

D'un CCMR à un CRMR

centre de référence pour la prise en charge des maladies du globule rouge

Cecile DUMESNIL PH

SIHOP

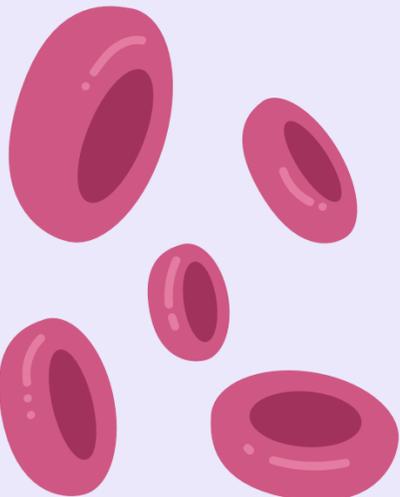
CHU ROUEN

Estelle Affagard (IDE coordonatrice)

Nathalie Mestre (IDE recherche clinique)

crglobulerouge@chu-rouen.fr

cecile.dumesnil@chu-rouen.fr



PLAN

01

introduction

02

Centre de compétence

Missions
PNMR1
Dec 2005

03

Centre de référence

arrête ministériel 26/12/2023

04

projet collaboratifs
en cours

05

projets collaboratifs
avec interfilères au
sein de la PEMR
normandie

06

perspectives
Conclusion



MALADIE RARE EN FRANCE

6000 À 8000 MALADIES

dont 80% sont d'origine génétique

3 MILLIONS DE PATIENTS EN FRANCE

<1/2000



Avancement au 15/04/2025

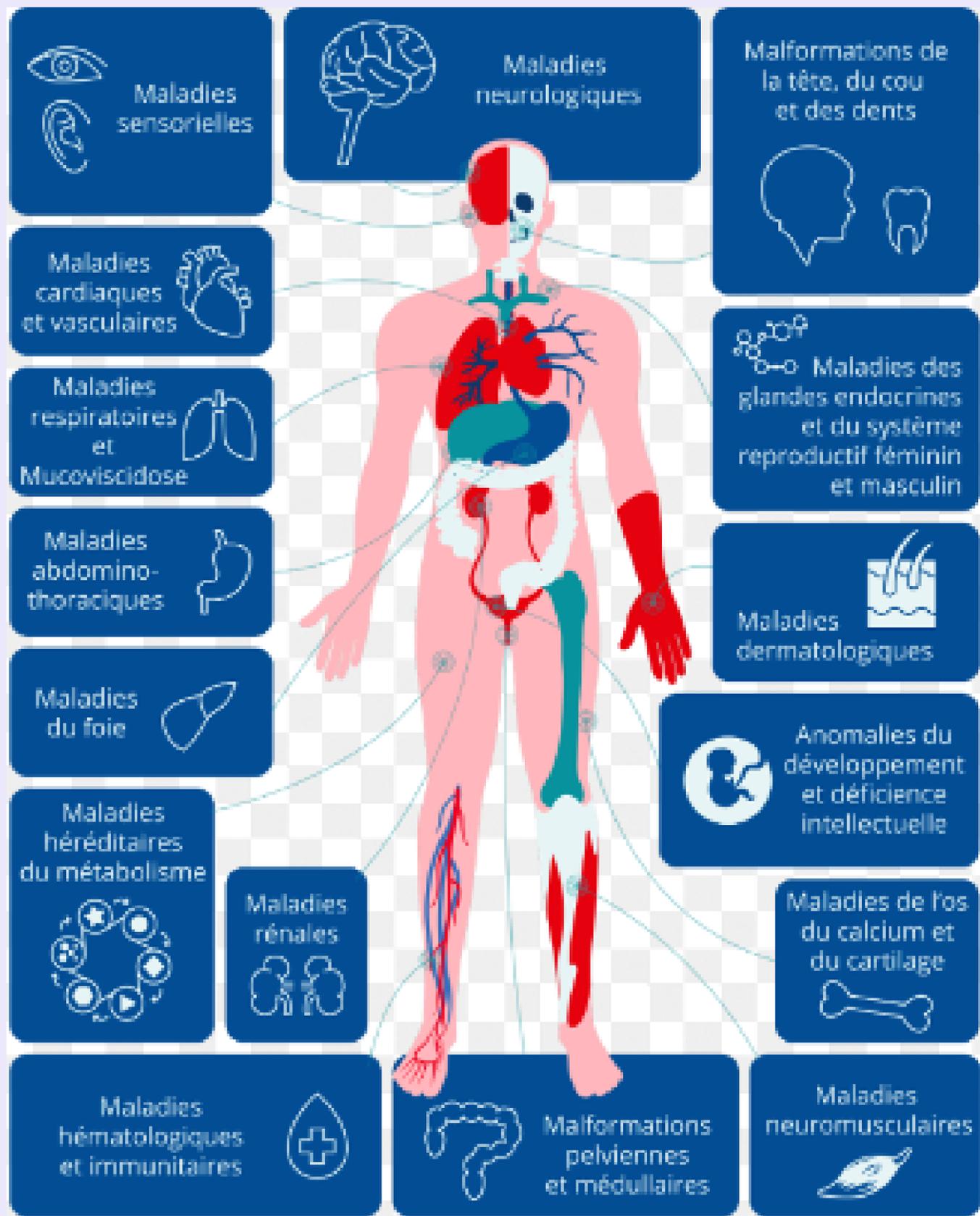
Nombre de sites maladies rares déployés **99%**




