

MHEMO

La Filière des maladies hémorragiques constitutionnelles

Ordre du jour - Réunion semestrielle MHEMO

Vendredi 25 juin 2021

9H00 - 16H00

WEBCONFERENCE

8h45 - 9h00	<i>Accueil dans la salle de Webconférence</i>	
9h00 - 9h50	Calendrier des appels à projets Observatoire du traitement vision de la DGOS	A-S. LAPOINTE (DGOS)
9h50 - 10h30	Observatoire du traitement, le projet de MHEMO Mise à disposition de Hemlibra® en officine de ville	V. CHAMOULARD
10h30 - 10h50	Point d'actualité sur les réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP)	J. HASSENBOEHLER
10h50 - 11h00	<i>PAUSE</i>	
11h00 - 11h30	Actualités « Impasse et errance diagnostiques » et aide à la saisie BAMARA ou la Fiche Maladie Rare du Dossier Patient Informatisé (Fiche MR DPI)	S. VANDERZIEPE S. RINGENBACH
11h30 - 11h45	Actualités autour de la V3 de FranceCoag	R. D'OIRON C. TABELLE
11h45 - 12h10	Actualités sur le carnet de suivi format papier et format numérique	S. RINGENBACH C. NEGRIER
12h10 - 12h30	Actualités AFH	N. GIRAUD
12h30 - 13h00	Activités du groupe de travail : NGS (séquence du génome de nouvelle génération) et bases de données génomique (EAHAD)	C. ZAWADZKI M. GIANSILY M. FRETIGNY
13h00 - 14h00	<i>PAUSE</i>	
Tables rondes		
14h00 - 15h00	L'égalité des chances à l'école pour les élèves touchés par l'hémophilie et autres maladies hémorragiques familiale – Etude PHILOMENE	C. DESOMBRE
15h00 - 16h00	Pathologies plaquettaires : diagnostic moléculaire des thrombopathies	MC. ALESSI
<i>Mot de Clôture de la réunion</i>		