

AAP FSMR 2018
Nouvelle organisation de MHEMO
Composition de la gouvernance et projet à 5 ans

Réunion MHEMO – 4 Juin 2019
C. NEGRIER,
M.C. ALESSI, S. SUSEN, N. GIRAUD et S. RINGENBACH

Rappel du contexte de l'AAP pour la 2^{ème} campagne de labellisation des FSMR

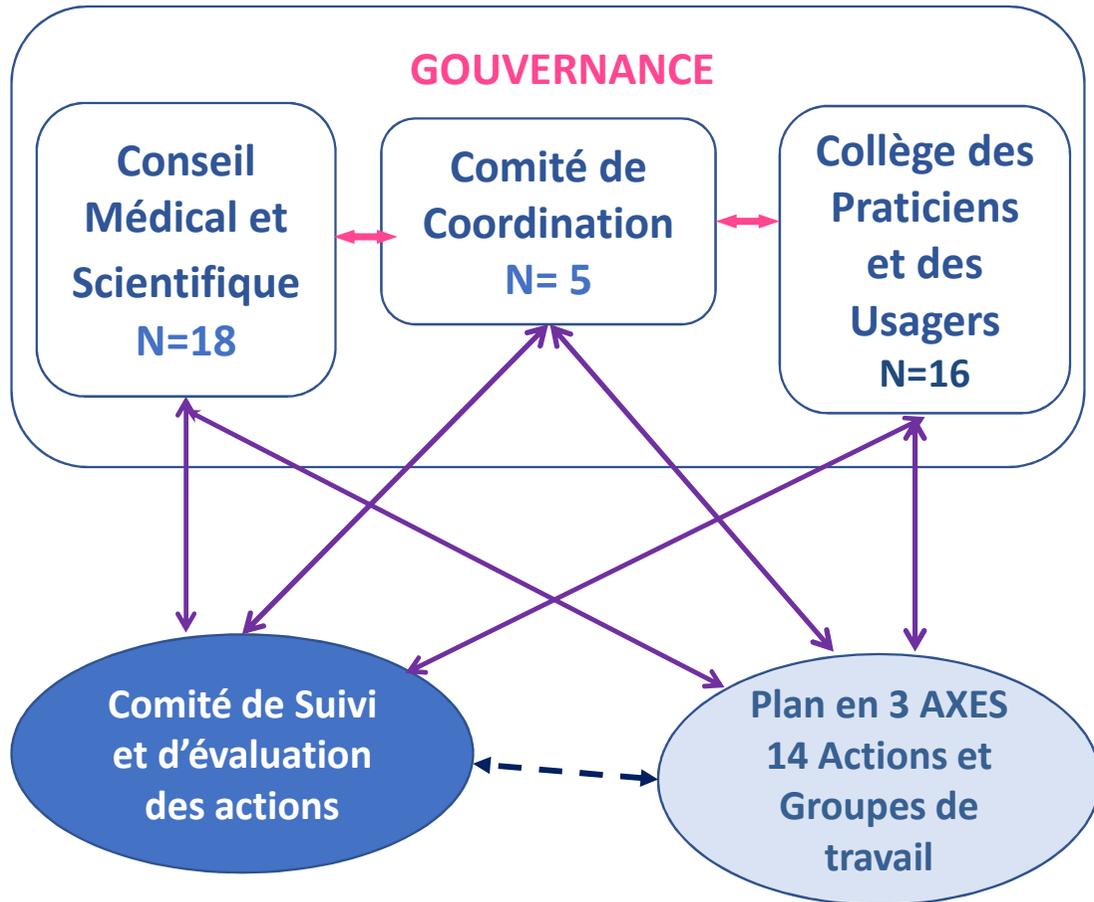
PNMR3

Les 5 ambitions du PNMR3

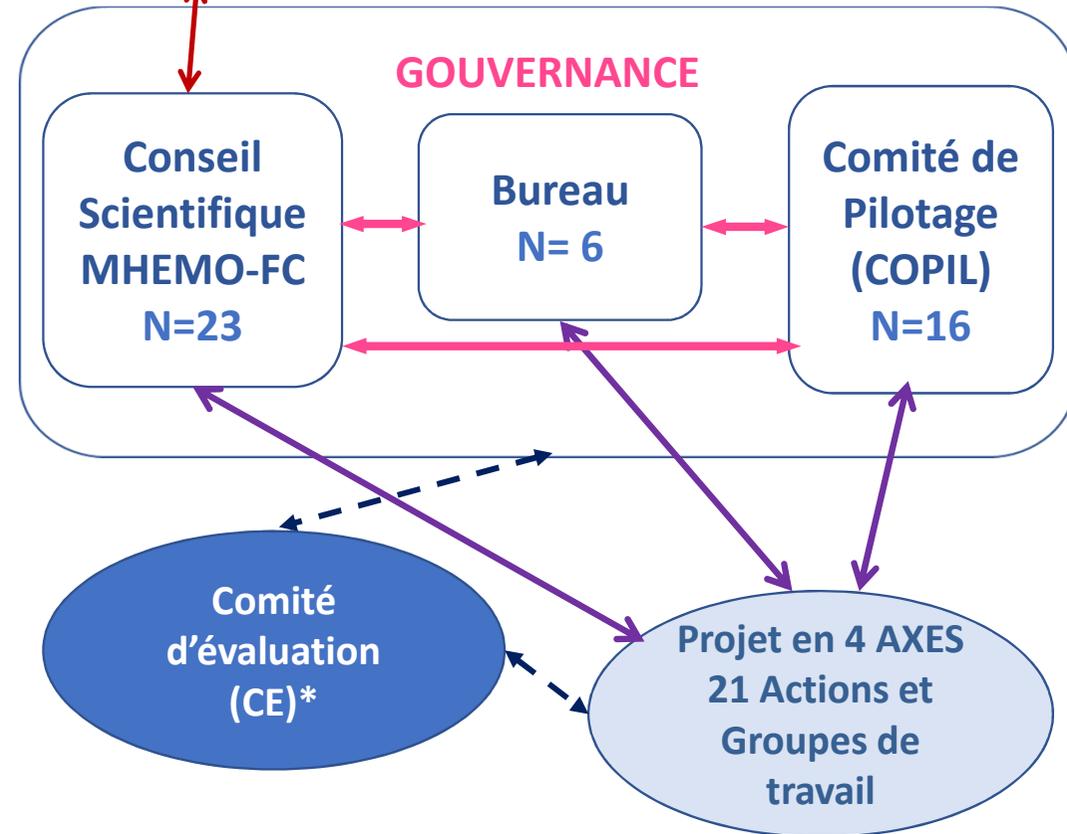
- ✓ Permettre un diagnostic rapide pour chacun, afin de réduire l'errance et l'impasse diagnostiques ;
- ✓ Innover pour traiter, pour que la recherche permette l'accroissement des moyens thérapeutiques ;
- ✓ Améliorer la qualité de vie et l'autonomie des personnes malades ;
- ✓ Communiquer et former, en favorisant le partage de la connaissance et des savoir-faire sur les maladies rares ;
- ✓ Moderniser les organisations et optimiser les financements nationaux.

