations peuvent également faire remonter à la HAS cette difficulté de réaliser les PNDS et le besoin de réaliser des documents plus synthétique pour informer des prises en charge des pathologies de la filière.

L'idée pourrait être de soumettre ces documents à la Société Française de Cardiologie pour entériner leur contenu.

AXE 4: favoriser la création et l'incrémentation de registres, de collectes de données et de la BNDMR
Le Ministère souhaite recueillir plus de données épidémiologiques sur nos pathologies.

AXE 5: renforcer les liens avec les acteurs de la recherche fondamentale, translationnelle et clinique
Travail en cours sur le séquençage diagnostique haut débit demandé par l'association des praticiens en génétique moléculaire (APGM). La demande est de réfléchir à une démarche raisonnée en fonction de critères cliniques, pour ne pas réaliser dans les laboratoires une inflation d'actes en séquençant trop de gènes chez les patients et ainsi limiter les dépenses. En effet, Tous les actes vont être changés de nomenclatures et vont passer à une nomenclature non facturable. Ce seront directement les plateformes des hôpitaux qui devront supporter le cout de ces actes.

Un groupe de travail national a été constitué (coordonné par Pascale Richard) pour mettre en place cette démarche. Des arbres décisionnels et des feuilles de demande d'analyse ont été proposés, la validation clinique est en cours. Ces documents seront diffusés au sein de la filière. L'objectif est que l'offre minimale de diagnostics moléculaires soit équivalente dans tous les laboratoires de manière à ce que le clinicien puisse adresser le patient où il le souhaite.

Demande de la filière neuromusculaire d'échanger avec nous sur ces sujets.

AXE 6: favoriser la coordination du sanitaire avec le secteur médico-social et le social ou éducatif quand cela est justifié

AXE 7: réaliser des actions de formation en commun au sein de la filière

Projet, entre autres, de monter un DIU de prise en charge des maladies cardiovasculaires héréditaires. A un premier niveau, des journées de formation pourraient être organisées sur l'aspect pluridisciplinaire de la prise en charge. Ceci pourrait s'adresser aux cardiologues, aux généticiens/conseillers en génétique, aux psychologues etc.

AXE 8: renforcer les liens avec des actions et programmes européens

Renforcer l'implication de nos équipes françaises dans les études européennes.

Projet de futur réseau européen de centres experts pour les maladies cardiaques héréditaires.

AXE 9: renforcer les liens et l'information réciproque avec les associations de la filière

Développer les interactions au niveau régional entre les associations de patients et les médecins.

Développer les projets d'éducation thérapeutiques

AXE 10: Liens avec d'autres filières de santé maladies rares

- **Groupes de travail proposés suivant les axes précisés ci-dessus :**

1. *PNDS & recommandations de prise en charge*

Production de documents, de référentiels de prise en charge. Cahier des charges à affiner et sous-groupes à créer en fonction des pathologies

2. *Com / visioconférence / staff communs / Annuaire*

Site internet, newsletter, système de visioconférences existants / à compléter, création d'un annuaire de compétences à mettre en ligne sur le site internet, réfléchir à l'intérêt ou pas de staff communs

3. *Recherche clinique*

Choix des projets collaboratifs à mener au sein de la filière.

4. *Bases de données (fusion 3 et 4?)*

Faut-il un groupe de travail différent par rapport à la recherche clinique ?

Recenser les bases de données que l'on utilise, voir s'il y a des passerelles possibles. Faut-il ajouter une couche supplémentaire ou mettre en commun certaines bases de données ?

Dans le cadre du plan maladies rare, nous allons être obligés de fournir des données précises, presque exhaustives sur les patients reçus dans les centres

5. *Epidémiologie, Codages Orphanet, BNDMR*

6. *Plateforme NGS (partage expérience, répartition offre nationale)*

Groupe déjà constitué – voir axe 5

7. *Formation (DIU maladies cardiovasculaires, e-learning)*

8. *Projets spécifique des Associations*

Faut-il un groupe spécifique sur les projets des associations ou ne vaut-il mieux pas que les associations soient réparties dans les différents groupes de travail.

9. *Médico-social*

Réfléchir à la pertinence de ce groupe et au travail à fournir.

10. *Réseaux européens / internationaux*

Groupe à mettre en place

11. *Education thérapeutique*

Commencer par un état des lieux de l'existant sur ces problématiques souvent longues dans la durée

- Mise en place de groupes de travail afin de préciser les objectifs prioritaires, faire un état des lieux de l'existant dans chacun des domaines concernés, définir des indicateurs de résultats et réaliser les objectifs préconisés.
- Les groupes doivent être pluridisciplinaires, sur la base du volontariat. Toutes les personnes qui appartiennent aux structures de la filière peuvent rejoindre un groupe de travail, pas seulement les personnes membres du comité de pilotage.
- Les groupes doivent avoir un calendrier d'actions précis.
- **Les groupes prioritaires sont (i) le groupe communication avec la réalisation du cahier des charges pour le site internet, (ii) le groupe recherche clinique et bases de données et (iii) le groupe recommandations de prise en charge.**
Les personnes souhaitant s'investir dans ces groupes peuvent se faire connaître au plus vite.

IV - Journée nationale des maladies cardiaques héréditaires, 6 juin 2015 (Philippe Chevalier, Françoise Chappet)

- Programme en cours d'élaboration, la prochaine version sera diffusée par Françoise Chappet, organisatrice de cette journée en collaboration avec Philippe Chevalier.