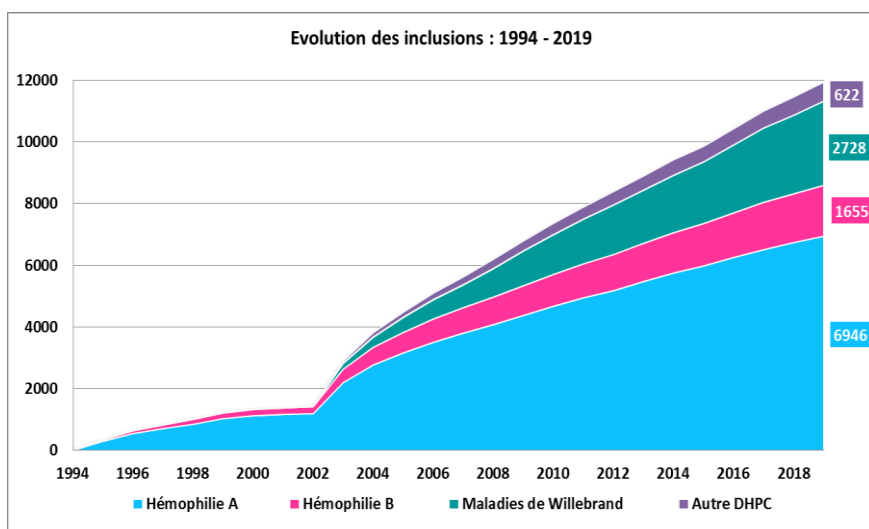


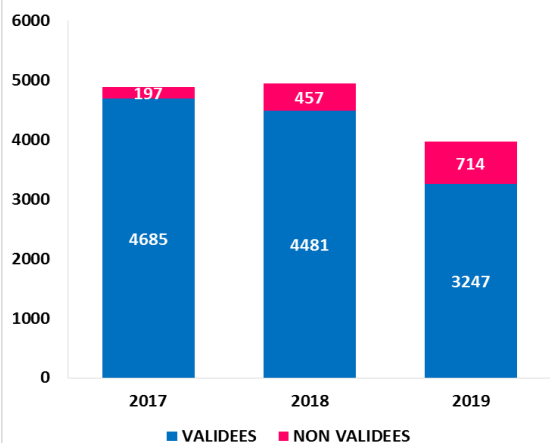
BONNE ANNÉE 2020

TOUS NOS MEILLEURS VŒUX !

Activité : Un bilan très positif +++....



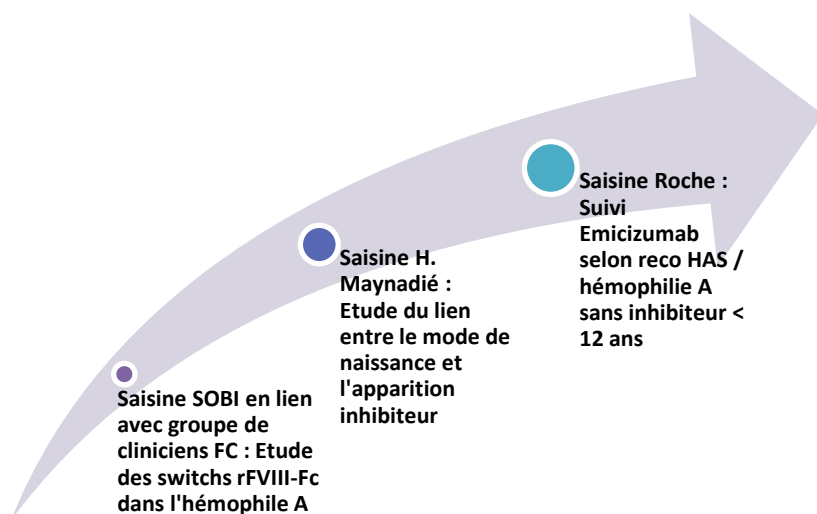
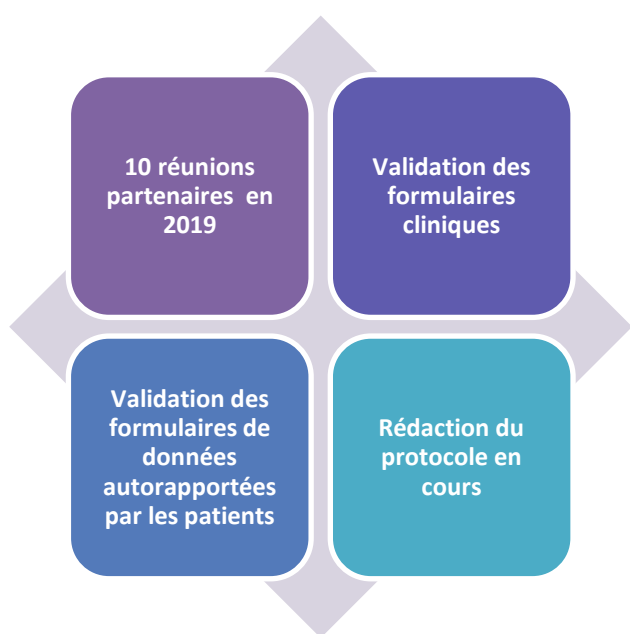
Activité des 34 centres : nombre de visites signalées dans FranceCoag jusqu'au 28/11/19



