

	<p style="text-align: center;">FILIERE DE SANTÉ « MALADIES HÉMORRAGIQUES CONSTITUTIONNELLES »</p>	
<p>Rédacteur : Stéphanie RINGENBACH Titre : Chef de Projet MHEMO Date : 8 Octobre 2019</p>	<p>Relecteur : Juliette HASSENBOEHLER Titre : Chargée de mission Date : 21/10/2019</p>	<p style="text-align: center;">VERSION FINALE PAGE 1/9</p>

<p>Réunion Filière MHEMO <u>Jeudi 04 juin 2019 de 10h à 17h</u> <u>Paris – INTS</u></p>
--

Ordre du jour:

1. DGOS : Méthode d'évaluation des réponses à l'AAP Filière de Santé Maladies Rares (FSMR) et autres points d'actualité
2. AAP FSMR - Organisation de MHEMO : Composition de la Gouvernance et projet à 5 ans
3. BAMARA – BNDMR : Etat d'avancement
4. FranceCoag : Point d'étape
5. Les nouveaux formulaires CRMW et la procédure de requalification de la bio-thèque
6. Table ronde scientifique :
 - Recherche clinique et thérapie Génique
 - Table ronde scientifique : 40 ans du MINIRIN
7. RCP : état d'avancement, logistique et organisation
8. Carnet de santé numérique : Résultats combinés des enquêtes patients et professionnels de santé puis présentation des étapes à venir
9. NHEMO : Fiche URGENCE - état d'avancement
10. AFH : Actualités
11. Points divers

Compte rendu

1. DGOS : Méthode d'évaluation des réponses à l'AAP Filière de Santé Maladies Rares (FSMR) et autres points d'actualité

Ce point est présenté par Anne Sophie Lapointe Chef de projet Adjoint de la mission maladies rares.

Le propos est introduit par un résumé du contexte de la mise en œuvre du PNMR3 (diapo 7) suite aux 2 premiers plans, par la présentation des ressources nationales et européennes (centres de référence, centres de compétence ou de ressources et de compétence ; filières de santé (FSMR) avec des missions accrues ; réseaux européens de référence (ERN) et la place des associations de personnes malades). Le rôle central des FSMR en tant que coordonnateurs des acteurs (CRMR et CRC ; Recherche ; Université, laboratoires structures médicosociales, associations, industrie biomédicale et pharmaceutique) est mentionné. (cf diapos 2 à 9 du ppt)

	<p style="text-align: center;">FILIERE DE SANTÉ « MALADIES HÉMORRAGIQUES CONSTITUTIONNELLES »</p>	
<p>Rédacteur : Stéphanie RINGENBACH Titre : Chef de Projet MHEMO Date : 8 Octobre 2019</p>	<p>Relecteur : Juliette HASSENBOEHLER Titre : Chargée de mission Date : 21/10/2019</p>	<p style="text-align: center;">VERSION FINALE PAGE 2/9</p>

Les 7 points qui constituent le contexte particulièrement favorable pour l'élaboration du PNMR3 sont cités

- La stratégie nationale de santé 2018-2022
- La structuration des filières de santé maladies rares
- un atout pour le parcours de soins et pour la recherche.
- La labellisation des centres de référence en 2017.
- Le développement croissant d'une médecine personnalisée : apport du Plan Médecine France Génomique 2025 et du Plan Cancer 3.
- La montée en charge de la BNDMR.
- L'Europe et les ERN : la place privilégiée de la France.
- La stratégie de transformation du système de santé annoncée par le Président de la République le 18 septembre 2018 « Ma santé 2022 ».

Les 5 ambitions du PNMR 3 sont rappelées

- Permettre un diagnostic rapide pour chacun ;
- Innover pour traiter;
- Améliorer la qualité de vie et l'autonomie des personnes malades ;
- Communiquer et former;
- Moderniser les organisations et optimiser les financements.

