

CHARTRE DE FONCTIONNEMENT



Coordonnateur : Pr Sophie SUSEN
Cheffe de projet : Stéphanie RINGENBACH



MHEMO- Filière de santé Maladies Rares hémorragiques constitutionnelles
CHU de Lille - INSTITUT COEUR POUMON
Service d'Hémostase et Transfusion - 4ème EST
Boulevard du Pr Jules Leclercq - CS 70001 –
59037 LILLE CEDEX

SOMMAIRE

PRÉAMBULE	4
FICHE D'IDENTITÉ DE LA FILIÈRE MHEMO.....	5
ARTICLE 1 : FORME	5
ARTICLE 2 : DÉNOMINATION	5
ARTICLE 3 : OBJET	5
RESSOURCES - COMPTES - GESTION DE LA FILIÈRE	10
ARTICLE 8 : RESSOURCES FINANCIÈRES.....	10
ARTICLE 9 : ORGANISME GESTIONNAIRE DE LA FILIÈRE.....	10
ARTICLE 10 : BUDGET	10
ARTICLE 11 : RÉPARTITION DES FINANCEMENTS	10
ARTICLE 11.1 : DOTATION DE LA DGOS	10
ARTICLE 11.2 : AUTRES FINANCEMENTS	11
ARTICLE 12 : COMPTES DE RÉSULTATS.....	11
ARTICLE 13 : CONTRÔLE DE GESTION.....	11
MODALITÉS DE FONCTIONNEMENT DE LA FILIÈRE.....	12
ARTICLE 14 : LE COORDONNATEUR DE LA FILIÈRE	12
ARTICLE 15 : CHEF DE PROJET DE LA FILIÈRE.....	12
ARTICLE 16 : PERSONNEL DE LA FILIÈRE	12
ARTICLE 17 : MEMBRES	13
ARTICLE 18 : INVITÉS PERMANENTS.....	13
GOVERNANCE DE LA FILIÈRE	15
ARTICLE 19 : GOUVERNANCE GÉNÉRALE	15
ARTICLE 20 : BUREAU	15
ARTICLE 20.1 : COMPOSITION	15
ARTICLE 20.2 : ATTRIBUTIONS	15
ARTICLE 20.3 : FONCTIONNEMENT	16
ARTICLE 21 : CONSEIL SCIENTIFIQUE MHEMO - FRANCECOAG.....	16
ARTICLE 21.1 : COMPOSITION	16
ARTICLE 21.2 : ATTRIBUTIONS	17
ARTICLE 21.3 : FONCTIONNEMENT	18
ARTICLE 21.4 : DÉMISSION DES MEMBRES	18
ARTICLE 22 : COMITÉ DE PILOTAGE (COPIL).....	18

ARTICLE 22.1 : COMPOSITION	18
ARTICLE 22.2 : ATTRIBUTIONS	19
ARTICLE 22.3 : FONCTIONNEMENT	20
ARTICLE 22.4 : DÉMISSION DES MEMBRES	21
ARTICLE 23 : GROUPES DE TRAVAIL « ACTION »	22
ARTICLE 23.1 : ATTRIBUTIONS	22
ARTICLE 23.2 : FONCTIONNEMENT	22
ARTICLE 24.3 : IDENTIFICATION DES GROUPES DE TRAVAIL	23
ARTICLE 24 : COMITÉ DE PILOTAGE « SUIVI ET ÉVALUATION DES ACTIONS »	28
ARTICLE 24.1 : COMPOSITION	28
ARTICLE 24.2 : ATTRIBUTIONS	Erreur ! Signet non défini.
ARTICLE 24.3 : FONCTIONNEMENT	29
ARTICLE 25: RÉUNIONS SEMESTRIELLES DES MEMBRES DE LA FILIÈRE	30
MODIFICATION – DISSOLUTION – DATE ET MODALITÉS D’EFFET.....	30
ARTICLE 26 : MODIFICATION	30
ARTICLE 27 : DISSOLUTION	30
ARTICLE 28 : DATE ET MODALITÉS D’EFFET	30
ANNEXES	
ANNEXE 1 : REPARTITION DES EQUIVALENTS TEMPS PLEIN DU PERSONNEL DE LA FILIERE	31
ANNEXE 2 : CARTOGRAPHIE DES CENTRES DE LA FILIERE	32
ANNEXE 3 : LISTE DES CENTRES DE LA FILIERE DE SANTE MALADIES RARES MHEMO	33
ANNEXE 4 : LES ACTEURS ET LES PARTENAIRES DE LA FILIERE.....	36
ANNEXE 5 : ORGANIGRAMME DE LA FILIERE.....	37

