

**COMPTE-RENDU REUNION FILIERE MHEMO
09 JUIN 2016
Institut Imagine – Hôpital Necker Enfants Malades
149 rue de Sèvres 75743 PARIS CEDEX 15**

Etaient présents : cf. Emargement ci-joint

Etaient excusé(s) : cf. Emargement ci-joint

-oOo-

1. PRESENTATION DU SYSTEME DE GOUVERNANCE DE LA FILIERE MHEMO (COMPOSITION ET MISSIONS DES COMITES) ET PRESENTATION DU PLAN D’ACTION 2016

(C. NEGRIER, S. RINGENBACH et responsables d’actions)

Présentation de la gouvernance la Filière MHEMO avec la composition des comités de coordination, du conseil médical et scientifique, du collège des praticiens et des usagers ainsi que leurs missions.

Les modifications du système de gouvernance (composition et missions) par rapport au projet initial ont été commentées.

Un nouveau plan d’action 2016 auquel nous souhaitons une adhésion et un engagement de la part de tous et qui répond à un cadre stricte fixé par la DGOS a été soumis. Ce plan s’articule autour des 3 thématiques imposées :

- Amélioration de la prise en charge du patient.
- Recherche fondamentale translationnelle et clinique.
- Formation et information.

Les titres des actions de ce nouveau plan sont donc :

- Axe 1 : Amélioration de la prise en charge globale des personnes atteintes de maladies hémorragiques constitutionnelles

Action 1 : Vérification et mise à jour des listes des codes « Orpha »

Action 2 : PNDS état des lieux et mise à jour

Action 3 : Interopérabilité des différentes bases déjà existantes et réflexion autour de l’intégration native des données dans la BNDMR (Base Nationale de Données des Maladies Rares).

Action 4 : Transition Enfants/Adultes

Action 5 : ETP promouvoir l’Education Thérapeutique du Patient

Action 6 : Evaluation de l’insertion socio-scolaire des enfants et de l’insertion socio-professionnelle des adultes.

- Axe 2 : Recherche

Action 1 : Recensement des laboratoires de diagnostic et de recherche

Action 2 : Promouvoir la recherche clinique

Action 3 : Etat des lieux des projets de recherche fondamentale et Information sur l'avancement des projets de recherche

Action 4 : NGS (Next Generation Sequencing)

Action 5 : Organisation du transfert de RFC à l'Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille

Action 6 : Coordination des appels à projet de recherche en Sciences humaines et sociales

- Axe 3 : Formation et information

Action 1 : Information des patients et des professionnels de la Filière (Site internet et organisation de journée(s) de la Filière.

Action 2 : Formation des professionnels de santé

Sur la base du volontariat, des responsables d'actions ont été nommés, ils sont chargés de la mise en œuvre de leurs actions.

Des groupes de travail de ces actions ont été constitués sur le même principe que précédemment. Les inscriptions dans ces groupes sont encore ouvertes.

La DGOS souhaite une auto-évaluation annuelle des actions menées. Une ébauche du système d'évaluation a été rédigée dans le plan d'action 2016 (courriel du 24/05/2016 - réunion MHEMO 09/06/2016).

La procédure d'auto-évaluation sera proposée par le Comité de Coordination. Elle sera discutée et validée par les membres du Conseil Médical et Scientifique et du Collège des Praticiens et des Usagers qui suivront et réaliseront l'auto-évaluation du plan. Il est proposé de suivre trimestriellement chacune de ces actions.

Dans le projet 2016, la Filière a un rôle sociétal plus important. L'AFH est donc fortement impliquée. C'est la raison pour laquelle son Président est désormais intégré au Comité de Coordination de la Filière.

Il est rappelé que le financement de la filière est composé d'une part fixe déterminée par le nombre de centres de référence et d'une part variable qui est calculée par la DGOS en fonction de la recevabilité et de la pertinence des actions.

2. ETAT D'AVANCEMENT SUR LE PROJET DE TRANSFERT DU DISPOSITIF FRANCECOAG ET REUNIONS DE PREPARATION DU TRANSFERT INVS APHM

(H. CHAMBOST)

Bref rappel historique :

Fin 2013 l'InVS annonce son désengagement et recentre son activité vers ses missions premières hors maladies rares.

En 2014 proposition d'un portage et d'une coordination de RFC au CHU de Marseille (APHM).

En mars 2016 la DGOS acte le transfert de RFC à l'APHM au 01/01/2017.

Les conditions du transfert à l'APHM, les objectifs spécifiques et les perspectives de recherche sont décrits dans la présentation jointe.

3. PROJETS EN SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES : « PLACE DE LA PSYCHOLOGUE DANS LE DISPOSITIF D'ANNONCE, ASPECTS PSYCHOLOGIQUES ET QUALITE DE VIE/FRATRIES, ORGANISATION ET IMPACT DE LA TRANSITION »

(H. CHAMBOST, P. AUQUIER)

Présentation des projets en sciences humaines et sociales en cours et à venir menés par les équipes de Hervé CHAMBOST et Pascal AUQUIER à Marseille :

- **ACADHEM** : Annonce et accompagnement du diagnostic. Cette étude est terminée, le manuscrit est en préparation.
- **FRHEMO** : Etude psychologique des fratries. L'étude est en cours dans 7 centres (Bicêtre, Caen, Lille, Lyon, Marseille, Paris Necker, Toulouse). Le calendrier prévisionnel est de mai 2016 à janvier 2018.
- **FRATHEMO** : Etude qualité de vie des fratries. Etude à venir en complément de l'étude FHREMO. Le projet a été déposé le 12/07/2016.
- **TRANSHEMO** : Transition ado/adulte. Ce projet fait partie de l'action transition enfant/adulte du plan d'action 2016. L'objectif de cette étude est d'évaluer l'impact de la transition vers la vie adulte sur l'observance à la prise en charge proposée et d'identifier les facteurs liés à la réussite de cette transition. Les patients concernés sont des hémophiles sévères enregistrés dans la cohorte FranceCoag. Le recueil des données est fixé au dernier trimestre 2016.

4. RAPPORT D'ACTIVITE DE L'AFH 2015, PERSPECTIVES 2016, RETOUR SUR LE CONGRES DU 15-16 MAI 2016

(T. SANNIE)

- Présentation du rapport d'activité de l'AFH en 2015 et des actions menées.
- Présentation du groupe de travail d'éducation thérapeutique The3P avec l'évolution du site internet qui sera prochainement proposé au congrès de la CoMETH et du GFHT.
- Présentation du calendrier des actions menées et à venir.

INFORMATION :

- Mme Dominique PETON-KLEIN a fait valoir ses droits à la retraite et est remplacée par Mme Anne CHEVRIER

MHEMO AU SERVICE DE TOUS.... ON COMPTE SUR VOUS !!

-oOo-

- Prochaine réunion Filière MHEMO aura lieu le :

Judi 15 Décembre 2016 de 10 h à 17 h

Institut National de Transfusion Sanguine
6 rue Alexandre Cabanel – 75015 Paris



CRMW



Pièces jointes :

- Emargement
- Ordre du jour de la réunion du 09/06/2016
- Présentation du plan d'action 2016 de la Filière MHEMO
- Présentation AFH 2015 - Actions 2016
- Présentation Portage du transfert RFC
- Présentation des projets en sciences humaines et sociales. Place de la psychologue dans le dispositif d'annonce, aspects psychologiques et qualité de vie/fratries, organisation et impact de la transition