Puis les 11 axes de travail du PNMR3 sont présentés en citant pour certains les actions proposées par la filière MHEMO dans le projet à 5 ans rendu le 28 janvier 2019

La mise en œuvre des axes 2 et 3 du PNMR3 « Faire évoluer le dépistage néonatal et les diagnostics prénatals et préimplantatoires pour permettre des diagnostics plus précoces » et « Partager les données pour favoriser le diagnostic et le développement de nouveaux traitements » est facilitée par la présence et l'appui sur le dispositif FranceCoag préexistant à la structuration de la filière MHEMO. Ce dispositif constitue en effet un atout de grande valeur qui permet de disposer de données de qualité à des fins de recherche clinique.

Les liens entre la filière les CRMR et CRC sont clairs et bien définis.

La place donnée aux laboratoires dans la proposition de MHEMO est importante et essentielle.

Il est constaté une dynamique importante de l'axe médicosocial, la thématique de l'inclusion (Axe 8 du PNMR3) est en effet largement abordée puisqu'une action est consacrée à l'inclusion dans le projet à 5 ans de MHEMO. La question de l'amélioration de la qualité de vie de la personne malade et de son entourage proche est en effet majeure dans le PNMR3

Les 2 actions concernant la prise en charge des patients en urgence sont également citées et soulignées. La constitution d'un groupe de travail inter-filière sur la thématique de l'urgence et les MR est prévue. MHEMO pourrait être sollicitée pour participer. Une des pistes de travail est le traitement de l'urgence dans les MR et le Dossier Médical Partagé.

Différents travaux collaboratifs réalisés en inter-filière sont cités et plus particulièrement celui réalisé sur la thématique de l'ETP.

Les AAP DGOS en cours et à venir sont présentés (cf diapo 13).

	<p style="text-align: center;">FILIÈRE DE SANTÉ « MALADIES HÉMORRAGIQUES CONSTITUTIONNELLES »</p>	
<p>Rédacteur : Stéphanie RINGENBACH Titre : Chef de Projet MHEMO Date : 8 Octobre 2019</p>	<p>Relecteur : Juliette HASSENBOEHLER Titre : Chargée de mission Date : 21/10/2019</p>	<p style="text-align: center;">VERSION FINALE PAGE 3/9</p>

- AAP DGOS pour la rédaction ou l'actualisation des PNDS : Cet AAP s'inscrit dans les axe 1 et 7 du PNM3 (Importance de l'offre diagnostic et de soutenir les « sans diagnostic » et améliorer le parcours de soin) : 200 PNDS ont été proposés. Il est prévu d'en retenir 100. L'évaluation des dossiers est en cours.
- AAP DGOS pour la constitution de plateformes d'expertise et plateformes d'outre-mer : L'objectif de ces plateformes est la mutualisation de personnes telles qu'assistante sociale, TEC...
- Les AAP « Recherche » sont pilotés par la MESRI. Ils seront publiés par les ANR (Agence Nationale de la Recherche). Pour ces AAP, les filières seront invitées à travailler avec l'Europe.

Retour sur l'AAP FSMR : Les réponses vont être adressées aux coordonnateurs très prochainement. L'instruction paraîtra durant l'été 2019.

Les dossiers filières ont été évalués par un jury composé de 12 membres (cf 17 à 19), présidé par un président (JY Blay) et un vice-président (Geneviève de Saint Basile), lesquels sont à la fois cliniciens et enseignants-chercheurs. La composition du jury et la modalité d'évaluation sont présentés dans les diapositives 17 à 19.

L'évaluation des dossiers a été réalisée sur une journée. Une attention particulière a été portée aux liens d'intérêts. Les membres du jury concernés par une candidature n'ont pas participé aux délibérations.

La date du prochain COPIL FSMR DGOS est communiquée. Il aura lieu le 9 juillet.

Thomas Sannié pose la question de la traçabilité des financements des CRC-MHC. Il y a un problème du transfert de l'enveloppe de la DGOS vers les centres (DGOS⇒ARS⇒Hôpitaux⇒Centres). En effet dans la moitié des hôpitaux le financement parvient aux centres.

Réponse : Si la filière le souhaite, il est possible de faire un bilan au travers d'une enquête internet à MHEMO et de transmettre les résultats à la DGOS.