134 établissements de santé


5 700 maladies différentes

1 600 000 dossiers patient 



23 FSMR



Flashez le QR Code pour savoir où consulter

SYNDROMES DRÉPANOCYTAIRES MAJEURS

THALASSÉMIES

PATHOLOGIES DE LA MEMBRANE DU GLOBULE ROUGE

POLYGLOBULIES GÉNÉTIQUES

DYSÉRYTHROPOÏÈSES CONGÉNITALES

DÉFAUTS ENZYMATIQUES DU GLOBULE ROUGE



NOS MISSIONS



AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS



COORDONNER LA RECHERCHE



DÉVELOPPER LA FORMATION



SENSIBILISER ET INFORMER



Amylose AL et autres maladies par dépôt d'immunoglobulines monoclonales

Angioedèmes à kinines

Aplasies médullaires acquises et constitutionnelles

Cytopénies auto-immunes

Déficits immunitaires héréditaires

Histiocytoses

Maladie de Castleman

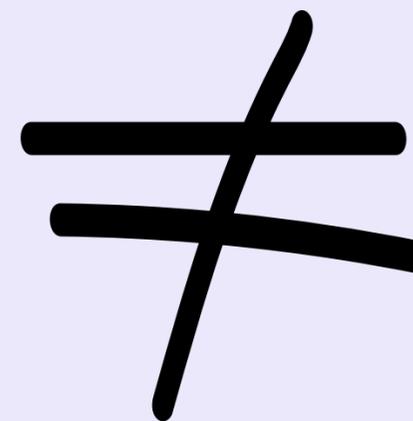
Mastocytoses

Microangiopathies thrombotiques

Neutropénies chroniques

Prolifération LGL

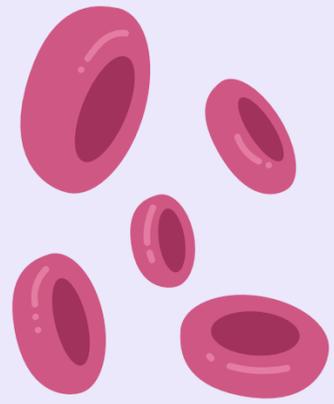
Syndromes hyperéosinophiliques



la filière MCGRE ne regroupe qu'un seul type de CRMR ET CCMR

12 types de CRMR ET CCMR au sein de MARIH

20 ANS D'EVOLUTION DE PRISE EN CHARGE DES MALADIES RARES DU GR



FilrougE-MCGRE

CRMR drépanocytose
centre coordinateur
multisite (APHP/antilles)

CRMR coordinateur
GR (Mondor/Antilles)