Evolution de l'organisation de MHEMO

MHEMO 2015 -2018



MHEMO 2018 - 2022



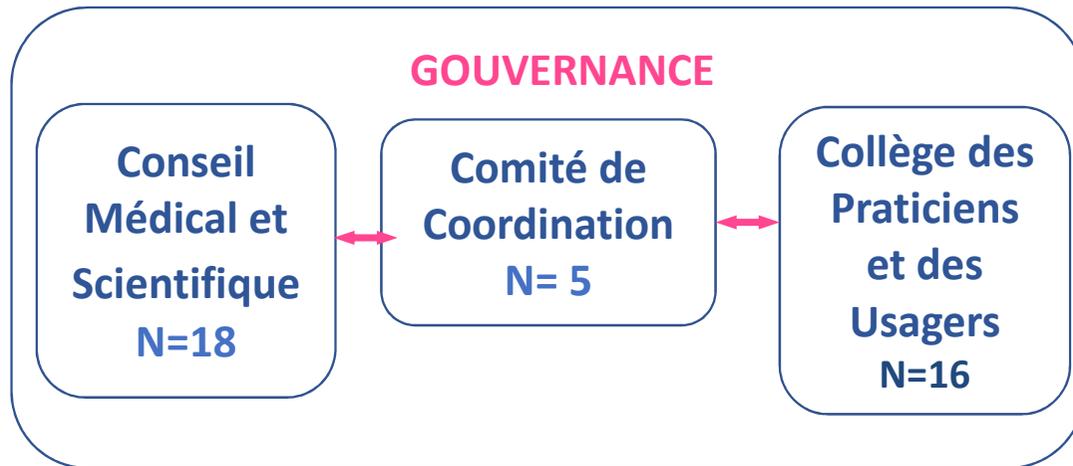
Réunion MHEMO – 4 juin 2019

* CE : évaluation du fonctionnement, de l'organisation et des actions



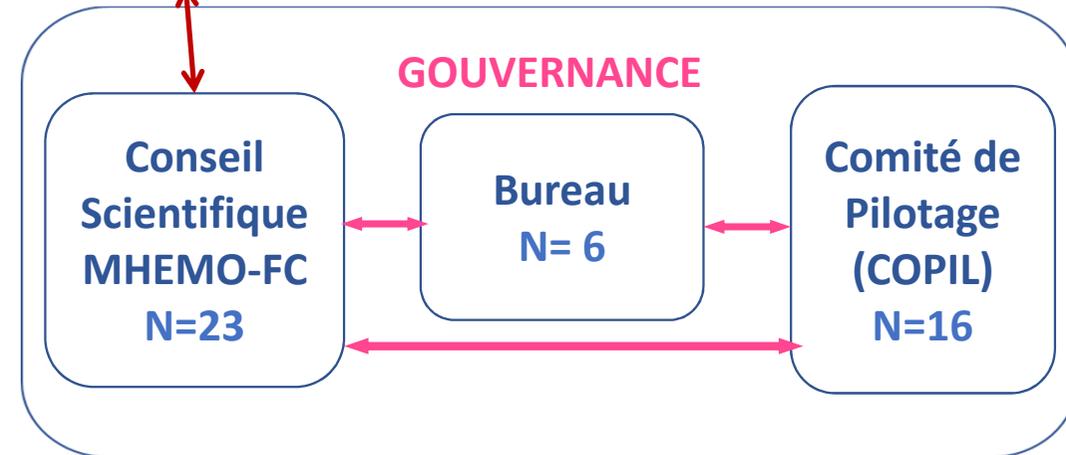
Evolution de la gouvernance de MHEMO

MHEMO 2015 -2018



FranceCoag

MHEMO 2018 - 2022



3 comités :

- ✓ Composition
- ✓ Missions ou attributions
- ✓ Fonctionnement

définis dans la charte de fonctionnement de la filière MHEMO ⇒ à réviser et à adapter au projet 2018-2022

Evolution de la gouvernance de MHEMO

Comité de coordination 2015 -2018

Composition (n=5)

- ✓ Animateur de la filière et coordonnateur du CRH : Claude NEGRIER
- ✓ Coordonnateur du CRPP : Marie Christine ALESSI
- ✓ Coordonnateur du CRMW : Sophie SUSEN
- ✓ Chef de projet FSMR : Stéphanie RINGENBACH
- ✓ Président de l'AFH : Nicolas GIRAUD

Bureau 2019 -2022

Composition (n=6)

- ✓ Animateur de la filière et coordonnateur du CRH : Claude NEGRIER
- ✓ Coordonnateur du CRPP : Marie Christine ALESSI
- ✓ Coordonnateur du CRMW : Sophie SUSEN
- ✓ **Présidente de FC : Roseline D'OIRON**
- ✓ Chef de projet FSMR : Stéphanie RINGENBACH
- ✓ Président de l'AFH : Nicolas GIRAUD

EN GRAS: CE QUI CHANGE

Evolution de la gouvernance de MHEMO

Comité de coordination 2015 -2018

Missions/Attributions

- ✓ Respecter les engagements de la filière
- ✓ Garantir les échanges entre la filière et la DGOS
- ✓ Assurer la gestion financière et établir les bilans d'activité
- ✓ Elaborer la charte de fonctionnement et veiller au respect de son application



Bureau 2018 -2022

Missions/Attributions

- ✓ Respecter les engagements de la filière
- ✓ Garantir les échanges entre la filière et la DGOS
- ✓ **Veiller à l'attribution et à l'usage adapté des ressources aux activités et aux projets de la filière**
- ✓ Assurer la gestion financière et établir les bilans d'activité
- ✓ Elaborer la charte de fonctionnement et veiller au respect de son application

