

# FilRougE-MCGRE, une filière dynamique au service des patients

**Lucile GUENEGOU, Cheffe de projet opérationnelle, Filière de santé maladies rares FilRougE-MCGRE, Hôpital R. Debré, Paris, France**  
 Oumaima KHOMSI, Chargée de mission scientifique Filière de santé maladies rares FilRougE-MCGRE, Hôpital R. Debré, Paris, France  
 Justine FAUVEL, Chargée de mission scientifique, Filière de santé maladies rares FilRougE-MCGRE, Hôpital R. Debré, Paris, France

Ce travail a été soutenu par le ministère de la Santé à travers le plan national maladies rares.

Depuis **2014**, la filière de santé **FilRougE-MCGRE** anime les acteurs impliqués dans **les maladies constitutionnelles rares du globule rouge et de l'érythropoïèse** et regroupe :

- 2 centres de référence coordonnateurs
- 19 centres de référence constitutifs
- 39 centres de compétence



Ses missions : **améliorer la prise en charge globale des patients, coordonner la recherche fondamentale, translationnelle et clinique, développer l'enseignement, la formation et l'information et contribuer à la coordination au niveau européen et international.**

Elle met en place des projets dans des domaines clés tels que **la transition, le dépistage néonatal et la vaccination.**

## Transition

### Dépliant - Week-ends AdoDrep - Webinaires



La filière prépare la transition enfant / adulte afin d'accompagner progressivement les adolescents vers plus d'autonomie et les aider à devenir acteurs de leur santé. Elle s'appuie sur l'organisation de week-ends dédiés (ADODREP), intégrant des ateliers d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) animés par une équipe pluridisciplinaire, des supports spécifiques, comme le dépliant « Transition » et des webinaires avec des échanges interactifs et des témoignages inspirants.



Je me sens plus autonome  
Je sais exprimer mon état de santé

J'ai enfin trouvé une activité physique qui me convient

Je me projette davantage dans un service adulte

**Au programme des week-ends AdoDrep Ile-de-France, Guadeloupe et Marseille :**  
 théâtre, jeux de rôle, musique, jeux de société, activités physiques.  
**En 2026, 12 nouveaux week-ends soutenus par la filière doivent être mis en place.**



Activité physique adaptée

Dépliant pouvant être distribué par les professionnels de santé lors des consultations



**Webinaire Transition pédiatrie-adulte et Drépanocytose "Questions médico-sociales"**

**Jeudi 23 octobre 2025**

- De 12h00 à 13h30 (heure des Antilles)
- De 13h00 à 14h30 (heure de Guyane)
- De 15h00 à 19h30 (heure de Paris)
- De 19h00 à 20h30 (heure de Mayotte)
- De 20h00 à 21h30 (heure de La Réunion)

Destiné aux jeunes patients atteints de **drépanocytose**, leurs parents et accompagnants.

**A quelles prestations sociales ai-je droit ?  
 Quelles démarches faire avant de partir en voyage ?  
 Comment préparer mon avenir professionnel ?**

Venez partager un moment d'information et d'échanges avec **des soignants, des assistantes sociales** spécialistes de la drépanocytose et **des jeunes** qui ont déjà fait leur transition et qui vous partageront leurs astuces pour aborder le passage vers la vie adulte sereinement.

Pour s'inscrire, c'est ici !

**EN ROUTE VERS L'AUTONOMIE !**

Organisés deux fois par an et disponibles en replay sur notre chaîne YouTube

## Dépistage néonatal de la drépanocytose



La drépanocytose est une maladie héréditaire qui génère une hémoglobine anormale (HbS) au lieu de l'HbA. Les patients drépanocytaires les plus sévères ont hérité de la mutation de l'HbS du père et de la mère. Les personnes n'ayant qu'une copie du gène de l'HbS sont porteuses saines (AS) et n'ont pas de symptôme mais peuvent transmettre le gène muté à leur descendance, d'où l'importance de les dépister avant un projet parental.

FilRougE-MCGRE et le Centre national de coordination du dépistage néonatal ont développé des **outils d'information** pour les parents d'enfants hétérozygotes.

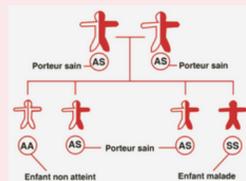
**Questions / Réponses :**  
**Mon enfant a été dépisté AS disponible sur notre site internet**

**Consultations / téléconsultations** proposées aux parents des enfants dépistés AS au sein de nos centres



**Vidéos disponibles en français, lingala, créole haïtien, bambara et soninke** expliquant les résultats du dépistage néonatal de manière claire et respectueuse

En France, la drépanocytose concerne environ 27000 personnes. Le dépistage néonatal de la drépanocytose a officiellement été généralisé en novembre 2024 et permet chaque année de diagnostiquer plus de 600 naissances atteintes de drépanocytose.



### Intérêt du dépistage néonatal

- Prévention des complications précoces graves
- Meilleure prise en charge de la maladie
- Amélioration de la qualité de vie
- Soutien familial et éducation



**Courrier estampillé FilRougE-MCGRE** destiné aux parents des enfants dépistés AS



## Vaccination des patients drépanocytaires



### Constats

- Complexité du calendrier vaccinal
- Enquête menée auprès des professionnels de santé plébiscitant :
  - des pratiques communes déterminées par des experts de la pathologie
  - un guide facile à utiliser

### Nos propositions

- Un travail d'harmonisation des recommandations vaccinales entre tous les centres de référence et centres de compétence de la drépanocytose
- Une validation par Infovac
- Des recommandations nationales
- Une diffusion des supports d'information à tous les professionnels sur demande à la filière

### Supports d'information développés par le groupe de travail Vaccins et drépanocytose :

- **Pense-bête du médecin**
- **Carnet de vaccination personnalisable**
- **Poster avec calendrier vaccinal et calendrier vaccinal de rattrapage**