PRÉAMBULE

Le premier plan national maladies rares 2005-2008 (PNMR 1) a permis d'améliorer l'accès au diagnostic et à la prise en charge des personnes atteintes de maladies rares, grâce à la création de 131 centres de référence maladies rares labellisés (CRMR) qui ont un rôle à la fois d'expertise et de recours. L'identification et la labellisation de centres de compétence rattachés aux CRMR a permis de consolider la dynamique en offrant un appui aux CRMR pour la prise en charge de proximité.

Le second plan national maladies rares 2011-2016 (PNMR 2) a souligné l'intérêt de ce dispositif, mais également la nécessité de développer des mutualisations et des complémentarités entre les CRMR, ainsi qu'avec les autres acteurs de la prise en charge et de la recherche. La constitution de filières de santé maladies rares est inscrite dans les actions prioritaires à conduire dans le cadre du PNMR 2.

L'instruction du Ministère des Affaires Sociales et de la Santé n° DGOS/PF2/2013/ 306 du 29 juillet 2013 relative à la structuration des filières de santé **maladies** rares prévues par le plan national maladies rares 2011-2014, a permis de lancer l'appel à projet de constitution des filières de santé maladies rares et de décrire les missions de ces dernières. L'instruction est téléchargeable sur le site internet suivant :

http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2013/07/cir_37323.pdf

Le PNMR3 porté par le Ministère de la santé et le Ministère de la recherche et de l'enseignement supérieur a été lancé officiellement en juillet 2018. Il a pour objectif principal d'améliorer le diagnostic : tous les malades souffrant de maladies rares doivent recevoir un diagnostic précis dans l'année suivant la première consultation médicale spécialisée afin de pouvoir bénéficier des soins et des thérapies disponibles.

Dans un premier temps le processus de structuration des centres de référence maladies rares (CRMR) a permis la labellisation des CRMR, des CCMR et des CRC qui constituent le paysage actuel des centres assurant la prise en charge des patients atteints de maladies rares.

La note d'information interministérielle (Ministère des Affaires Sociales et de la Santé et Ministère de l'Enseignement supérieur de la Recherche et de l'innovation) N° DGOS/DIR/DGRI/2018/224 du 28 septembre 2018 relative à l'appel à projet national pour la 2ème campagne de labellisation des filières de santé maladies rares a permis le renouvellement des 23 filières de santé maladies rares.

Les différentes actions ainsi que les interactions entre les membres de la filière sont décrites et formalisées dans la charte de fonctionnement.

La charte de fonctionnement est validée par le Bureau de la filière, signée par le coordonnateur de la filière et le groupe hospitalier hébergeant la filière après approbation par le Comité de pilotage le 28/02/2022.

Tous les acteurs de la filière ont pris connaissance de la première version de cette charte lors de la réunion de la filière du 15 décembre 2016.

Cette charte s'adaptera à l'évolution du PNMR 3 et prendra en considération l'avancement des projets en rapport avec le développement de la filière.

FICHE D'IDENTITÉ DE LA FILIÈRE MHEMO

ARTICLE 1 : FORME

La filière de santé maladies rares MHEMO est constituée sous la forme d'une filière de santé nationale. Elle est régie par la législation française en vigueur ainsi que par la présente charte de fonctionnement.

ARTICLE 2 : DÉNOMINATION

La dénomination de la filière de santé est : Filière de santé maladies rares Maladies Hémorragiques Constitutionnelles, communément appelée MHEMO.

ARTICLE 3 : OBJET

Dans le cadre du second plan national maladies rares 2011-2014, un appel à projet (instruction N° DGOS/PF2/2013/306 du 29 juillet 2013 relative à la structuration des filières de santé maladies rares) a permis la création en décembre 2014 d'une vingtaine de filières de santé maladies rares dont la filière MHEMO, dédiée aux patients souffrant de Maladies Hémorragiques Constitutionnelles telles que l'hémophilie, les déficits rares en facteur de la coagulation, la maladie de Willebrand et les pathologies plaquettaires (thrombopathies avec ou sans thrombopénies constitutionnelles) et leurs proches.

