

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 :



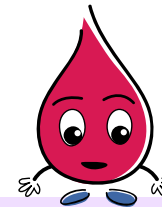
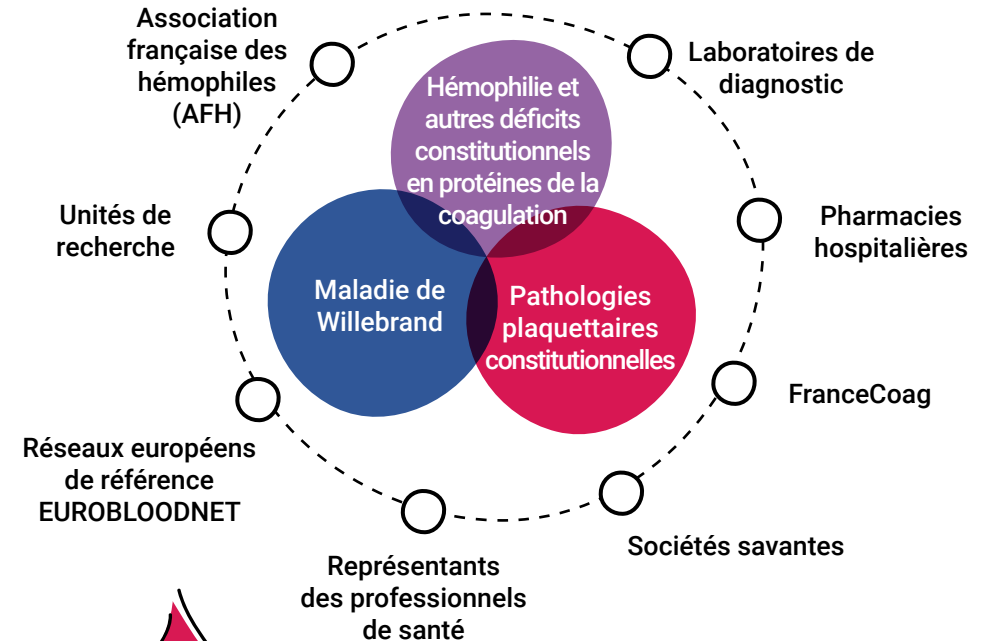
La filière MHEMO est pilotée par 3 comités aux missions distinctes :

- ▶ 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 Yesim Dargaud, 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

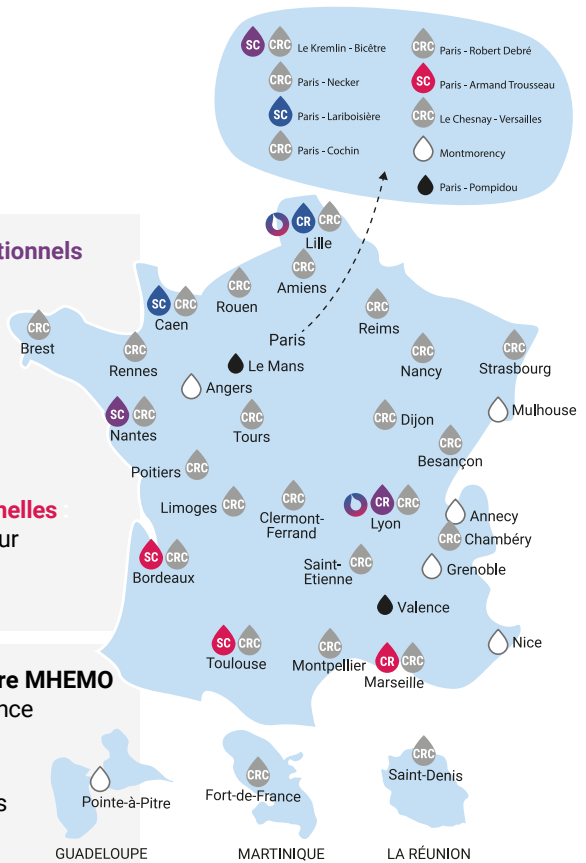
CR site coordonnateur du Centre de Référence

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

Coordonnatrice de la filière : Pr Sophie Susen – Lille
Cheffe de projet : Mme Stéphanie Ringenbach - Lyon

➤ Plus d'informations sur www.mhemo.fr
ghe.mhemo@chu-lyon.fr

