

PLAN D'ACTION 2016

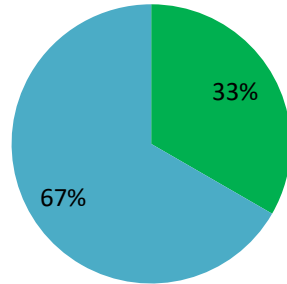
Etat d'avancement
31 décembre 2018

MHEMO

La Filière des maladies hémorragiques constitutionnelles

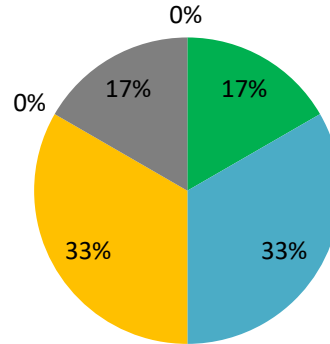
AXE 1: Amélioration de la prise en charge du patient

Codes Orpha



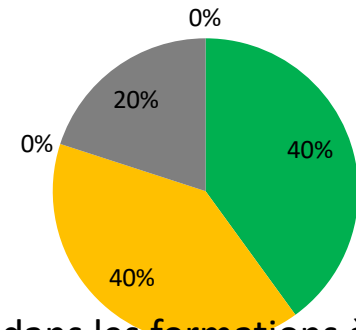
Finalisation 1^{er} trimestre 2019 ⇒ retour Orphanet « Plaquettes »

PNDS



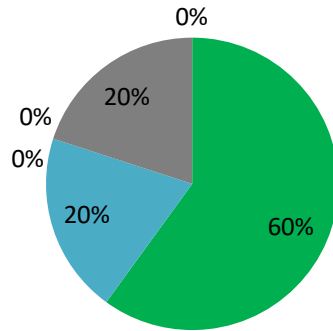
- Communication en cours
- 2 nouveaux PNDS prévus

BDD et BNDMR



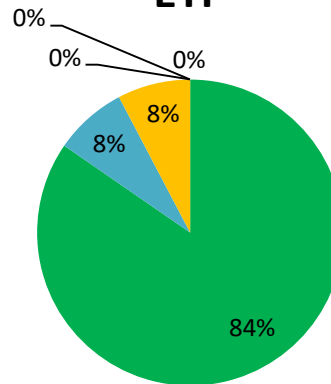
- Retard dans les formations à BAMARA
- Décalages connexions : DPI/BAMARA – Nhémo/BNDMR - RFC/ BNDMR

Transition



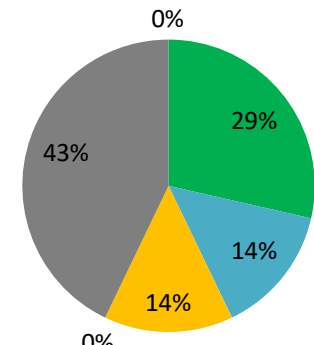
- Partie qualitative TRANSHEMO ⇒ à venir
- Outils à créer

ETP



- Référentiels en cours de rédaction
- Retard ⇒ 2eme journée nationale ETP

Insertion



- Action mise en place tardivement
- INTHEMO en cours sans retard
- PHILOMENE en cours avec retard