PNMR3

PNMR4

CRMR Thalassémie
Marseille

PNMR1

PEMR

Normandie

dec 2023

CRMR

PNMR2
FILIERES

2016

CCMR

Rouen

Dr Dumesnil
Dr Grall
2025

PNMR1

2008

CCMR

**Rouen/
Amiens**

Dr Dumesnil

Pr Vannier

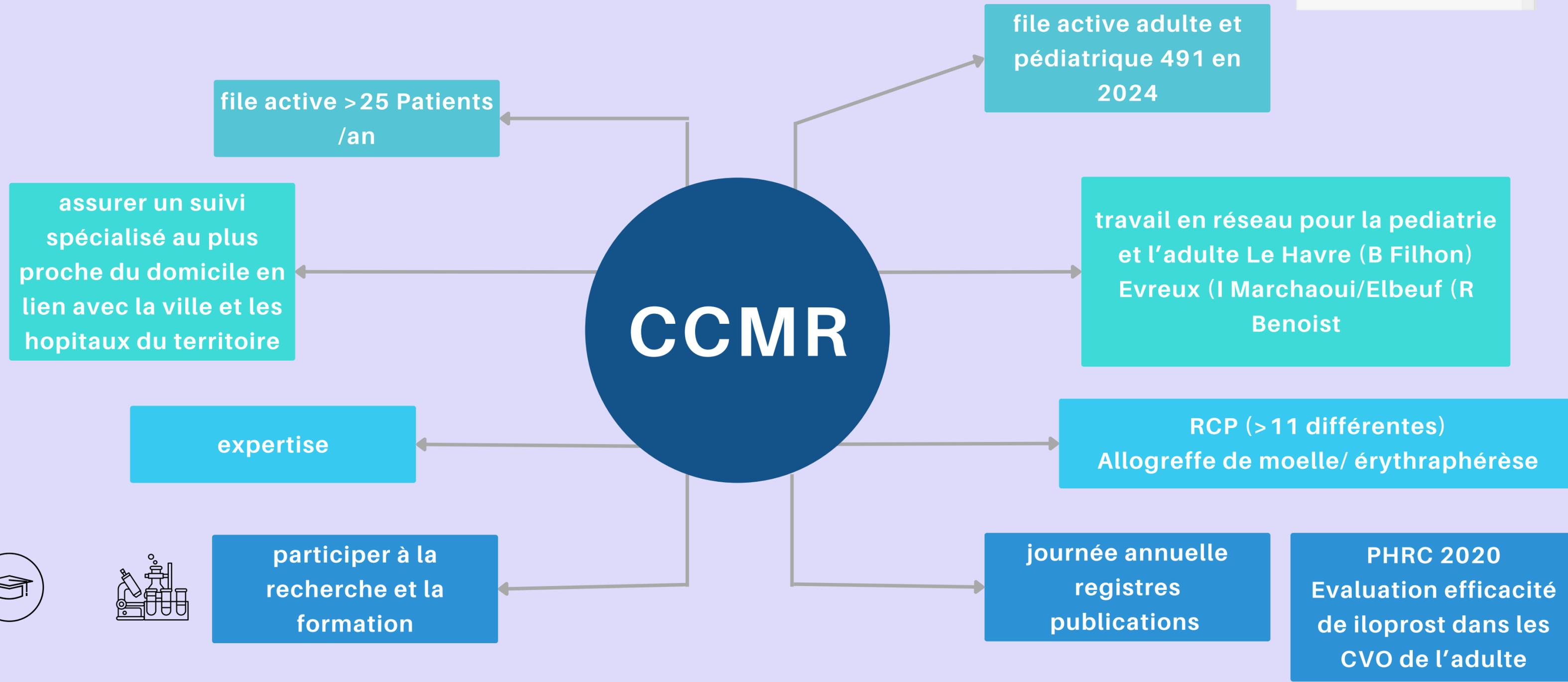
2004-2007

131 CRMR

LABELLISATION POUR 5 ANS

ARRÊTÉ MINISTÉRIEL 26/12/2023 ET PUBLICATION AU JO JAN 2024

MISSIONS D'UN CCMR EN LIEN AVEC LA FILIÈRE ET CRMR COORDONATEUR



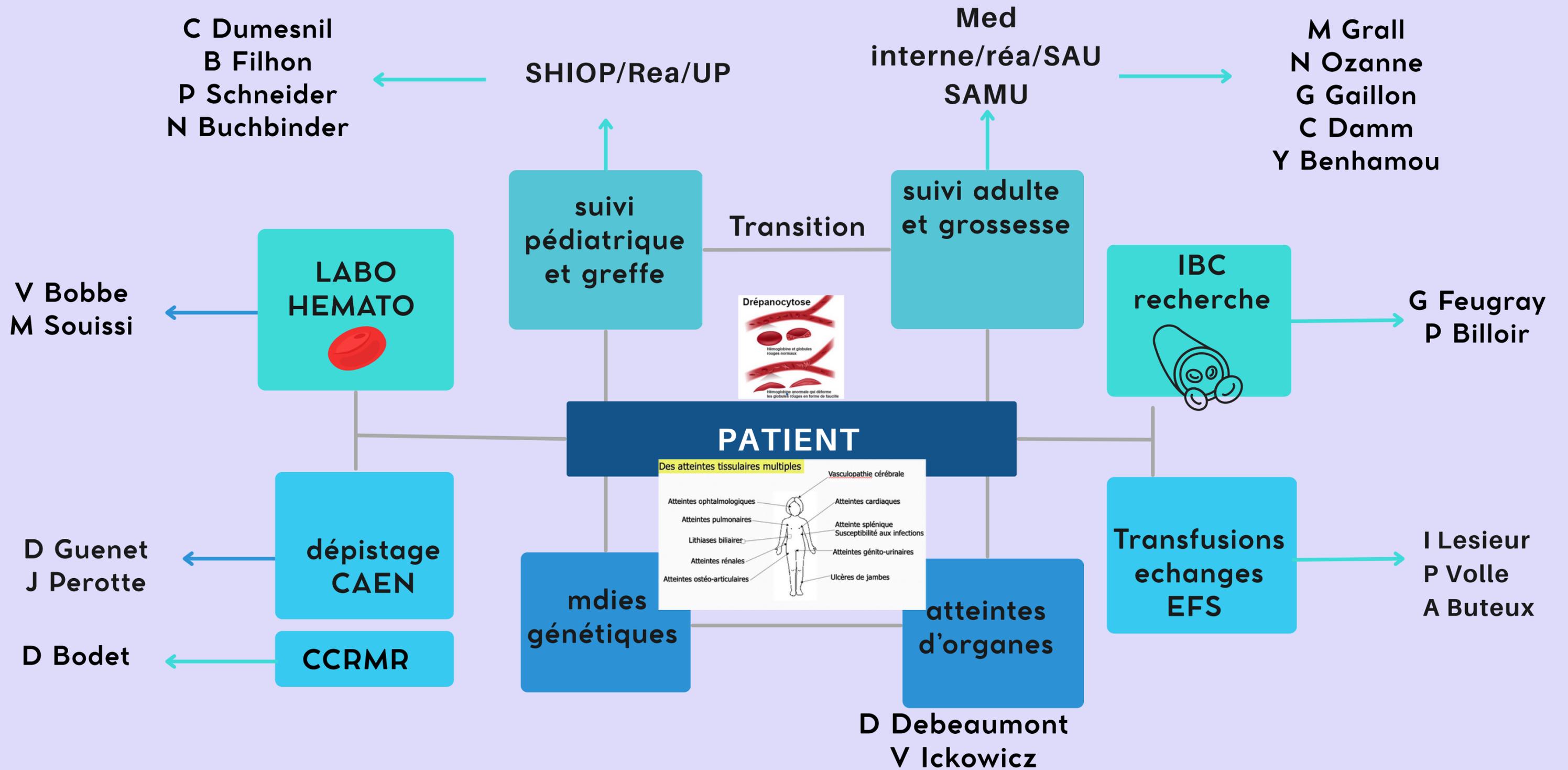
• « LIPID AND HEMOLYSIS PARAMETERS PREDICTING ACUTE CHEST SYNDROME IN ADULTH WITH SICKLE CELL DISEASE ACCEPTÉ MAI 2024