Nicolas GIRAUD souligne qu'il est difficile de pérenniser des postes quand les délégations financières contiennent en plus des parts variables.

2. AAP FSMR - Organisation de MHEMO : Composition de la Gouvernance et projet à 5 ans

La proposition de nouvelle organisation de la gouvernance de la filière MHEMO ainsi que le projet à 5 ans sont en attente de l'avis du jury de la DGOS.

Concernant la gouvernance, les modifications se rapportent essentiellement à la mise en commun du conseil scientifique entre MHEMO et FranceCoag, dénommé alors « conseil scientifique MHEMO – FranceCoag ». La composition de ce comité évolue et ses missions comprennent entre autres les missions du conseil scientifique FranceCoag et celles du Conseil médical et scientifique de MHEMO. Le « comité de coordination » devient le « Bureau » et intègre désormais dans sa composition la présidente de FranceCoag. Les missions de ce comité restent sensiblement les mêmes. Le collège de praticiens et des usagers devient le comité de Pilotage. Sa composition et ses missions s'enrichissent et se diversifient.

Tous les comités de la gouvernance communiquent et échangent désormais entre eux.

La composition et les missions des comités sont présentés dans les diapositives 3 à 14 du diaporama

	<p style="text-align: center;">FILIERE DE SANTÉ « MALADIES HÉMORRAGIQUES CONSTITUTIONNELLES »</p>	
<p>Rédacteur : Stéphanie RINGENBACH Titre : Chef de Projet MHEMO Date : 8 Octobre 2019</p>	<p>Relecteur : Juliette HASSENBOEHLER Titre : Chargée de mission Date : 21/10/2019</p>	<p style="text-align: center;">VERSION FINALE PAGE 4/9</p>

Le projet à 5 ans

Le projet à 5 ans intègre maintenant un axe visant à favoriser les coopérations européennes et internationales pour le diagnostic, les soins et la recherche. Le champ des actions présentées dans le projet s'est diversifié et enrichi. On dénombre dorénavant 10 nouvelles actions et 11 actions prolongées soit un total de 21 actions. Celles-ci couvrent à présent l'ensemble des 4 grandes missions des FSMR :

- Améliorer le diagnostic et la prise en charge dans les maladies rares
- Favoriser la recherche sur les maladies rares
- Développer les volets européen et international
- Favoriser l'information et contribuer à la formation sur les maladies rares

Le détail des actions est présenté dans les diapositives 15 à 19 du diaporama

Le dossier déposé par la filière MHEMO ainsi que ses annexes sont toujours disponibles uniquement pour les membres de la filière MHEMO dans l'onglet "documentation", sous-onglet "téléchargement" du site internet de MHEMO.

3. BAMARA – BNDMR : Etat d'avancement

Rappel de la BNDMR concernant Bamara

Deux modes de saisie sont possibles pour le Set de Données Minimum Maladies Rares :

Bamara, application web fournie par la BNDMR/HP-HP (Mode Autonome).

Le Dossier Patient Informatisé (DPI) de votre établissement (si votre DPI est déjà prêt) (Mode connecté).

Même si vous utilisez votre DPI pour la saisie du set de données Maladies rares vous devez connaître dans Bamara les moyens permettant de :

- Extraire les listes de patients
- Suivre l'état de vos dossiers (valide, brouillon, avertissement)
- Repérer les chiffres pour Piramig

Bamara pour la filière Mhéméo

En date du 04/06/2019, 21 sites Mhéméo sont ouverts à la saisie dans Bamara (en mode autonome ou connecté).

A cette même date, 43 personnes ont été formées dans 13 sites (Tours, Reims, Rouen, Dijon, Montpellier, Toulouse, Bordeaux, Besançon, Caen, Lariboisière, Debré, Poitiers et Versailles).

La formation de 2 sites est programmée dans le courant de l'été : Amiens et Limoges.

3 sites démarreront directement en mode connecté : Marseille, Lyon et Clermont-Ferrand.

