

## PROJET A 5 ANS 2018-2022

### AXE 1 : DIAGNOSTIC ET PRISE EN CHARGE

- 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'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)
- Action 6 :** Modernisation du carnet de suivi patient et développement du format numérique
- Action 7 :** Coordonner et améliorer la prise en charge diagnostique et thérapeutique des patients en urgence
- Action 8 :** Développer la communication pour faciliter la prise en charge des patients atteints de maladies hémorragiques constitutionnelles par les services d'urgence
- Action 9 :** Création d'un outil numérique, support de réunions de concertations pluridisciplinaires (RCP) conformes aux directives de la HAS
- Action 10 :** Coordination des actions visant faciliter l'insertion socio-scolaire des enfants et socio-professionnelle des adultes
- Action 11 :** Améliorer la Prise en charge des patients en Outre-Mer

### AXE 2 : RECHERCHE

- Action 1 :** Promouvoir et développer le continuum recherche clinique-recherche fondamentale
- Action 2 :** NGS (next generation sequencing)
- Action 3 :** Les études épidémiologiques basées sur FranceCoag (FC)
- Action 4 :** Coordonner les actions de recherche en sciences humaines et sociales
- Action 5 :** Aider les acteurs de la filière à rechercher et à déposer des projets nationaux et européens

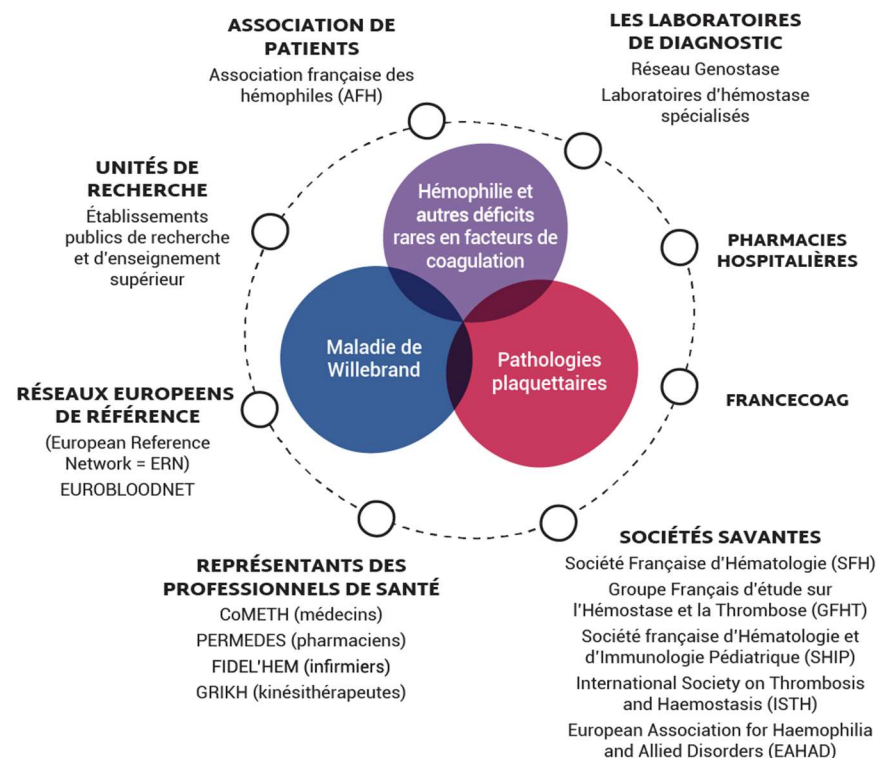
### AXE 3 : EUROPE ET INTERNATIONAL

- 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 4 : FORMATION ET INFORMATION

- Action 1 :** Information et formation des patients
- Action 2 :** Information et formation du personnel médical et paramédical
- Action 3 :** Développer la communication

## LES ACTEURS ET LES PARTENAIRES



## CENTRES DE SUIVI DES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES HÉMORRAGIQUES CONSTITUTIONNELLES

**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

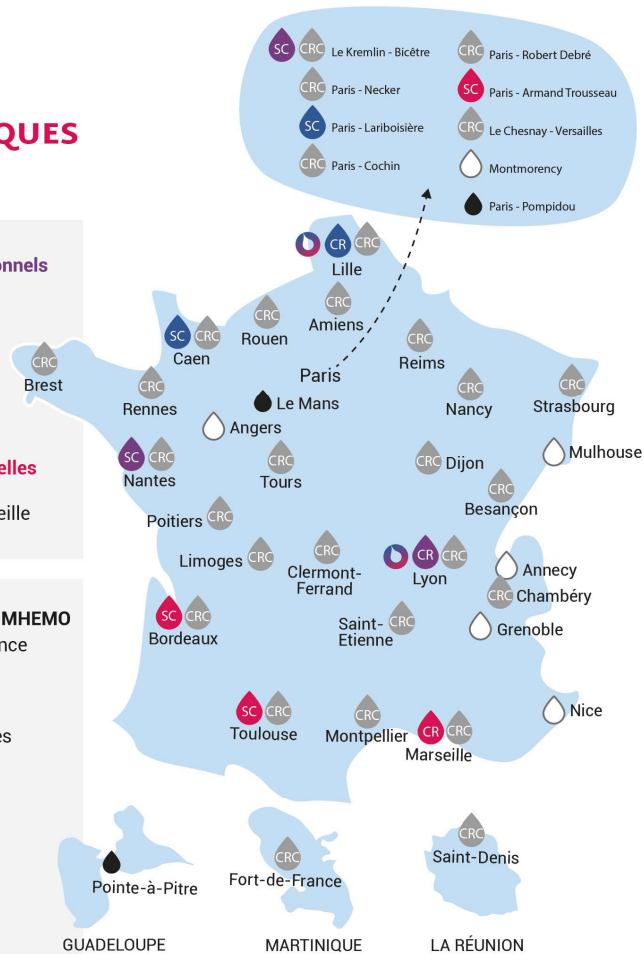
**Pathologies plaquettaires constitutionnelles**  
Centre de Référence site coordonnateur  
Pr Marie-Christine Alessi, APHM - Marseille

**Site hébergeur des activités de la filière 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

**Autre structure**



## EQUIPE PROJET

**Coordonnateur de la filière :** Pr Claude NEGRIER (Lyon)

**Co-coordonnateur de la filière :** Pr Sophie SUSEN (Lille)

**Chef de projet :** Stéphanie RINGENBACH (Lyon)

**Chargées de mission :**

**RCP et communication :** Juliette HASSENBOEHLER (Lyon)

**Recherche :** Bénédicte PRADINES (Lille)

**Europe et international :** Nataliia STEPINA (Lille)

**Bases de données et BNDMR :** Sandrine VANDERZIEPE (Lille)

**Secrétariat :** Marie Catherine GUIMARAES (Lyon)

