

Stéphanie RINGENBACH, Catherine COSTA, Benoît GUILLET, Bénédicte WIBAUT, Pierre BOISSEAU, Valérie CHAMOUARD, Blanche DEBAECKER, Stéphanie DELIENNE, Céline FALAISE, Mathieu FIORE, Muriel GIANZILY BLAIZOT, Nicolas GIRAUD, Marie-Françoise HURTAUD, Nathalie ITZHAR, Catherine TERNISIEN, Jehanne MERCY - Collège des Praticiens et des Usagers de la filière de santé maladies rares MHEMO

INTRODUCTION

Le 1er plan national maladies rares (PNMR) 2005-2008 a permis la création des centres de référence maladies rares avec pour les maladies hémorragiques la création de 3 centres: le **CRH** (Centre de Référence Hémophilie et autres déficits constitutionnels en protéines de la Coagulation), le **CRMW** (Centre de Référence Maladie de Willebrand) et le **CRPP** (Centre de Référence Pathologies Plaquettaires constitutionnelles). Le 2ème PNMR (2011-2016) a permis la création de 23 filières de santé maladies rares dont la filière maladies hémorragiques constitutionnelles MHEMO. Le 3e PNMR associant 2 ministères (santé + recherche et enseignement supérieur) paraîtra prochainement.

POURQUOI LA CRÉATION DE LA FILIÈRE MHEMO ?

Le regroupement des 3 centres de référence (CRH, CRMW et CRPP) et des centres de ressources et de compétences (Fig. 3) est justifiée par :

- La communauté des pathologies et du parcours de soin des patients
- La proximité des équipes médicales et paramédicales
- L'existence de plateformes génétiques communes
- La communauté des projets de recherche et des études épidémiologiques (registre national commun: Réseau FranceCoag)
- L'existence d'une association de patients unique pour toutes les maladies hémorragiques constitutionnelles

OBJECTIFS ET MISSIONS DE LA FILIÈRE MHEMO

Objectifs : Regrouper toutes les prises en charge des pathologies hémorragiques constitutionnelles (Fig. 1).

Ses missions sont :

- **Coordonner** les actions entre les centres de traitement et les partenaires,
- **Informer** les patients, leur proche, grand public et professionnels de santé,
- **Rassembler** de l'ensemble des acteurs autour d'un projet commun,
- **Animer** les rencontres et échanges au sein de la filière,
- **Valoriser** le réseau de soins (Fig. 2) existant composé de médecins, d'infirmières, de kinésithérapeutes, de psychologues, de pharmaciens, de biologistes, d'assistantes sociales et de l'association française des hémophiles.

Fig. 1 - Acteurs et partenaires de la filière MHEMO

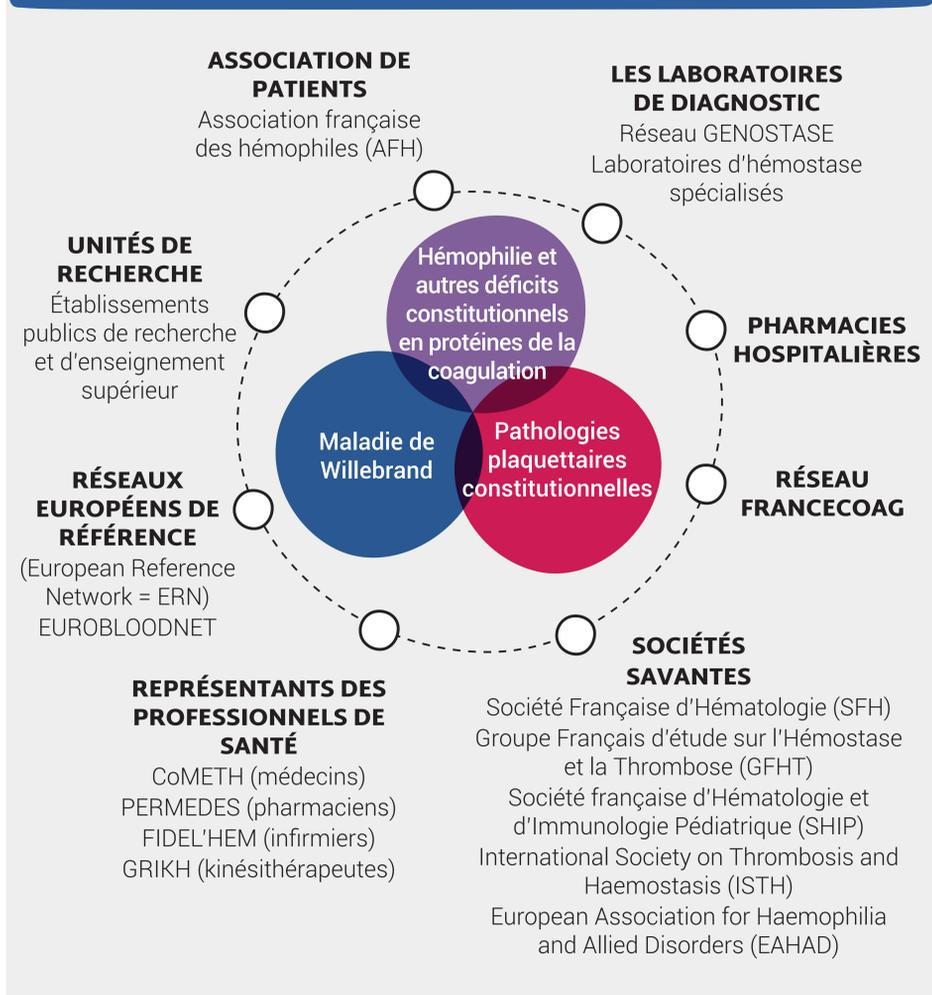
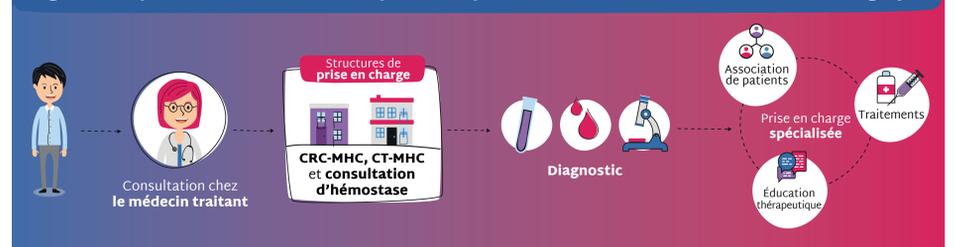