Faisant suite à la labellisation de 109 centres de référence multi-sites pour la prise en charge des maladies rares (CRMR) en 2017, l'axe 10 du 3ème plan national maladies rares prévoit une nouvelle désignation pour la période 2018-2022 de filières de santé maladies rares (FSMR). Dans ce contexte l'appel à projet (note d'information interministérielle N° DGOS/DIR/DGRI/2018/224 du 28 septembre 2018 relative à l'appel à projet national pour la 2ème campagne de labellisation des filières de santé maladies rares) a permis le renouvellement des 23 filières de santé maladies rares dont la filière MHEMO.

La décision de labellisation des FSMR prise sur avis du jury par la DGOS, en accord avec la DGRI est valable pour une période de 5 ans et a été notifiée par un courrier le 2 juillet 2019 au coordonnateur de MHEMO, aux HCL, établissement siège de la coordination de la filière, et l'ARS du Rhône. Après notification de la DGOS d'août 2021, la coordination de la filière MHEMO a été transférée le 1^{er} octobre 2021 au CHU de Lille.

La filière de santé maladies rares est une organisation qui a pour vocation d'animer et de coordonner les actions entre les acteurs impliqués dans la prise en charge de maladies rares présentant des aspects communs. Ces acteurs sont :

- les centres de référence maladies rares (CRMR) ;
- les centres de compétences ou centres de ressources et de compétences maladies rares rattachés aux CRMR ;
- l'association représentant les personnes malades et leurs parents ;
- les professionnels et les structures des secteurs médico-social, social et éducatif ;
- les équipes de recherche ;
- les laboratoires ou plateformes de diagnostic approfondi prenant en charge ces groupes de maladies ;
- les spécialités transversales ayant développé une expertise dans les maladies rares de la filière ;
- les réseaux, notamment de soins, travaillant en lien avec les CRMR, les centres de compétences ou centres de ressources et de compétences.

La filière de santé maladies rares permet ainsi d'identifier les complémentarités entre CRMR et de mutualiser certaines ressources.

Selon la note d'information interministérielle N° DGOS/DIR/DGRI/2018/224 du 28 septembre 2018 citée préalablement, les objectifs et axes de travail d'une filière de santé maladies rares sont :

1. Améliorer le diagnostic et la prise en charge dans les maladies rares :
 - Augmenter la visibilité des structures de prise en charge pour les personnes malades, leur entourage et les professionnels ;
 - Favoriser la production de protocoles nationaux de diagnostic et de soins (PNDS) par les centres de référence et leur apporter le soutien méthodologique nécessaire ;
 - S'assurer de la participation des CRMR au recensement des personnes malades en impasse diagnostique et participer à la constitution d'un registre dynamique des impasses diagnostiques organisé par la Banque de données maladies rares (BNDMR) ;
 - Veiller à la formalisation des réseaux de diagnostic moléculaire incluant centres de référence, laboratoires de diagnostic en partenariat avec les plateformes du Plan France médecine génomique 2025 et identifier les lacunes et les difficultés rencontrées pour le diagnostic moléculaire des pathologies dont elle est responsable ;
 - Mettre à disposition un annuaire actualisé des services et laboratoires diagnostiques impliqués dans le diagnostic et la prise en charge des maladies rares de la FSMR ;
 - Réunir les informations et mettre à disposition les traitements d'intérêt par FSMR (autorisation de mise sur le marché (AMM), hors AMM justifié, recommandation temporaire d'utilisation (RTU), autorisation temporaire d'utilisation (ATU) de cohorte et nominative...) ;
 - Elaborer ou participer aux études médico-économiques concernant l'arrivée de nouveaux outils diagnostiques, traitements et/ou dispositifs médicaux ;
 - Porter ou encourager des actions visant à dynamiser la transition enfant-adulte et plus largement visant à fluidifier le parcours de soins des personnes malades (annonce diagnostique, urgences, ...) et diffuser pour évaluation la méthode du patient traceur ;
 - Porter ou encourager l'autonomisation des personnes malades et de leur entourage, à travers notamment le soutien à l'éducation thérapeutique ;
 - Contribuer à organiser une couverture de l'ensemble du territoire et un accès équitable à l'expertise, notamment en Outre-mer ; les FSMR se mobilisent pour faciliter dans leurs centres la tenue de réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) ;
 - Etablir des liens avec le secteur social, médico-social et l'Education nationale au bénéfice des personnes malades et de leur entourage ;
 - Contribuer aux échanges avec les autorités de santé (directions d'administrations centrales, Haute autorité de santé, ...).
2. Favoriser la recherche sur les maladies rares :
 - Proposer des objectifs de recherche et d'innovation thérapeutique au sein de la FSMR et en inter-FSMR ;
 - Concevoir et faciliter la mise en place des projets de recherche collaboratifs au sein de la FSMR et en inter-FSMR et aider les acteurs de la FSMR à rechercher des financements nationaux et européens ;
 - Favoriser l'émergence d'études pilotes en recherche translationnelle au sein de la FSMR et en inter-FSMR ;
 - Faciliter les connections entre les équipes de recherche, les CRMR et les laboratoires de diagnostics de la FSMR pour assurer un continuum entre recherche fondamentale et clinique ;

