

Actualités FranceCoag

Fonctionnement

Equipe Coordinatrice Opérationnelle complétée

- Data Manager recruté au 2/05/2018 : A Ponim Ballom

Instances de Gouvernance en marche

- Comité de Pilotage constitué : Présidente R d'Oiron
- Bureau constitué : Secrétariat T Sannié
- Comité Scientifique en cours de constitution / J Goudemand

Financement

- Budget de base reconduit / MIG Registres épidémiologiques (mesure H07)
- Compléments en vue, notamment pour support aux centres
 - AAP
 - Partenariats

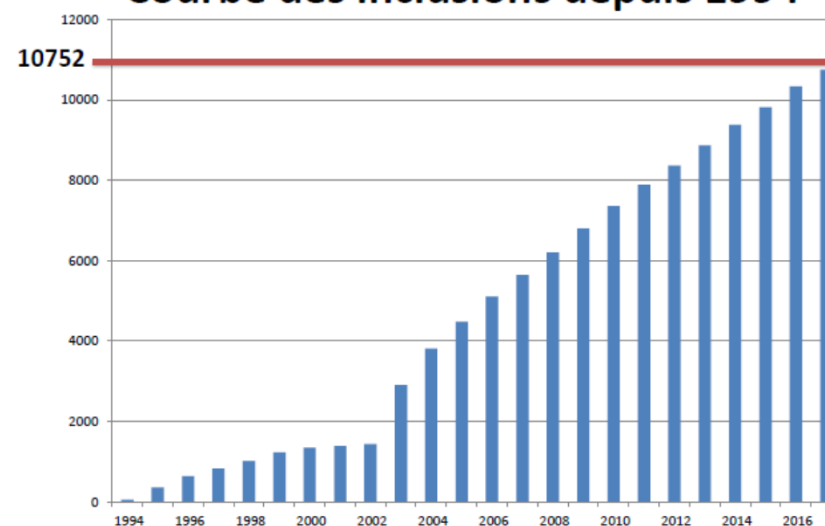
Résultats

Activité au 25/05/2018

- 10 958 patients inclus / 37 centres
- Cohorte PUPs de 842 enfants
- FA 3 ans = 6 296 patients

- 62 474 visites validées
- Cohorte > 80 000 personne-année

Courbe des inclusions depuis 1994



Prochain bilan (fin d'été 2018 ?) joint aux rapports PIRAMIG ?

Perspectives

Evolution V3

- Redéfinition des cohortes avec calendrier de suivi
- Redéfinition du data set (interface BNDMR)
- Intégration d'un axe CRPP : registre, cohortes (?)
- Liens avec autres dispositifs (CRMW, Génostase...)
- Enregistrement d'auto-questionnaires patients

Relations internationales

- WFH : Data & Demographics Committee, WBDR
- EMA : Haemophilia Registries Workshop (06/2018)

Rendez-vous à Marseille



Partenaires FranceCoag

Mardi 23 Octobre 2018

(17-20h)