EN GRAS: CE QUI CHANGE

Evolution de la gouvernance de MHEMO

Conseil médical et Scientifiques 2015 -2018

Composition (n=19)

- ✓ Représentants des sites coordonnateurs des CRMR (n=3)
- ✓ Représentants des sites constitutifs des CRMR (n=3)
- ✓ Représentants des CRC (n=3)
- ✓ Représentants des d'unités de recherche labellisées (n=3)
- ✓ Représentants de la structure de RFC (n=1)
- ✓ Représentants de l'AFH (n=2)
- ✓ Représentants des bureaux de la CoMETH et du GFHT (n=2)
- ✓ Représentants des ARCs (n=2)

Conseil scientifique MHEMO-FC 2018 -2022

Composition (n=23)

- ✓ **Coordonnateurs** des CRMR (n=3) ;
- ✓ **Représentants des sites participant à la collecte de données FC (n=5)**
- ✓ Responsables scientifiques de FC (**n=2**) ;
- ✓ Représentants d'unités de recherche labellisées (n=3) ;
- ✓ **Expert méthodologiste indépendant de FC et MHEMO (n=1)**
- ✓ **Représentant de Génostase (n=1)** ;
- ✓ Représentants de l'AFH (**n=3**);
- ✓ Représentants des CoMETH, GFHT (n=2) ;
- ✓ Représentant des ARCs, hors FC (**n=1**) ;
- ✓ **Experts nationaux ou interna.(n=2).**



Evolution de la gouvernance de MHEMO

Conseil médical et
Scientifiques
2015 -2018

Missions/ Attributions

Emettre un avis
sur l'utilisation du
budget de la
filière
(mission non reprise)



Conseil scientifique MHEMO-FC
2018 -2022

Missions/Attributions (1/2)

- ✓ Elaborer les orientations scientifiques pour le suivi épidémio. et la veille sanitaire et les formuler aux COPIL de MHEMO et de FC
- ✓ **Favoriser les projets de recherche proposés par les membres de MHEMO s'appuyant sur FC en veillant à leur faisabilité**
- ✓ Développer et favoriser des liens avec les équipes de recherche (fondamentales), nationales et internationales
- ✓ **Favoriser les projets de recherche dans le domaine des sciences de la vie et de la santé proposés par les chercheurs ou médecins s'appuyant sur FC et en veillant à leur faisabilité**

EN GRAS: CE QUI CHANGE



Evolution de la gouvernance de MHEMO

Conseil médical et Scientifiques 2015 -2018

Missions/ Attributions

Emettre un avis sur l'utilisation du budget de la filière
(mission non reprise)

Conseil scientifique MHEMO-FC 2018 -2022

Missions/Attributions (2/2)

- ✓ Suggérer des travaux de rech. dans des domaines identifiés par le **COFIL de MHEMO et/ou de FC et favoriser leurs convergences**
- ✓ Dynamiser et coordonner l'activité de recherche. selon les orientations scientifiques arrêtées
- ✓ **Rendre un avis sur toute modification substantielle du protocole FC**
- ✓ **Exam. et rendre un avis sur les saisines (cf charte FC)**
- ✓ **Examiner la pertinence de constituer ou d'entretenir une collection d'échantillons biologiques**
- ✓ Définir la stratégie de collaboration vis-à-vis des autres dispositifs de suivi de cohorte nationaux et internationaux (EUHASS; Eurobloodnet; Pednet ...)

EN GRAS: CE QUI CHANGE

Evolution de la gouvernance de MHEMO

Collège des Praticiens et des Usagers 2015 -2018

Composition (n=14)

- ✓ Membres désignés par les CRMR (n=3)
- ✓ Représentants des sites constitutifs des CRMR (n=3)
- ✓ Représentants des CRC (n=3)
- ✓ Membres de l'AFH (n=2)
- ✓ Représentants des personnes impliquées dans les analyses de Génétique moléculaire (n=3)

Comité de Pilotage (COPIL) 2018 -2022

Composition (n=16)

- ✓ Représentants des CRMR sites coordonnateurs (n=3) ;
- ✓ Des représentants des CRMR sites constitutifs (n=3) ;
- ✓ Des représentants des CRC (n=3) ;
- ✓ **Des représentants de la COMETH et du GFHT (n=2) ;**
- ✓ Des représentants de l'AFH (**n=3**) ;
- ✓ Des personnes impliquées dans la génétique moléculaire **et l'analyse phénotypique de l'hémostase (n=2)**