- Assurer la diffusion des principaux appels à projets aux centres de référence, notamment via son site internet et aider à coordonner les réponses entre unités de recherche, centres de référence et autres partenaires ;
 - Favoriser le développement de contrats avec l'industrie ;
 - Veiller à la qualité et à l'interopérabilité des bases de données des acteurs au sein des FSMR, en conformité avec (i) la réglementation européenne sur les données de santé GDPR (General Data Protection Regulation), (ii) l'initiative GoFAIR (findable, accessible, interopérable, reusable data) soutenue par la France et (iii) le référentiel de sécurité en cas d'appariements avec le système national des données de santé (SNDS) ;
 - Soutenir les CRMR dans leurs interactions avec les délégations à la recherche clinique et à l'innovation (DRCI) et les Centres d'investigations Cliniques (CIC) pour les aspects méthodologiques et éthico-réglementaires, pour l'assurance qualité, pour la création de cohortes, de registres et bio--banques et la mise en œuvre de projets de recherche clinique ;
 - Aider à la préparation et à la gestion des projets maladies rares selon les standards internationaux (rôle des FSMR, de la structure nationale d'appui pour les bases de données, de F-CRIN), en lien avec les structures d'appui à la recherche (CIC, DRCI, notamment) ;
 - Aider à la préparation et à la gestion des projets maladies rares selon les standards internationaux (rôle des FSMR, de la structure nationale d'appui pour les bases de données, de F-CRIN), en lien avec les DRCI ;
 - Assurer une information sur les technologies et traitements innovants ;
 - Poursuivre l'élaboration des standards inter-FSMR, inter-réseaux européens de référence, reposant sur l'utilisation d'une nomenclature unique des maladies rares (code Orpha) établie en collaboration avec Orphanet et partagée au sein des réseaux européens de référence.
3. Développer le volet européen et international :
- Soutenir la création de consortia pour la soumission de projets collaboratifs aux appels à projets européens et internationaux en s'appuyant sur les opérateurs et organismes de recherche ;
 - Veiller à la cohérence des actions des FSMR avec les réseaux européens de référence correspondants ;
 - Appuyer les coordonnateurs français de réseaux européens de référence.
4. Favoriser l'information et contribuer à la formation sur les maladies rares :
- Développer l'information relative aux maladies rares à destination des personnes malades, des médecins traitants mais aussi, en inter-FSMR et du grand public.
 - Organiser ou participer à des enseignements universitaires et à des formations éligibles au développement professionnel continu (DPC) ou enseignements post-universitaires (EPU), en particulier via des outils numériques, tels que le e-learning.
 - Organiser ou participer à des formations, y compris qualifiantes, à destination des personnes malades (patients « experts »).
 - Une FSMR est encouragée à organiser ou participer à des actions inter-FSMR portant sur des objectifs transversaux avec l'ensemble des parties prenantes.