Activité : ... des efforts à poursuivre sur la validation des visites

Actualités : La V3 de FranceCoag avance !

Agenda : Traitement des saisines + Objectif PIRAMIG 2020



Optimiser l'exploitation de données en temps réel en visant l'exhaustivité des saisies sur 2 extractions annuelles :

- Mai (données exhaustives de l'année n-1 / rapports Piramig) -
- Novembre (données exhaustives au 30/06 de l'année n)

A noter la mise en place d'un conseil scientifique commun MHEMO – FranceCoag : il sera consulté pour les saisines et les modifications substantielles du protocole FC

Les travaux de recherche

TRANSHEMO

- Transition ados-adultes hémophilie sévère
- 29 centres participants / 14-17 et 20-29 ans
- Avril 2019 → 282 retours
- Protocole de l'étude publié : Resseguier N. et al. (2018) → Determinants of adherence and consequences of the transition from adolescence to adulthood among young people with severe haemophilia (TRANSHEMO): study protocol for a multicentric French national observational cross-sectional study. *BMJ Open*

INTHEMO

- Insertion professionnelle hémophilie sévère
- 30 centres participants / 1400 sujets / 18-65 ans
- Septembre 2019 → 579 retours (43% de participation)
- Inclusions toujours en cours

FRATHEMO

- Qualité de vie et vécu des fratries des adolescents TRANSHEMO
- 21 centres participants / 8-18 ans
- 47 familles TRANSHEMO éligibles → 64 membres de la fratrie
- Avis CPP favorable → conventions en cours de signature, puis début des inclusions

TRAVAUX POPULATION HEMOPHILE FEMININE

- Description de la prise en charge de la population féminine déficitaire en FVIII ou FIX (M. Viprey, H. Chambost et R. d'Oiron)
- Abstract accepté en communication orale au congrès EAHAD 2020 : "Treatment of girls and women with haemophilia A and haemophilia B: a retrospective study in the FranceCoag cohort"
- Abstract accepté en communication orale au congrès WFH 2020 : "Age at diagnosis is delayed in women/girls with haemophilia compared to men/boys: a FranceCoag report"

IMPLANTATION DES CENTRES DE TRAITEMENT

- Logiques d'implantation des centres de traitement des personnes atteintes d'hémophilie
- Lyes Sadi, étudiant Master AFH
- Analyses finalisées en avril 2019

Les publications récentes et en cours

Bovet J et al.* (soumis)

Severe Bleeding Phenotype for Minor Hemophilia B Patients with the p.Ile112Thr Variation on the Gene for Factor IX

Calvez T et al. (2018)

Analyses of the FranceCoag cohort support differences in immunogenicity among one plasma-derived and two recombinant factor VIII brands in boys with severe hemophilia A. *Haematologica*

Volkers P et al. (2019)

Recombinant factor VIII products and inhibitor development in previously untreated patients with severe haemophilia A: Combined analysis of three studies. *Haematologica*

Doncarli A et al. (2019)

FranceCoag: a 22-year prospective follow-up of the national French cohort of patients with inherited bleeding disorders. *Eur J Epidemiol*

Bouttefroy S et al.* (2019)

Congenital factor XIII deficiency: comprehensive overview of the FranceCoag cohort. *Br J Haematol*

Iorio A et al. (2019)

Data and Demographics Committee of the World Federation of Hemophilia. Establishing the Prevalence and Prevalence at Birth of Hemophilia in Males: a Meta-analytic Approach Using National Registries. *Ann Intern Med*

* Publications initiées à l'occasion de travaux de Mémoires et/ou Thèses

FRANCECOAG : une base utile pour les travaux de vos jeunes collaborateurs !

- ✓ SAISINE ANTICIPEE
- ✓ EVALUATION PAR LE CONSEIL SCIENTIFIQUE
- ✓ GROUPE D'ETUDE
- ✓ VALORISATION