EN GRAS: CE QUI CHANGE

Evolution de la gouvernance de MHEMO

Collège des
Praticiens et
des Usagers
(CPU)
2015 -2018

Missions/
Attributions



Comité de Pilotage (COPIL)

2018 -2022

Missions/Attributions (1/3)

Prise en charge médicale, médicosociale et accompagnement :

- ✓ **Soutenir les actions visant à fluidifier et à assurer la continuité des soins** ⇒ lien ville/ hôpital : carnet patient numérique*, gestion des situations d'urgence* ; accompagnement des adolescents dans la période de transition
- ✓ **Mener une réflexion sur l'évolution des pratiques ou proposer des stratégies de surveillance des médicaments modulateurs de l'hémostase et de facteurs de coagulation ainsi que sur les recommandations de prise en charge avec d'autres disciplines et les proposer au Conseil Scientifique MHEMO-FC.**

* *Item non listé dans les missions du CPU mais abordé et travaillé par ce dernier*

EN GRAS: CE QUI CHANGE

Evolution de la gouvernance de MHEMO

Collège des
Praticiens et
des Usagers
2015 -2018

Comité de Pilotage (COFIL)
2018 -2022

Missions/
Attributions



Missions/Attributions (2/3)

Prise en charge médicale, médicosociale et accompagnement (suite) :

- ✓ Faciliter le développement et l'accès à des programmes ETP et veiller à leur mise en place (lien entre centres et THE3P). Promouvoir et partager les outils construits via des campagnes d'information.
- ✓ **Promouvoir des actions favorisant l'accompagnement des patients dans leur environnement :**
 - **faciliter la prise en charge médico-sociale des patients : prestations sociales ; accès aux prêts bancaires* ;**
 - **faciliter et améliorer l'autonomie des patients et de leurs aidants et leur inclusion dans la société : insertion scolaire et professionnelle*.**
- ✓ Promouvoir une réflexion éthique de la prise en charge et du soin.

EN GRAS: CE QUI CHANGE

** Item non listé dans les missions du CPU mais abordé et travaillé par ce dernier*

Evolution de la gouvernance de MHEMO

Collège des
Praticiens et des
Usagers
2015 -2018

Comité de Pilotage (COFIL)
2018 -2022

Missions/
Attributions



Missions/Attributions (3/3)

Communication, promotion et formations :

- ✓ **Développer des outils de communication, de formation et d'information via le site web MHEMO : vidéo, web-magazine, MOOC.**
- ✓ Proposer des actions de communication visant à promouvoir la filière : présence de la filière lors de congrès ou d'évènements nationaux et toutes autres actions à destination du public, des patients et leurs proches et professionnels de santé membres et non membres de la filière.
- ✓ Promouvoir la recherche auprès des patients : recherche clinique, recherche en SHS, études médico-économiques.
- ✓ **Mettre à disposition des documents de consensus sur les bonnes pratiques de prise en charge.**

EN GRAS: CE QUI CHANGE

Synthèse : nouvelle organisation de la gouvernance

■ Synthèse de ce qui change dans l'organisation de la gouvernance

- ✓ 1 comité commun entre MHEMO et FC
- ✓ Echanges et communication entre le **Conseil Scientifique MHEMO-FC** et le **COFIL**
- ✓ Le **comité dévaluation** est indépendant des comités de la gouvernance .
 - Il évalue le fonctionnement de la gouvernance et de la filière et
 - Il assure le suivi des actions.

■ Mode de composition du **Conseil Scientifique MHEMO-FC** et du **COFIL**

⇒ 2 e-mails adressés par FC et CdP de MHEMO aux coordonnateurs des CRMIR ou bureaux des différentes instances pour les inviter à proposer des candidats

- ✓ CRH, CRMW, CRPP
- ✓ COMETH, GFHT ,
- ✓ Génostase et le groupe BIMHO (*ex-club des biologistes*)
- ✓ AFH

Projet filière 2018-2022

Pour répondre aux missions étendues aux filières dans le cadre du PNMR3 ⇨ le projet à 5 ans déposé par MHEMO s'articule autour de 4 axes et comporte 21 actions :

AXE 1 : Assurer une meilleure visibilité des spécificités des MHC et améliorer le parcours de soins des patients

AXE 2 : Recherche fondamentale , clinique, translationnelle et en Science humaine et sociale sur les MHC

AXE 3 : Europe et international

AXE 4 : Formation et Information

Diapo suivantes : Les actions précédées d'un () feront l'objet d'un point de présentation lors de la réunion. S'il s'agit de nouvelles actions, leur réalisation a commencé.