Une FSMR définit collectivement son projet pour chacune de ses missions et plus largement son plan d'actions pluriannuel. Ce plan est partagé avec l'ensemble des acteurs impliqués.

Un dispositif visant à ajuster le plan d'actions suite à son évaluation annuelle est prévu. Des indicateurs adaptés au suivi des objectifs sont identifiés. Le projet de la FSMR fait l'objet d'un rapport annuel communiqué à la DGOS et à la DGRI.

Une FSMR réunit tous les acteurs impliqués dans la prise en charge d'une maladie rare ou un groupe de maladies rares : professionnels de santé, laboratoires de diagnostic, acteurs de la recherche, universités, structures éducatives, sociales et médico-sociales, associations de personnes malades, et tout autre partenaire, y compris du secteur privé, apportant une valeur ajoutée à l'action collective dans un champ de maladies rares donné.

Les filières de santé maladies rares structurent leurs objectifs autour de thématiques essentiellement communes décrites dans les 3 axes du PNMR2 et les 4 axes du PNMR3.

Les objectifs et thématiques recensés pour la filière MHEMO sont :

1	ASSOCIATION	Développer les liens et les actions d'information avec l'association des malades de la filière = Association Française des Hémophiles (AFH).
2	AUTONOMIE	Promouvoir et faciliter l'accès à l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Accompagner les enfants/ adolescents vers l'âge adulte (transition)
3	BONNES PRATIQUES	Coordonner et améliorer la prise en charge diagnostique et thérapeutique des patients : s'assurer de l'harmonisation des pratiques, de la rédaction des référentiels et de la diffusion des recommandations.
4	COMMUNICATION	Mettre en place des outils de communication permettant la visibilité des activités la filière par les patients, leurs proches et les professionnels de santé.
5	DIAGNOSTIC	Réduire l'errance et l'impasse diagnostiques en intégrant les analyses génomiques dans la pratique clinique pour les indications validées
6	ÉPIDEMIOLOGIE	Optimiser et assurer la qualité de la collecte des données cliniques à des fins d'harmonisation, de suivi et de recherche pour toutes les pathologies prises en charge par les centres de la filière.
7	E-SANTE	Développer la télémédecine et l'innovation en e-santé et faciliter la prise en charge en urgence
8	EXPERTISE CLINIQUE	Harmoniser, coordonner l'activité et l'expertise pluridisciplinaire des 3 centres de référence, et optimiser le parcours de soins (y compris outre-mer).
9	EUROPE	Renforcer la lisibilité et l'expertise au niveau national et international en développant des liens et actions avec les programmes européens et l'ERN EUROBLOODNET (voire internationaux).
10	FORMATION/ INFORMATION	Renforcer les actions de formation et d'enseignement du personnel médical et paramédical et des patients
11	MÉDICO-SOCIAL	Faciliter le repérage et l'orientation du patient dans le système de prise en charge médico-social, social et éducatif en soutenant l'inclusion.
12	RECHERCHE	Coordonner et faciliter les actions de recherche fondamentale, translationnelle, clinique et en sciences humaines et sociales entre les CRMR, les laboratoires de diagnostic, les équipes de recherche en

France et à l'échelle internationale et renforcer les liens entre les différents partenaires.

Parmi ces thématiques, la gouvernance de filière MHEMO déterminera chaque année des axes de travail prioritaires transversaux, au vu des orientations nationales, et en lien avec un état des lieux établi lors de la mise en place de la filière. Selon les thématiques, de nouveaux états des lieux pourront être faits si cela est nécessaire

ARTICLE 4 : STRUCTURATION

La filière MHEMO est composée des **centres coordonnateurs** des 3 CRMR :

- CRMR Hémophilie et autres déficits constitutionnels en protéines de la coagulation ; centre coordonnateur : Hôpital cardiologique Louis Pradel à Bron - Hospices Civils de Lyon (HCL),
- CRMR Maladie de Willebrand ; centre coordonnateur : Institut Cœur-Poumon CHRU de Lille
- CRMR Pathologies plaquettaires constitutionnelles ; centre coordonnateur : Hôpital d'Adultes de la Timone à Marseille - Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille (APHM).