Action terminée

Action en cours de réalisation

Action en cours retard identifié

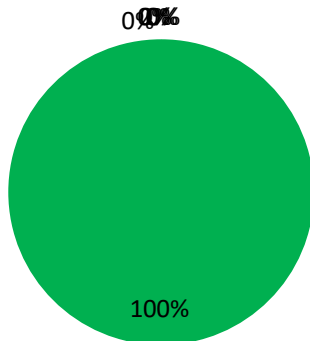
Retard important

Action non commencée

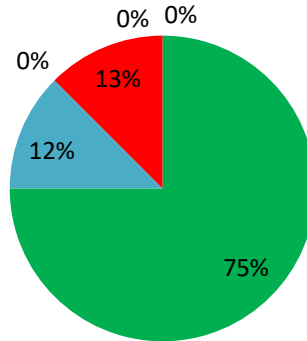
Action supprimée

AXE 2 : Recherche

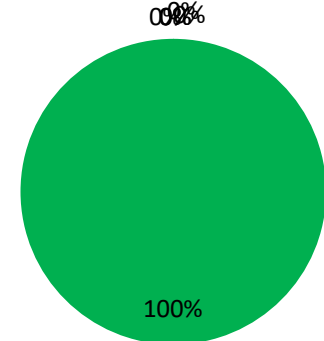
Laboratoires d'hémostase



Recherche clinique



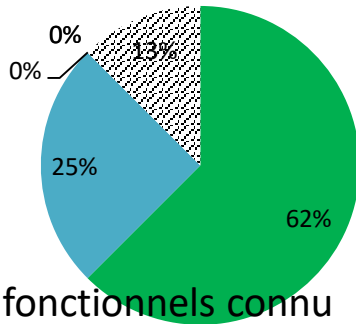
Recherche fondamentale



Mise à jour annuelle de l'annuaire • Rencontre ARC annuelle systématisée • Mise à jour annuelle de l'annuaire

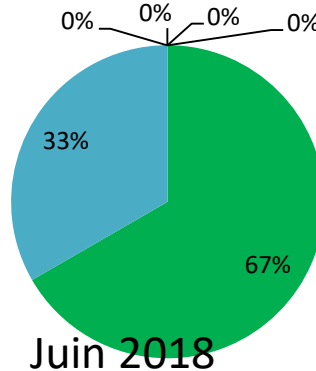
- Plaquettes d'information RC en cours
- Mise à jour annuelle des APP
- Périodicité des TC non respecté

NGS

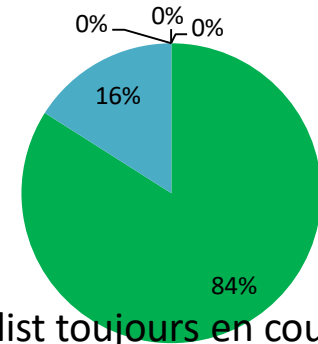


- Nb test fonctionnels connu
- En cours : Etablissement mode de suivi des données et Envoi questionnaire 2
- Supprimé: Interrogation partenaires cliniciens

Transfert RFC



Recherche SHS



- Mailing list toujours en cours
- Bilan + / partenariat fort/ recherches identifiées
- Nécessité d'ouverture à toutes les MHC

Action terminée

Action en cours de réalisation

Action en cours retard identifié

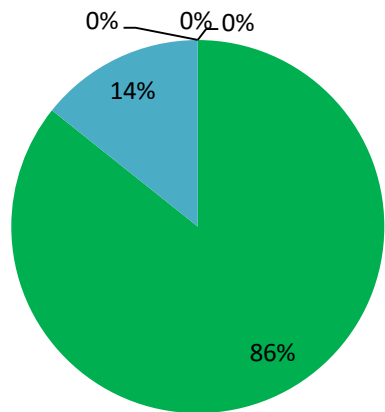
Retard important

Action non commencée

Action supprimée

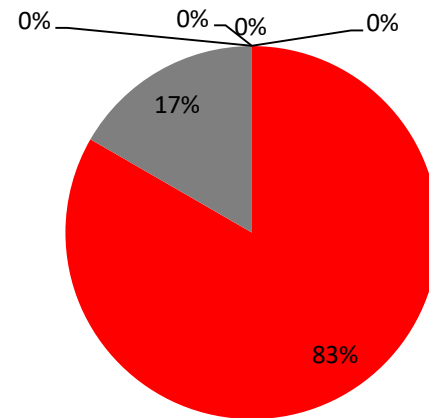
AXE 3 : Information et formation

Information



- Des textes à rédiger
- Mise en place du site, des journées filières, des plaquettes d'information et du kakémono
- Développer de nouveaux outils, vidéo, webcast et web conférence

Formation



- Recensement des référentiels à réaliser ⇒ aide des sociétés savantes ?
- Réalisation E-learning « Pathologies plaquettaires » retardé
- Nécessité de poursuivre l'action dans le projet 2018 ⇒ comment ?

Action terminée

Action en cours de réalisation

Action en cours retard identifié

Retard important

Action non commencée

Action supprimée

Questions ???
Merci pour votre attention .