• INVESTIGATION OF THROMBIN GENERATION ASSAY TO PREDICT VASO-OCCLUSIVE CRISIS IN ADULTHOOD WITH SICKLE CELL DISEASE.FEUGRAY G, KASONGA F, GRALL M, DUMESNIL C, BENHAMOU Y, BRUNEL V, LE CAM DUCHEZ V, LAHARY A, BILLOIR P.FRONT CARDIOVASC MED. 2022 OCT 5;9:883812.

• ASSESSMENT OF RETICULOCYTE AND ERYTHROCYTE PARAMETERS FROM AUTOMATED BLOOD COUNTS IN VASO-OCCLUSIVE CRISIS ON SICKLE CELL DISEASE.FEUGRAY G, KASONGA F,GRALL M, BENHAMOU Y, BOBÉE-SCHNEIDER V, BUCHONNET G, DALIPHARD S, LE CAM DUCHEZ V, LAHARY A, BILLOIR P.FRONT MED (LAUSANNE). 2022 APR13;9:858911.

• LACTATE DEHYDROGENASE AND HEMOLYSIS INDEX TO PREDICT VASO-OCCLUSIVE CRISIS IN SICKLE CELL DISEASE.FEUGRAY G, DUMESNIL C, GRALL M, BENHAMOU Y, GIROT H, FETTIGJ, BRUNEL V, BILLOIR P.SCI REP. 2023 DEC 1;13(1):21198.

PRISE EN CHARGE MEDICALE MULTIDISCIPLINAIRE AU CHU



sans oublier les intervenants psycho-medico-sociaux dans chaque service et les structures extra-hospitalières

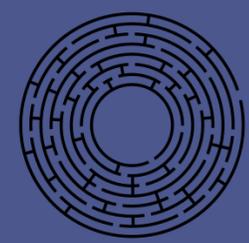
CRMR constitutif (2023-2028): financement annuel dédié



PARUTION AU JO
29 DECEMBRE 2023



BUDGET 2024 PERDU POUR LE CENTRE



AMÉLIORATION EN 2025
AVEC LE SOUTIEN DE LA PEMR

IDENTIFICATION DES INTERLOCUTEURS
PROPOSITION D'UNE RÉUNION ANNUELLE AVEC LE
SERVICE FINANCIER ET
CHARTRE DE FONCTIONNEMENT COMMUNE À TOUS
LES CRMR

BUDGET ANNUEL AMPUTÉ DE 20%

A UTILISER DANS L'ANNEE

recrutements février 2025

2 IDE TEMPS PLEIN

IDE
COORDINATRICE

IDE RECHERCHE
CLINIQUE ET
COMMUNICATION

activité répartie sur la pédiatrie et la médecine interne

Estelle AFFAGARD

responsable du
parcours patient
lien entre les différents
intervenants
medico sociaux
scolaires

programme ETP
programme sport et
drepano
Transition

codage BAMARA

Nathalie MESTRE

responsable du dévt et
de la structuration de
activité de recherche
institutionnelle et
industrielle