ARTICLE 5 : PROFIL PATIENT FILIÈRE

La filière MHEMO s'adresse aux patients et leurs proches concernés par l'hémophilie et autres déficits constitutionnels en protéines de la coagulation, la maladie de Willebrand et les pathologies plaquettaires (thrombopathies avec ou sans thrombopénies constitutionnelles) que ce soit dans leurs formes constitutionnelles ou acquises.

Tout projet porté par la filière doit être en cohérence avec les caractéristiques des patients de la filière MHEMO et leurs proches.

ARTICLE 6 : SIÈGE DE LA COORDINATION

Le siège de la coordination générale initialement fixé aux Hospices Civils de Lyon pour les 5 premières années a été renouvelé sur le même établissement hospitalier pour la période 2018-2022. Suite au départ du coordonnateur, la DGOS a notifié un nouveau coordonnateur et un et un nouvel établissement qui est désormais le CHU de Lille. Son adresse est : CHU de Lille - INSTITUT COEUR POUMON - Service d'Hémostase et Transfusion - 4ème EST - Boulevard du Pr Jules Leclercq - CS 70001 - 59037 LILLE CEDEX.

Il pourra être transféré dans un autre CHU du territoire français à l'issue des 5 années de chaque labellisation ou lors du départ du coordonnateur selon les modalités de renouvellement de la filière MHEMO définies par l'instruction de la DGOS du ministère de la santé et avec l'approbation du Bureau.

ARTICLE 7 : DURÉE

A compter du 18 décembre 2014, la filière MHEMO a été constituée pour une durée de cinq années.

A compter du 02 juillet 2019, la filière MHEMO est reconduite pour une seconde période de cinq années.

RESSOURCES - COMPTES - GESTION DE LA FILIÈRE

ARTICLE 8 : RESSOURCES FINANCIÈRES

Les ressources annuelles de la filière MHEMO se composent principalement de la dotation financière annuelle de la DGOS.

Cette dotation se compose d'une part fixe et d'une part variable. La part fixe du budget est notifiée par une première circulaire budgétaire au 2^{ème} trimestre de l'année en cours. Cette part fixe a pour vocation de financer le recrutement du chef de projet, du temps des chargés de mission, du temps de secrétariat, du temps de coordonnateur, l'organisation des journées nationales, les frais de communication de la filière, des frais de bouche, des déplacements et hébergements, et des frais de fonctionnement. Une part variable, tenant compte des projets propres à la filière, fait l'objet d'une 2^{ème} délégation budgétaire au 3^{ème} trimestre de l'année en cours, ou d'une 3^{ème} délégation budgétaire au 4^{ème} trimestre sur la base du projet à 5 ans remis en janvier 2019 et sur l'évaluation annuelle concernant l'état d'avancement des actions adressées en fin de chaque année à la DGOS.

Les ressources de la filière pourront également être constituées de :

- dotations et/ou subventions complémentaires de l'Etat, des collectivités et leurs groupements ;
- dotations et/ou subventions d'organismes territoriaux, nationaux, européens ou internationaux ;
- dons et legs.

ARTICLE 9 : ORGANISME GESTIONNAIRE DE LA FILIÈRE

Le CHU, dont dépend le coordonnateur de la filière, est l'établissement gestionnaire de la filière MHEMO. Ce CHU est le seul qualifié pour opérer tout maniement de fonds et de valeurs. Il est responsable de leurs conservations et de la sincérité des écritures. A ce titre, le CHU réalise, en lien avec le coordonnateur et le chef de projet de la filière (par délégation du coordonnateur), les actes de gestion nécessaires au fonctionnement financier de la filière.

ARTICLE 10 : BUDGET

Le budget annuel pour la filière MHEMO fixe le montant prévisionnel des dépenses de fonctionnement, d'investissement et des recettes. Il est intégré dans un programme général pluriannuel dont le budget est une déclinaison annuelle. Ce budget annuel est approuvé par le Bureau. Chaque année, les prévisions budgétaires sont présentées au ministère de la santé.

En cours d'année, le coordonnateur de la filière peut proposer au vote du Bureau des modifications du budget annuel.

Le budget est présenté avec le bilan annuel 1 fois par an lors d'une des 2 réunions semestrielles aux membres de la filière.