3 sites sont en attente d'une date de formation : La Réunion, Limoges et Nantes

4. Point FranceCoag.-. Outil de la Filière

FranceCoag 2018 : Activité et adaptation de la version actuelle

La version actuelle V2 de FranceCoag (FC) continue à vivre. Les diverses instances sont maintenant opérationnelles comme définies dans la charte de gouvernance. Seul le comité scientifique reste sous un format provisoire dans l'attente d'une évolution imminente dans le cadre de la filière.

	<p style="text-align: center;">FILIERE DE SANTÉ « MALADIES HÉMORRAGIQUES CONSTITUTIONNELLES »</p>	
<p>Rédacteur : Stéphanie RINGENBACH Titre : Chef de Projet MHEMO Date : 8 Octobre 2019</p>	<p>Relecteur : Juliette HASSENBOEHLER Titre : Chargée de mission Date : 21/10/2019</p>	<p style="text-align: center;">VERSION FINALE PAGE 5/9</p>

L'activité des centres participant à FC est présentée dans le cadre du rapport PIRAMIG 2019. L'activité des centres participant à FranceCoag n'a pas faibli. Nous dénombrons 4600 visites en 2018 et 7021 patients ont au moins une visite validée sur les 3 dernières années. L'appropriation des outils pour l'analyse des inhibiteurs nouvellement déclarés ou non classés a permis de reprendre le travail de validation du statut de ces inhibiteurs. Les inhibiteurs à l'évidence avérés sont validés au sein de l'équipe opérationnelle et les dossiers plus complexes sont revus par un groupe de clinicien défini.

Dans l'attente de la V3, des adaptations sont mises en place dans le cadre de la V2 :

- Dépôts d'un dossier auprès de la CNIL en vue de l'inclusion de nouvelles pathologies hémorragiques telles que Thrombasténies de Glanzmann et syndromes de Bernard et Soulier
- Elaboration d'une fiche de collecte de données complémentaires au traitement par Emicizumab dans le cadre de chirurgie ou de d'accident hémorragique
- Enregistrement d'éventuel EI pour les nouvelles pathologies

FranceCoag horizon 2020 : avancement de la reformulation du recueil

Afin de valider les données à recueillir « Le groupe de travail V3 » constitué en octobre 2018 s'est réuni de manière mensuelle. Chaque réunion a fait l'objet d'un « relevé de décision ».

Ces réunions ont permis de définir les périmètres des registres et de collections de cas pour les quatre grands groupes de pathologies : Hémophilie, Maladie de Willebrand, Déficits rares, Pathologies Plaquettaires, ainsi que les rythmes de suivi en cohorte (registre et collection de cas).

Chaque grand groupe de pathologies a fait l'objet de l'élaboration d'un formulaire d'inclusion et de suivi avec des caractéristiques qui leur sont propres avec chaque fois une distinction entre la population d'intérêt pour le registre ou la collection de cas :

- Hémophilie A/B sévère et modérée : Registre
- Hémophilie A/B mineure : collection de cas
- Maladie de Willebrand « sévère » : Registre
- Maladie de Willebrand hors formes sévères : collection de cas
- Afibrinogénémie et déficit en FXIII : registre
- Autres déficits rares : collection de cas
- Pathologie plaquettaires registrables dont Sd Bernard Soulier et Thrombasthénie de Glanzmann : registre
- Thrombopénies et Thrombopathies non registrable

Valorisation et recherche

- L'étude TRANSHEMO est en phase d'analyse des données. 282 questionnaires ont été réceptionnés soit un taux de participation de 49%.
- L'étude INTHEMO poursuit ses inclusions. En mai 2019, 487 retours sont déjà comptabilisés soit un taux de participation actuel de 37%
- L'étude FRATHEMO qui étudie la qualité de vie et vécu des fratries des adolescents inclus dans l'étude TRANSHEMO, est en cours d'établissement des conventions inter-hospitalière.

