

Rassembler

Animer

Coordonner

Consolider

Informer

Lier

Valoriser

Former

# MHEMO

Filière de santé maladies rares

Maladies Hémorragiques  
Constitutionnelles

## UNE FILIÈRE DE SANTÉ MALADIES RARES, C'EST QUOI ?

Une filière de santé maladies rares a pour vocation d'animer les échanges, de coordonner les missions et les projets entre les acteurs impliqués dans la prise en charge des patients atteints de maladies rares présentant des caractéristiques communes.

➤ **23**  
FILIÈRES DE SANTÉ MALADIES RARES ont été créées dans le cadre du plan national maladies rares (PNMR2).

### À QUOI ÇA SERT ?

- ▶ Diminuer l'errance diagnostique et faciliter l'orientation dans le système de santé.
- ▶ Rapprocher tous les partenaires impliqués dans le soin (acteurs sanitaires, médico-sociaux et l'association de patients).
- ▶ Associer étroitement le soin et la recherche clinique, fondamentale et translationnelle.
- ▶ Favoriser l'information et l'éducation au niveau national et européen.
- ▶ Encourager les collaborations européennes et internationales.

### QUELLES PATHOLOGIES ?

La filière MHEMO prend en charge 3 groupes de pathologies liées aux maladies hémorragiques constitutionnelles de gravité variable :



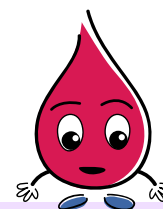
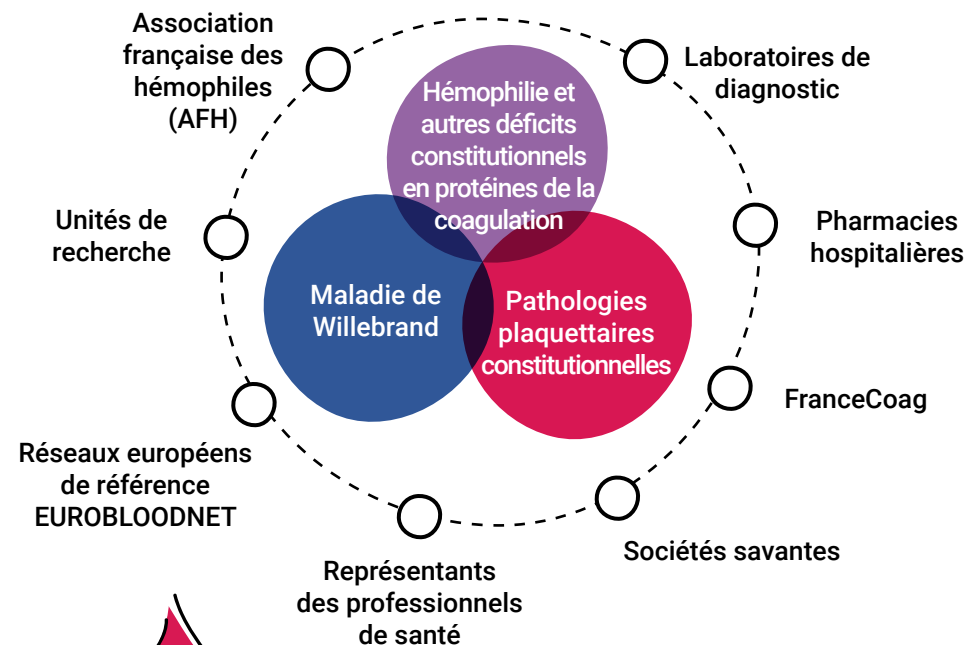
La filière MHEMO est pilotée par 3 comités aux missions distinctes :

- ▶ Bureau
- ▶ Conseil Scientifique MHEMO - FranceCoag (CS MHEMO - FC)
- ▶ Comité de pilotage (COPIL)

Ces comités sont composés de personnel médical, paramédical, médico-social, de chercheurs et de membres de l'Association française des hémophiles.

### QUELLE ORGANISATION ?

## LES INTERACTIONS ENTRE LES ACTEURS DE LA FILIÈRE POUR LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS



### QUELLES MISSIONS ?

Les missions de la filière MHEMO s'articulent autour de :

- ▶ L'amélioration de la prise en charge des patients
- ▶ La contribution européenne et internationale
- ▶ La recherche
- ▶ La formation et l'information

Un plan d'actions porté par 22 groupes de travail couvre ces 4 axes.

**7500**

patients atteints d'hémophilie et autres déficits en facteur de coagulation

**2000**

patients atteints de la maladie de Willebrand

**1/30 000**

= prévalence des personnes présentant une pathologie plaquettaire

# CENTRES DE RÉFÉRENCE, CENTRES DE RESSOURCES ET DE COMPÉTENCES, CENTRES DE TRAITEMENTS, OÙ SONT-ILS ?

## Hémophilie et autres déficits constitutionnels en protéines de la coagulation

Centre de Référence site coordonnateur  
Pr Claude Négrier, HCL- Lyon (GHE)

## 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 hôte des activités de la filière MHEMO

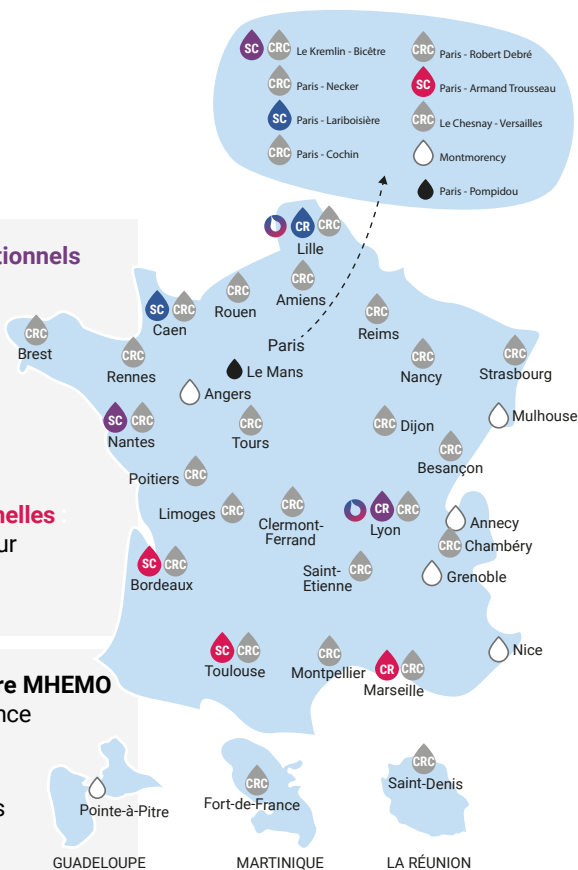
**CR** site coordonnateur du Centre de Référence

**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**



## DÉCEMBRE 2014, CRÉATION DE LA FILIÈRE MHEMO

3

centres de référence

7

sites constitutifs de  
centres de référence

30

centres de ressources  
et de compétences

Association française des hémophiles :  
[www.afh.asso.fr](http://www.afh.asso.fr)

Coordonnateur de la filière : Pr Claude Négrier - Lyon  
Cheffe de projet : Mme Stéphanie Ringenbach - Lyon

➤ Plus d'informations sur [www.mhemo.fr](http://www.mhemo.fr)  
[ghe.mhemo@chu-lyon.fr](mailto:ghe.mhemo@chu-lyon.fr)

filiale de santé  
maladies rares

CRMW

Association française  
des hémophiles

CRH  
Centre de Référence des Maladies Hémorragiques Constitutionnelles

FranceCoag

CRPP