Fig. 2 - Le parcours de soin du patient présentant une maladie hémorragique



LA GOUVERNANCE DE LA FILIÈRE est constituée de 3 comités dont les missions sont clairement définies :

- **Le Comité de coordination** : veille au respect des engagements et du fonctionnement de la filière, est garant des échanges entre la filière et la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) et assure la gestion des finances et des bilans d'activité.
- **Le Conseil Médical et Scientifique** : définit les stratégies pour le suivi épidémiologique et la veille sanitaire, la promotion de la recherche et participe aux labellisations des structures de soin au niveau européen.
- **Le Collège des Praticiens et des Usagers** : est en charge de la promotion des programmes d'éducation thérapeutique, de la recherche clinique, de la réflexion éthique et de la valorisation de la filière lors des congrès.

LE PLAN D' ACTIONS mis en place début 2016 répond à 3 axes obligatoires :

Axe 1 : Amélioration de la prise en charge globale des patients

- Actualiser la nomenclature des maladies hémorragiques constitutionnelles et renforcer l'information aux professionnels de santé par l'actualisation et la production de Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins,
- Harmoniser les bases de données existantes et faciliter la collecte des données en vue d'études épidémiologiques,
- Coordonner des projets en sciences humaines et sociales (transition enfant-adulte, insertion socio-scolaire des enfants et socio-professionnelle des adultes),
- Promouvoir l'Education Thérapeutique du Patient,
- Optimiser le diagnostic des patients et le conseil génétique auprès des familles.

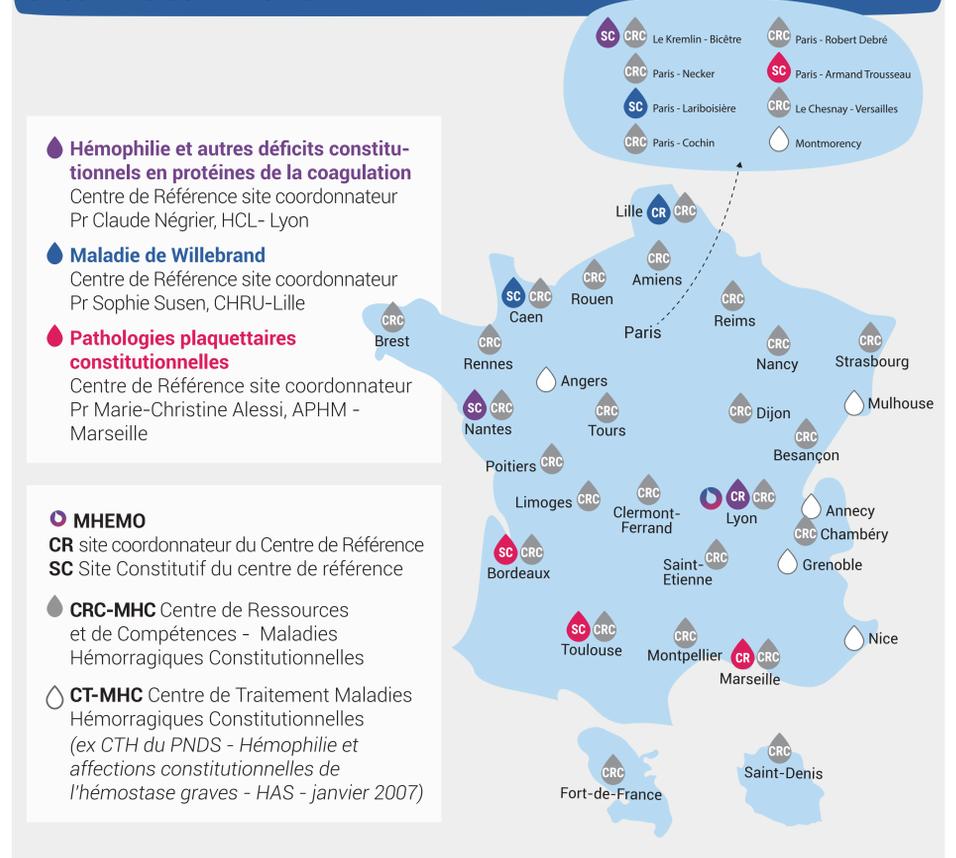
Axe 2 : Recherche

- Etablir une cartographie des laboratoires de diagnostic et de recherche,
- Promouvoir et développer la recherche clinique, fondamentale, observationnelle, translationnelle et en sciences humaines et sociales.

Axe 3 : Formation et information

- Améliorer le partage d'informations entre les acteurs impliqués dans la filière, les professionnels de santé, les patients et leur entourage,
- Assurer l'accès à des formations et modules en e-learning destinés aux professionnels médicaux, paramédicaux et scientifiques.

Fig. 3 - Centres de référence, centres de ressources et de compétences et centres de traitement



L'équipe projet, animée par le Pr Négrier, veille au bon fonctionnement de la filière, à la mise en œuvre et à la réalisation des directives validées par la gouvernance.