	<p style="text-align: center;">FILIERE DE SANTÉ « MALADIES HÉMORRAGIQUES CONSTITUTIONNELLES »</p>	
<p>Rédacteur : Stéphanie RINGENBACH Titre : Chef de Projet MHEMO Date : 8 Octobre 2019</p>	<p>Relecteur : Juliette Hassenboehler Titre : Chargée de mission Date : 21/10/2019</p>	<p style="text-align: center;">VERSION FINALE PAGE 6/9</p>

Diverses saisines émanant aussi bien de demandes d'étudiants que d'industriels sont en cours de traitement.

Le docteur N Stieltjes a répondu à l'AAP Pfizer "Hope" en proposant une étude intitulée « Health status, social insertion, and quality of life of male individuals with mild hemophilia A or B in France » dans le cadre d'un partenariat avec FranceCoag

5. Les nouveaux formulaires CRMW et la procédure de requalification de la bio-thèque

Mise en conformité et Requalification de la biothèque du CRMW : 2 Démarches

- ✓ ***Démarche rétrospective concernant les données et les échantillons déjà collectés dans le cadre du CRMW pour l'ajout finalité « Recherche »***

Dossier d'information au CPP régional (Lille) pour demander la requalification des échantillons biologiques (en cours).

A l'issue de ce dépôt **les centres recevront la liste de leurs patients inclus**, une nouvelle notice d'information et un formulaire de non-opposition.

A charge des centres de recueillir les oppositions éventuelles de leur patient à l'utilisation de leurs données et échantillons biologiques à des fins de recherche, dans le domaine de la Maladie de Willebrand, et de les transmettre au CRMW, ainsi que la liste des patients décédés ou perdus de vue.

- ✓ ***Démarche prospective pour les nouveaux patients***

Un dépôt au CPP d'un projet catégorie 3 (Recherches non interventionnelles) sera effectué avec la nouvelle lettre d'information, un nouveau consentement pour « participants à la recherche impliquant la personne humaine » pour englober à la fois la dimension « soin » et la dimension « recherche » autour de la Maladie de Willebrand, pour tout nouveau patient inclus dans la cohorte du CRMW.

A cette occasion, les centres recevront un nouveau set de document comportant la note d'information, le consentement, et des nouveaux formulaires d'inclusion avec une mise à jour des critères de sélection.

6. Table ronde scientifique :

A. Recherche clinique et thérapie Génique (cf présentation PPT)

B. Table ronde scientifique : 40 ans du MINIRIN (cf présentation PPT et film)

7. RCP : Résultats du questionnaire d'évaluation des besoins en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire, état d'avancement, logistique et organisation

D'après l'évaluation des besoins, il apparaît un grand intérêt pour la participation à des RCP nationales. 92,3 % des cliniciens seraient intéressés de participer à des RCP nationales animées par un médecin référent de la pathologie, grâce à un outil permettant des RCP à distance (salle virtuelle). 88,7 % des cliniciens seraient prêts à présenter des dossiers posant problèmes à ces RCP. Il est également constaté une grande adhésion aux futures RCP : 83 % des cliniciens pensent que la connexion sécurisée est extrêmement importante, 73 % des cliniciens estiment que la possibilité de téléchargement d'images est justifiée, 86,8 % des cliniciens jugent que la réception du compte-rendu de la RCP sur une messagerie sécurisée de santé est

	<p style="text-align: center;">FILIERE DE SANTÉ « MALADIES HÉMORRAGIQUES CONSTITUTIONNELLES »</p>	
<p>Rédacteur : Stéphanie RINGENBACH Titre : Chef de Projet MHEMO Date : 8 Octobre 2019</p>	<p>Relecteur : Juliette HASSENBOEHLER Titre : Chargée de mission Date : 21/10/2019</p>	<p style="text-align: center;">VERSION FINALE PAGE 7/9</p>

nécessaire, 96,1 % des cliniciens considèrent que la création de formulaires adaptés aux pathologies des 3 centres de référence est réellement très importante.