soutien pour
organisation des
journées
visibilité du centre

codage BAMARA

ETAT DES LIEUX

MISSIONS

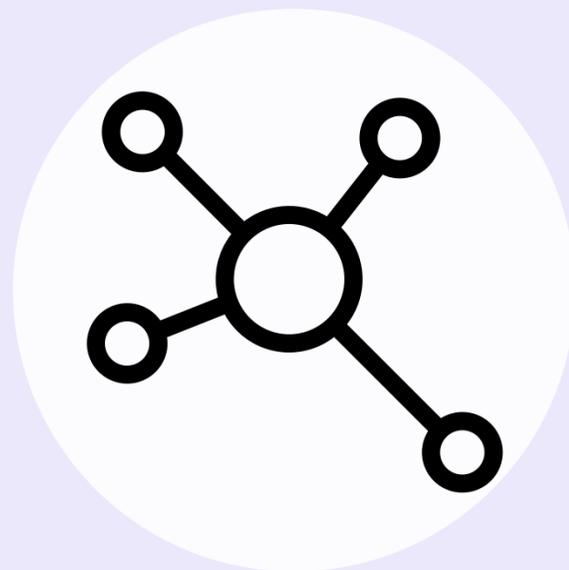
Prise en charge de recours et de proximité du dépistage à l'âge adulte



file active
suivi de proximité (Le Havre/Evreux/Elbeuf et Rouen)

PEC recours
Allogreffe (région et hors région)
Echanges

Coordination synergie avec centre de reference coordinateur



parcours patient
-globulboost
-transition
-sport et drepanocytose (adapt et partenaire de ville)
ETP

Expertise



Reunion du CRMR
RCP région ouest
Participation au PNDS
Participation au groupe de travail de la filière et du centre de ref coordinateur(Transition sport,urgences...

Enseignement Formation



Journée annuelle
Formation douleur
Formation enjeux du dépistage

Recherche Recrutement IDE recherche clinique



PHRC (M GRAL):prostasickle
PHRC TOCIAC (Necker)
Etudes industrielles (Berhing/novonordisk)

Etude SHS registres

Collaboration inter régionale Soins/SHS: GRANCAD

Grandir et construire son avenir avec la drépanocytose



FINANCEMENT
FONADATION
MALADIE RARE
APP SHS 2023

PORTEUR DE
PROJET HELENE
KANE
ANTHROPOLOGUE
LABORATOIRE
DYSOLAB
UNIVERSITE DE
ROUEN



PARTENAIRES

NORMANDIE
DYSOLAB
CRM CHU ROUEN
ASSOCIATION DE
PATIENTS SENSI
DREP

PACA
CNRS
EFS
CRM MARSEILLE

OBJECTIF

COMPRENDRE COMMENT LES ENFANTS ET LES JEUNES VIVENT ET GRANDISSENT AVEC LA DRÉPANOCYTOSE, CONSTRUISENT DES RELATIONS ET INSERTIONS SOCIALES DANS LE CONTEXTE DE LA MALADIE. FAIRE RESSORTIR UNE EXPÉRIENCE INVISIBLE, MAIS AUSSI À EXPLICITER COMMENT, MALGRÉ DE MULTIPLES CONTRAINTES, LES PLUS JEUNES RESTENT ACTEURS DE LEUR MALADIE, CONSTRUISENT LEUR VIE ET LEUR AVENIR. LES SCIENCES SOCIALES ONT AINSI UN RÔLE À JOUER POUR FAIRE AFIN D'AMÉLIORER LA QUALITÉ DES SOINS (JAFFRÉ, 2019).

METHODE

Etude de cas de 20 patients et famille volontaires de 10 à 18 ans volontaires (entretien approfondi)

- 1 adaptation face à la maladie
- 2 les relations familiales
- 3 les activités avec les pairs
- 4 les projets d'avenir

AVANCEMENT

recrutement de 5 jeunes et leur famille à Rouen
debut de recrutement à Marseille



Qualité de vie et maladie chronique

exemple de collaboration: Globul' boost



FINANCEMENT
MCGRE
APP GENERALISTE
2024

ROLE DES
ASSOCIATIONS



SENSI'DREP



RELAXOLOGUE
ACORPS

Bien dans sa
tête et bien
dans son corps
pour construire
son avenir avec
la
drépanocytose