AXE 1: DIAGNOSTIC ET PRISE EN CHARGE

Action 11 : Améliorer la prise en charge des patients en Outre-Mer

Action 10 : Coordination des actions visant faciliter l'insertion socio-scolaire des enfants et socio-professionnelle des adultes

***Action 9** : Création d'un outil numérique, support de RCP (réunions de concertations pluridisciplinaires) conforme aux directives de la HAS

Action 8 : Développer la communication pour faciliter la prise en charge des patients atteints de MHC par les services d'urgence

***Action 7** : Coordonner et améliorer la prise en charge diagnostique et thérapeutique des patients en urgence

AXE 1 Diagnostic et prise en charge

Action initiée plan 2015 - 2018

Nouvelle action plan 2018 - 2022

Action 1 : Rédaction des PNDS et des recommandations de bonnes pratiques cliniques (RPC)

***Action 2** : Assurer l'interopérabilité des différentes bases de données existantes et réflexion autour de l'intégration native des données dans la BNDMR

Action 3 : Formalisation des réseaux de diagnostic moléculaire : plan France médecine génomique 2025

Action 4 : Transition enfant adulte

Action 5 : Promouvoir l'ETP (Education thérapeutique du patient)

***Action 6** : Modernisation du carnet de suivi patient et développement du format numérique

AXE 2 : RECHERCHE

Action 5 : Aider les acteurs de la filière à rechercher et à déposer des projets nationaux et européens

Action 1 : Promouvoir et développer le continuum recherche clinique-recherche fondamentale (*action correspondant initialement à 2 actions du plan 2015 - 2018 ayant fusionné pour évoluer*)

AXE 2 Recherche

Action 4 : Coordonner les actions de recherche en sciences humaines et sociales (SHS)

Action initiée plan 2015 - 2018

Nouvelle action plan 2018 - 2022

Action 2 : NGS
(séquençage de nouvelle génération)

Action 3 : Les études épidémiologiques basées sur FranceCoag (FC)

AXE 3 : EUROPE ET INTERNATIONAL

Action 1 : Soutenir la constitution d'un programme d'échanges international de personnels impliqués dans la recherche et l'innovation

Action 2 : Participer aux actions d'Eurobloodnet

AXE 3 Europe et international

Action initiée plan 2015 - 2018

Nouvelle action plan 2018 - 2022

A noter que le plan 2015 -2018 ne contenait pas d'action clairement identifiée à l'échelle européenne ou internationale. Il y a cependant bien eu durant cette période des coopérations avec Eurobloodnet, EUHASS, EUHANET, Pednet

AXE 4: FORMATION ET INFORMATION

Action 1 : Information et formation des patients

Action 2 : Information et formation du personnel médical et paramédical essentiellement par le biais d'outils dématérialisés