Concernant l'état d'avancement du choix du nouvel outil de RCP, il a été décidé de retenir l'outil web SARA. Ce logiciel est utilisé depuis 10 ans pour des RCP en cancérologie, il est public et interfacé avec les dossiers patients informatisés utilisés en Auvergne-Rhône-Alpes. Cependant il nécessite une adaptation aux maladies de la filière MHEMO sans l'obligation de totalement développer une nouvelle interface. Cet outil sera non seulement utilisé par la filière MHEMO mais également par 15 autres filières de santé maladies rares. Un comité des utilisateurs SARA a été créé et des moyens ont été mutualisés en inter-filière : 2 Chargés de missions en inter-filière (0,5 et 0,2 ETP) ont été formés à SARA pour la coordination et l'aide au développement des RCP de toutes les filières. Les utilisateurs de l'outil de RCP SARA de la filière MHEMO seront formés à distance par la chargée de mission RCP de la filière MHEMO grâce à un outil de partage d'écran.

Pour l'adaptation de cet outil web à la filière MHEMO, un travail est en cours de finalisation pour la création des fiches types patients de 3 RCP : pathologies plaquettaires, hémorragies digestives, hémophilie, déficits rares. Ces fiches permettront le recueil d'informations nécessaires et suffisantes pour une discussion de cas clinique en RCP.

8. Carnet de santé numérique : Résultats combinés des enquêtes patients et professionnels de santé puis présentation des étapes à venir

La réunion filière de décembre 2018 avait permis de faire un retour sur l'état des lieux auprès des patients et aidants et d'annoncer celui à venir auprès des professionnels de santé. La phase préliminaire de cette action concernant le recensement des attentes et des besoins des patients, de leurs aidants et des professionnels de santé vis-à-vis d'un format numérique du carnet patient est maintenant terminée.

Elle a été faite au moyen de 2 enquêtes destinées d'une part aux patients et leurs aidants et d'autre part aux professionnels de santé.

403 patients /aidants (dont 67% de patient) et 146 (55%) professionnels de santé répartis sur 42 centres ont répondu aux questionnaires les concernant.

La diffusion des enquêtes a été faite par les centres et via les sites internet de MHEMO et de l'AFH.

L'analyse conjointe des résultats des 2 études a permis de mettre en évidence de fortes similitudes ou convergences dans les réponses obtenues mais également quelques divergences d'opinion.

En voici quelques exemples :

Convergences

- 81% des patients/aidants affirment toujours apporter leur carnet en consultation et 72 % des médecins, infirmières et pharmaciens déclarent consulter le carnet de santé quasi systématiquement
- 90,3 % des patients/aidants affirment presque toujours reporter le moment de l'injection et 93 % des professionnels de santé consulteraient automatiquement l'historique des injections sur une période via l'application numérique
- Evaluation de la douleur : 68 % des patients/aidants souhaiteraient pouvoir faire une quantification de la douleur et reporter la prise de médicaments antalgiques. Plus de 90 % des professionnels de santé souhaitent avoir accès à une mesure de la douleur chronique ou aigue de leur patient.

	<p style="text-align: center;">FILIÈRE DE SANTÉ « MALADIES HÉMORRAGIQUES CONSTITUTIONNELLES »</p>	
<p>Rédacteur : Stéphanie RINGENBACH Titre : Chef de Projet MHEMO Date : 8 Octobre 2019</p>	<p>Relecteur : Juliette HASSENBOEHLER Titre : Chargée de mission Date : 21/10/2019</p>	<p style="text-align: center;">VERSION FINALE PAGE 8/9</p>

- Les patients/aidants et les professionnels de santé souhaitent tous que le partage de données de l'application avec les différents systèmes d'information soit possible si la sécurité des données et la préservation de la confidentialité sont assurées.

Divergences

- Renouvellement systématique d'ordonnances (82% patient et aidants contre 61% de professionnels de santé)
- Alertes automatiques personnalisées qui pourraient être générées par l'application (81% Patient et aidants contre 57% des médecins).

Le diaporama « **Carnet de santé numérique : Résultats combinés des enquêtes patients et professionnels de santé puis présentation des étapes à venir** » joint au compte rendu donne un aperçu des résultats qui permettront de rédiger le cahier des charges de l'application numérique.