ETP et relaxo

scolarité
et orientation

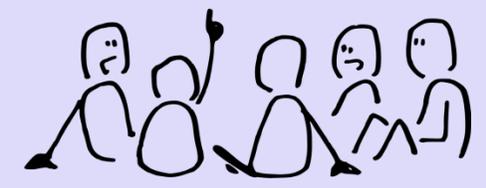
SERVICE SOCIAL

MDPH

CESAH
ET
EDUCATION
NATIONALE

MEDECINE DU
TRAVAIL

PORTEUR DE
PROJET
CECILE DUMESNIL
CRMR
CHU ROUEN
ESTELLE AFFAGARD



Qualité de vie et maladie chronique

exemple de collaboration: Globul' boost



ETP
APPRENDRE À
CONNAITRE LA
MALADIE POUR
MIEUX VIVRE AVEC



ETP



RELAXOLOGIE
APPRENDRE A
SENTIR SON CORPS

LIEU: HORSCHU : 2 GRANDES SALLES MAISON
DES ASSOCIATIONS ST SEVER ACCESSIBLE

CRÉNEAU: SAMEDI AM

DEUX GROUPES: PARENTS ET ENFANTS (8/11
ANS) EN MEME TEMPS

THÈMES ABORDÉS

SÉANCE 1 FEVRIER 25 CONNAITRE LE
GLOBULE R

SÉANCE 2 AVRIL 25 LES TRAITEMENTS

3 SÉANCES PRÉVUES ENTRE SEPTEMBRE ET
DECEMBRE 2026



A AMÉLIORER:
LE BON RYTHME QUI LEUR
CONVIENT
FIDÉLISER LES PARTICIPANTS
OUVRIR D'AUTRES GROUPES
ADO JEUNES ADULTES
PARENTS DE NNÉ

Qualité de vie et maladie chronique: Globul' boost: scolarité et orientation lutte contre le handicap invisible



CESAH
ET
EDUCATION
NATIONALE

NEUROPSYCHOLOGUE

SERVICE SOCIAL

ESTELLE AFFAGARD



ORIENTATION
SCOLAIRE ET
PROFESSIONNELLE

MEDECINE DU
TRAVAIL
DOCTEUR ROLLIN



LES ENFANTS
ATTEINTS D'ANÉMIE
CHRONIQUE ONT PLUS
DE DIFFICULTÉS
D'APPRENTISSAGE,
MEME EN L'ABSENCE
DE LÉSIONS
CEREBRALES

FAMILLES PEU
DEMANDEUSES

REPERER ET
IDENTIFIER LES TB

CONTACTER LES
ETABLISSEMENTS
FAIRE CONNAITRE
LA MALADIE

SUIVI PERSONALISÉ

En cours de construction

ETAT DES LIEUX DE INSERTION DES ADULTES

CONSTRUCTION D'UN PARCOURS AVEC CS COMMUNE

PRÉCAUTIONS À PRENDRE LORS DE TOUTE ACTIVITÉ PHYSIQUE

1. S'hydrater : boire de l'eau plate ou de l'eau de Vichy, toutes les 15 minutes, ne pas attendre d'avoir soif
2. Respirer est important, toute activité doit se faire en aérobie, ne jamais bloquer sa respiration, même lors d'efforts intenses, comme au cours de la musculation
3. S'arrêter quand douleur, essouffement, rythme cardiaque anormalement accéléré
4. Marcher à son rythme
5. Attention à ne pas prendre froid, à ne pas avoir trop chaud
6. Ne jamais garder un vêtement humide sur soi
7. Ne pas porter de vêtements trop serrés
8. Bien s'échauffer avant
9. Bien s'étirer après
10. Faire une activité de façon régulière en se fixant des objectifs progressifs d'entraînement

Référence bibliographique



Contactez-nous : evd@evd.org

Toute activité physique, même de faible intensité, sera stoppée en cas d'essoufflement anormal.

Dans l'état actuel de nos connaissances, il faudra interrompre tout séjour ou pratique d'une activité physique en altitude au-dessus de 1500 mètres.

Il est donc primordial que vous soyez attentif à votre état de fatigue, à vos douleurs, à d'éventuelles apparitions de fièvre. Des précautions simples d'hygiène permettant de diminuer le risque d'infection. Ainsi, il est important de veiller à une bonne hygiène corporelle (désinfection de toute plaie même minime) et des locaux (nettoyage, aération...).

Chez les adultes drépanocytaires homozygotes, les phases d'anémie mal compensées sont susceptibles d'induire des complications cardiaques. Une échographie cardiaque est

Sport et drépanocytose

Vous vivez avec la drépanocytose et vous souhaitez pratiquer une activité sportive ? C'est possible mais quelques précautions s'imposent...



sport et maladie chronique exemple de la drépanocytose



RECOMMANDATIONS POUR LA PRATIQUE DU SPORT

**S HYDRATER
RESPIRER
S'ARRETER
SE CHANGER
A SON RYTHME
S'ETIRER
S'ECHAUFFER....**



SURPROTECTION DE L'ENFANT MALADE

Sédentarité
Ecran
Surpoids
risque de déshydratation
peur de déclencher des CVO

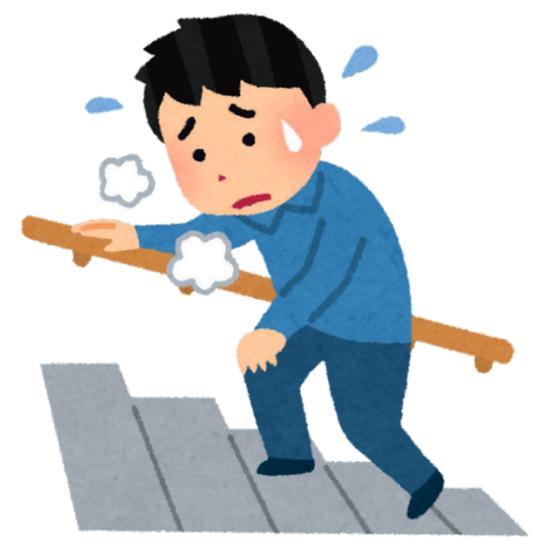
eau froide



BILAN EN MEDECINE DU SPORT D DEBEAUMONT CHU

test sous max pour éviter de déclencher une CVO (acidose lactique)