AXE 4
Formation et information

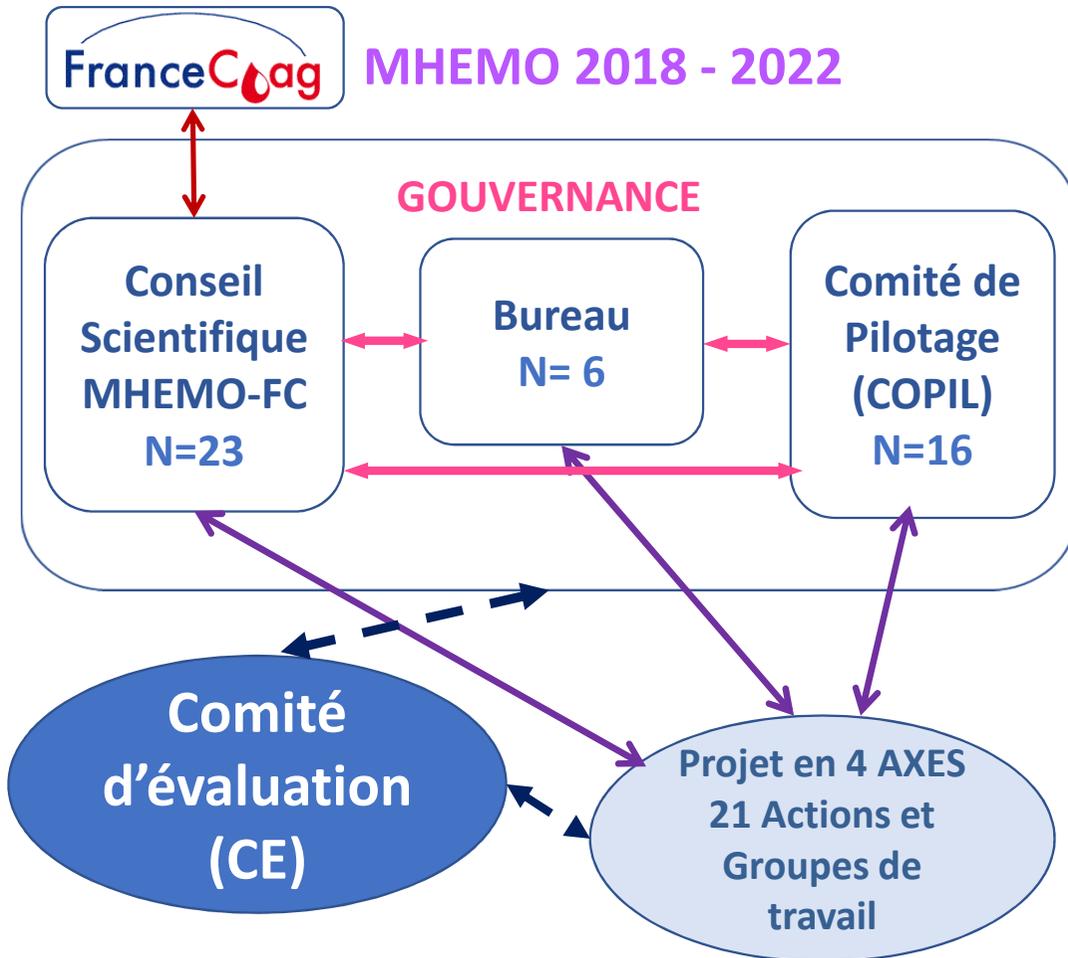
Action initiée plan 2015 - 2018

Nouvelle action plan 2018 - 2022

Action 3 : Développer la communication

Les actions 1 et 3 constituaient une seule et même action lors du plan 2015 – 2018

Comité d'évaluation



Composition :

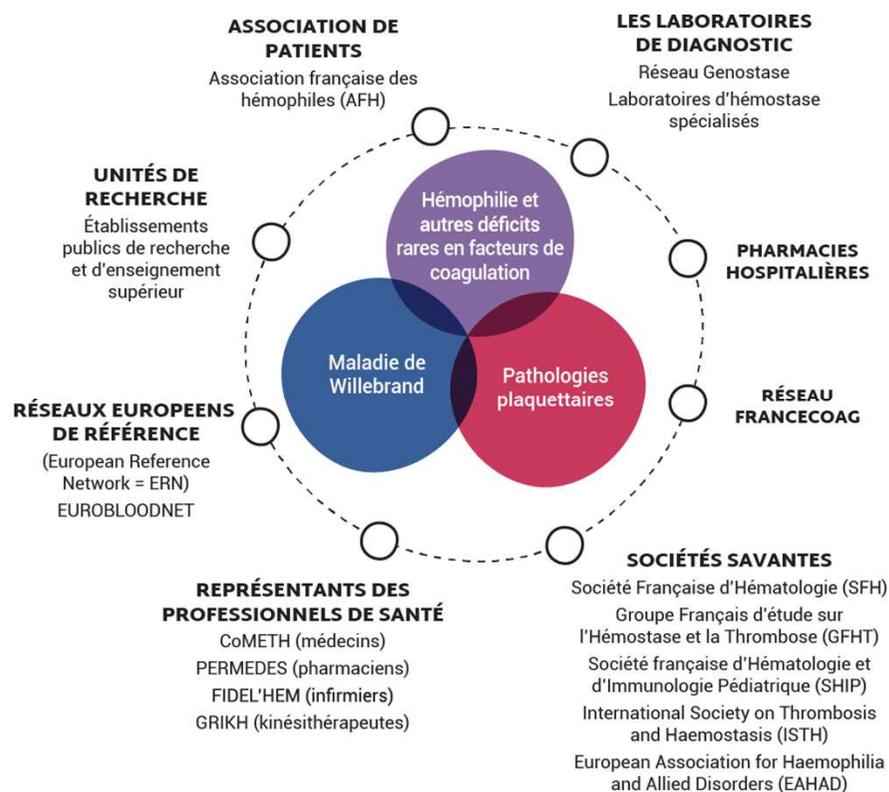
5 membres (un membre et son suppléant) représentant des professionnels de santé et de l'AFH