Le planning prévisionnel des étapes à venir est :

- Juin - Septembre 2019 : Lancement d'un appel à projet pour le choix d'un prestataire pour l'aide au choix de la structure juridique la plus adaptée et l'analyse des solutions techniques existantes
- Octobre - Novembre 2019 : Rédaction du cahier des charges en tenant compte des propositions juridiques et de l'analyse des solutions techniques
- Novembre 2019 - Juin 2020 : Création d'une V1 adaptée à toutes les MHC flexible et modulable

Les patients, aux familles et les centres ont été remerciés pour leur participation. Lola Sepot Boucherit (Etat des lieux patients et aidants) et Geraldine Fayet (Etat des lieux professionnels de santé) sont également remerciées pour la réalisation de ces enquêtes.

9. NHEMO : Fiche URGENCE - état d'avancement

Une des missions essentielles de la filière MHEMO est de coordonner l'information médicale sur les patients atteints de maladies hémorragiques constitutionnelles pour optimiser leur prise en charge thérapeutique. En effet, les situations cliniques et en particulier la prise en charge en urgence nécessitent la mise en place d'un traitement immédiat qui doit impérativement être adapté à la situation en cours du patient. Le CHU de Nantes a développé une base de données de soins, NHEMO (Net-HEMOstase) actuellement utilisée dans certains CHU. On décompte environ 15 000 patients atteints de tous types de pathologies de l'hémostase dans cette base accessible par Internet. Elle permet un accès sécurisé aux données cliniques, biologiques et thérapeutiques du patient et permet donc de connaître la conduite à tenir en cas d'urgence. Afin de profiter des fonctionnalités de la base de données NHEMO et pour un accès rapide aux informations, la filière MHEMO a décidé de développer conjointement à celle-ci un module de «formulaire Urgence». Ce dernier a pour objectif de synthétiser et de mettre à disposition en lecture seule toutes les informations nécessaires à la prise en charge d'un patient en urgence en cas de non présentation de la carte d'urgence. Les modalités de contact avec l'astreinte téléphonique du centre référent du patient seront également disponibles sur le formulaire à condition qu'elles aient été communiquées au secrétariat de la filière.

Ce formulaire est consultable par tous les médecins des centres qui ont signé l'accord de consortium entre le CHU de Nantes hébergeur de la base de données et le CHU qui accueille le centre. A ce jour 21 CHU sur

	<p style="text-align: center;">FILIERE DE SANTÉ « MALADIES HÉMORRAGIQUES CONSTITUTIONNELLES »</p>	
<p>Rédacteur : Stéphanie RINGENBACH Titre : Chef de Projet MHEMO Date : 8 Octobre 2019</p>	<p>Relecteur : Juliette HASSENBOEHLER Titre : Chargée de mission Date : 21/10/2019</p>	<p style="text-align: center;">VERSION FINALE PAGE 9/9</p>

32 contactés ont signé ou ont donné leur accord de signature. Par conséquent l'ensemble du territoire national ne sera pas totalement couvert. Les cliniciens des centres non signataires, souhaitant bénéficier de cette fonctionnalité ont encore et toujours la possibilité de solliciter leur direction afin de signer cet accord *Le déploiement de ce "formulaire d'urgence" est prévu avant la fin de l'année 2019.*
L'impression des cartes d'urgence « nouveau format » via NHEMO est également envisagée. La faisabilité de cette fonctionnalité est actuellement à l'étude.

10. AFH : Actualités : Cf présentation ppt

Les points abordés sont :

- Appel à Projet 2020
- Congrès AFH 2020 : 8 au 10 mai à Lille
- Congrès EHC 2021
- Congrès de la WFH : Candidature de la ville de Marseille

11. Points divers

Enquête du groupe BIMHO (Ex club des biologistes) adressée le 29/05 via de Marie Catherine GUIMARAES. L'objectif de cette enquête est de définir une erreur maximale acceptable pour le rendu des résultats de FVIII notamment entre les tests chromogéniques et les tests chromométriques. Le questionnaire est à compléter en ligne via SuveyMonkey. Il est composé de 5 questions.

Les résultats de cette enquête seront présentés lors de la journée filière de fin d'année : le 17 décembre 2019