DESADAPTATION À L'EFFORT



PROGRAMME DE RÉADAPTATION



**S GUEREIRO MPR
R BENOIST PÉDIATRE
RELI DE PEC
PROCHE DU
DOMICILE POUR
COACHING DE 12
SEM.
ET POURSUITE DE
L'ACTIVITÉ+++
ADIR? MAISON DE
SANTÉ
NORMANDIE
PEDIATRIE?**



TRANSITION et maladie rare en région

au sein de la
filière fil rouge
MCGRE
groupe de travail

Webinaires
nationaux
prochain oct 2025

au sein des PEMR:
regroupant différentes
maladies rares

JOURNÉE D'INFORMATION

EVENIR ADULTE AVEC MA MALADIE" - À RENNES

Samedi 05 octobre 2024 (10h-16h) Jeu de Paume (12 rue St Louis, Rennes)

au sein d'un
établissement



**Webinaire spécial :
Transition pédiatrie-adulte et Drépanocytose**

Quand ? Jeudi 24 avril 2025
De 12h00 à 13h30 (heure des Antilles)
De 13h00 à 14h30 (heure de Guyane)
De 18h00 à 19h30 (heure de Paris)
De 19h00 à 20h30 (heure de Mayotte)
De 20h00 à 21h30 (heure de La Réunion)

Pourquoi participer ?
Pour partager un moment d'information et d'échanges avec des médecins et soignants spécialistes de la drépanocytose qui répondront à tes questions.
Pour découvrir des témoignages inspirants de jeunes ayant déjà fait ce passage, ils partageront leurs astuces pour aborder cette étape sereinement !

Pour qui ?
Pour les jeunes patients atteints de drépanocytose, leurs parents et accompagnants.

Ne manque pas cette occasion,
Inscris-toi ici !

Nous avons hâte de t'accueillir !

MCGRE

CHU BDX CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE BORDEAUX

MDPH Aides Sociales

Scolarité et Projet Professionnel

Devenir Adulte

Sexualité, Contraception

Bien-être, Sport adapté, Alimentation

Addictions et consommations

Journée PASSERELLE
Samedi 29 mars 2025
de 09h30 à 17h00
Hôpital PELLEGRIN - MARADJA
Maison Aquitaine Ressources pour Adolescents et Jeunes Adultes

Tu as entre 15 et 25 ans,
Tu es ou étais suivi (e) pour une maladie chronique à l'hôpital des enfants.
Tu as des questions et/ou voudrais te sentir plus autonome...
Nous te proposons différents thèmes sous forme d'ateliers

Inscription obligatoire - avant le vendredi 14 mars 2025
journee.passerelle@chu-bordeaux.fr ou via QR-code ; ou tel 06 09 88 35 09

en Normandie?