- 1 membre de la COMETH,
- 1 membre de l'AFH,
- 1 membre de PERMEDES,
- 1 membre du GFHT et
- 1 membre de FIDEL'HEM.

Rôle :

- Evaluer d'une part le fonctionnement et l'organisation de la filière MHEMO et
- Accompagner la réalisation des actions en participant à la synthèse annuelle des actions

Les acteurs et les partenaires



CENTRES DE RÉFÉRENCE, CENTRES DE RESSOURCES ET DE COMPÉTENCES ET CENTRES DE TRAITEMENT

Hémophilie et autres déficits constitutionnels en protéines de la coagulation
Centre de Référence site coordonnateur
Pr Claude Négrier, HCL - Lyon

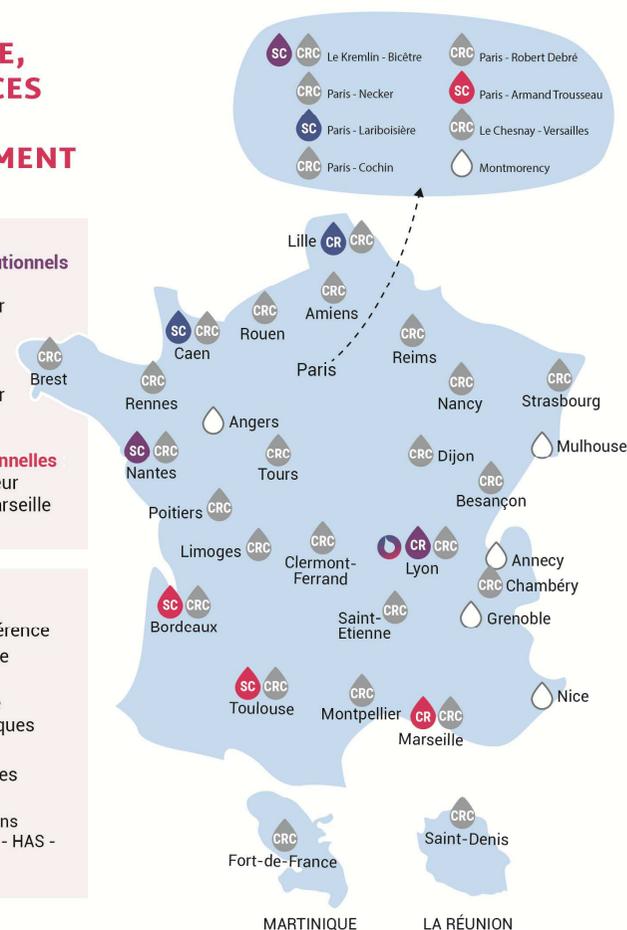
Maladie de Willebrand
Centre de Référence site coordonnateur
Pr Sophie Susen, CHRU-Lille

Pathologies plaquettaires constitutionnelles
Centre de Référence site coordonnateur
Pr Marie-Christine Alessi, APHM - Marseille

MHEMO
CR site coordonnateur du Centre de Référence
SC Site Constitutif du centre de référence

CRC-MHC Centre de Ressources et de Compétences - Maladies Hémorragiques Constitutionnelles

CT-MHC Centre de Traitement Maladies Hémorragiques Constitutionnelles
(ex CTH du PNDS - Hémophilie et affections constitutionnelles de l'hémostase graves - HAS - janvier 2007)



Conclusion

- Groupes de Travail (GT) des actions sont :
 - Déjà définis
 - À compléter
 - À mettre en place
- Importance de la contribution des membres de MHEMO pour que les comités et GT mettent en œuvre le plan d'actions et soient force de propositions

Adhésion des membres de MHEMO

- Comment être contributif ?
- Souhaitez vous participer et comment ?
- Quel mode de fonctionnement (rencontre physique/dématérialisée)?