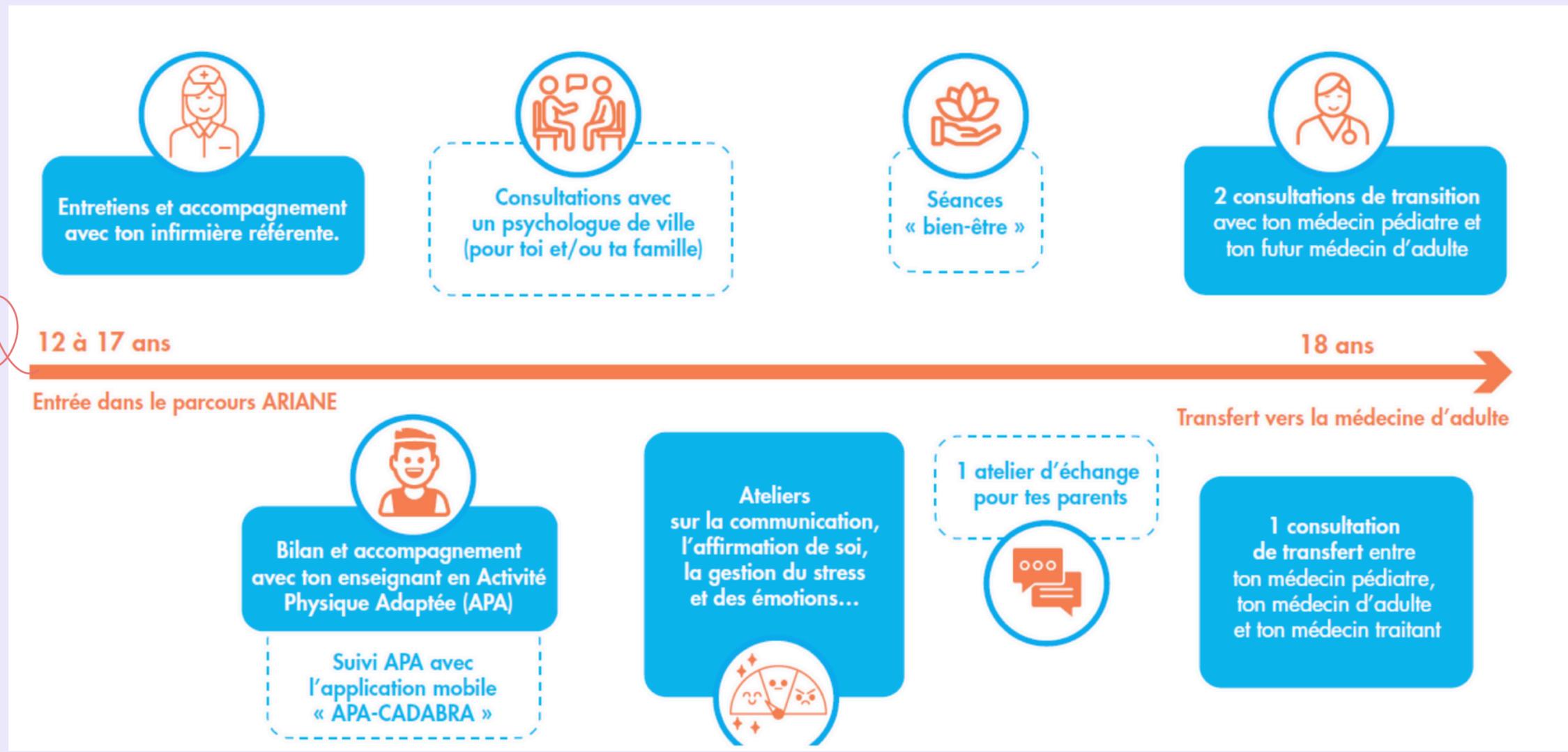
ARIANE PARCOURS TRANSITION ADO

Expérimenter un parcours de santé adapté aux besoins des adolescents de 12 à 18 ans atteints de maladies chroniques graves pour les soutenir dans leur autonomisation, faciliter le transfert et l'ancrage en service d'adulte et éviter les ruptures de soins

Porteurs du projet :
HCL (Hospices Civils de Lyon) et Hôpital Nord-Ouest Villefranche (HNO)
Partenaire :
Université Lyon 1, Santé – Académie de Lyon



maladies inflammatoires et rhumatismale, hémophilie et tb hémostase, asthme, IRC,



Auvergne-Rhône-Alpes

250 adolescents (dès l'âge de 12 ans)

Durée : 5 ans

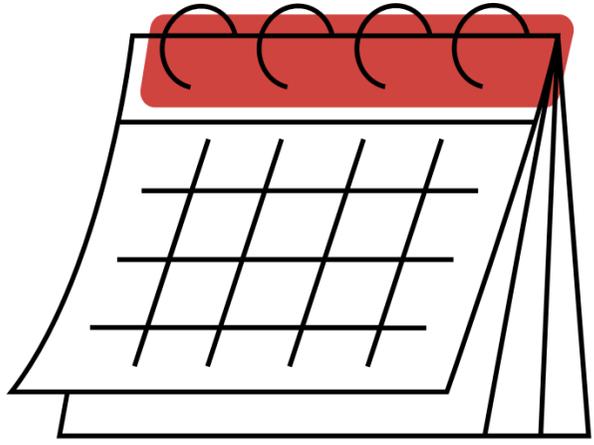
Publié au Recueil des Actes Administratifs le 08/03/2023

Fonds pour l'innovation du système de santé (FISS) : 853 K€
Fonds d'intervention régional (FIR) : 134 K€

Financement substitutif avec dotation et forfaits multi-acteurs par patient

Art. 51

SAVE THE DATE!



CONCLUSIONS



01

FAIRE UN ETAT DES LIEUX DES RESSOURCES DU CCMR
SOLLICITER LE SOUTIEN DE LA FILIÈRE
SOLLICITER L'AIDE DE PEMR ET DES CRMR NORMANDS



MERCREDI 24 SEPTEMBRE 2025

17H 22H

SOIRÉE DU CENTRE DE
REFERENCE MCGRE
A DESTINATION DES
PROFESSIONNELS

DINER CONVIVIAL

02

OSER POSTULER MEME SI TOUT N'EST PAS PARFAIT



03

CONSTRUISONS DES PROGRAMMES COMMUNS? EN LIEN
AVEC LA VILLE

SPORT ET MALADIE CHRONIQUE
PARCOURS DE TRANSITION