ARTICLE 11 : RÉPARTITION DES FINANCEMENTS

ARTICLE 11.1 : DOTATION DE LA DGOS

La dotation de la DGOS étant déléguée à l'ARS Hauts de France puis versée exclusivement au CHU de Lille, ces derniers sont les gestionnaires de l'ensemble des financements.

Ces financements ont pour but de pourvoir différents types de dépenses :

- dépenses annuelles de salaires et de fonctionnement (frais de mission, etc.) ;

-dépenses ponctuelles d'investissement (achats d'ordinateurs, de tablettes, impression de support de communication etc.) ou de fonctionnement (prestations extérieures, organisation de réunions ponctuelles, frais de mission, etc.).

La gestion et le paiement des dépenses ponctuelles seront effectués par l'organisme gestionnaire, le CHU de Lille. Le cas échéant et sur décision du Bureau, une partie des crédits pourra éventuellement être déléguée à l'un des CHU partenaires, à l'Association française des hémophiles ou à une association de professionnels de santé (médecin, infirmier, pharmacien ...) loi 1901 dans le cadre d'une convention spécifique ad hoc.

Une partie des crédits pourra également être déléguée via une convention à l'association ADRINORD loi 1901, afin de faciliter le paiement de certaines factures. Ces factures correspondront :

- Au paiement ou remboursement de titres de transport des membres de la filière lors de certaines réunions filière,
- Aux frais de bouche liés à des réunions filière ou de journée annuelle de la filière,
- A l'impression des documents de présentation et communication de la filière,
- Au payement de matériel utile aux actions de formation et de communication.
-

ARTICLE 11.2 : AUTRES FINANCEMENTS

Les autres financements pourront être constitués de dotations et/ou subventions d'organismes territoriaux, nationaux, européens ou internationaux ; dons et legs ; toute autre ressource autorisée par les textes législatifs ou réglementaires. Ces financements seront perçus et gérés par les établissements des membres qui ont été à l'initiative de leur attribution. Pour les dons et legs, ils seront perçus par le CHU de Lille et mis à disposition de la filière MHEMO.

ARTICLE 12 : COMPTES DE RÉSULTATS

L'exercice de la filière a une durée de douze mois. Il débute le 1er janvier et s'achève le 31 décembre de chaque année. Il est tenu une comptabilité régulière des opérations effectuées par la filière conformément aux règles du plan comptable général. Ces comptes sont sous la responsabilité de l'agent comptable du CHU de Lille, organisme gestionnaire de la filière MHEMO.

ARTICLE 13 : CONTRÔLE DE GESTION

Le CHU de Lille étant l'établissement gestionnaire de la filière MHEMO pour la durée de son quinquennat, une UF (Unité Fonctionnelle) dédiée à la filière MHEMO est créée au sein du pôle de biologie pathologie génétique du CHU de Lille, afin d'isoler tous les flux financiers dédiés.

MODALITÉS DE FONCTIONNEMENT DE LA FILIÈRE

ARTICLE 14 : LE COORDONNATEUR DE LA FILIÈRE

Le coordonnateur de la filière est nommé pour un mandat de 5 ans par la DGOS à l'issue de la création ou du renouvellement de la filière MHEMO. Les modalités de nomination et de renouvellement du mandat du coordonnateur s'inscrivent dans la droite ligne des instructions de la DGOS (Instruction DGOS/PF2 no 2013-306 du 29 juillet 2013 relative à la structuration des filières de santé maladies rares prévue par le plan national Maladies rares 2011-2014 et note d'information interministérielle N° DGOS/DIR/DGRI/2018/224 du 28 septembre 2018 relative à l'appel à projet national pour la 2ème campagne de labellisation des filières de santé maladies rares) . Le coordonnateur de la filière représente la filière et reçoit du Bureau une délégation de pouvoirs pour assurer la gestion de la filière et la représenter auprès des tiers et des pouvoirs publics. Le coordonnateur de la filière peut donner délégation de représentation dans les conditions qui sont fixées par le Bureau.

Le coordonnateur de la filière a pour rôles principaux de :

- Représenter la filière auprès des organismes de tutelle (DGOS, DGS, HCL ...) ;
- Assurer le recrutement et l'évaluation du personnel de la filière ;
- Présider les réunions du Bureau ;
- Participer aux événements majeurs auxquels la filière est associée ;
- Assurer la bonne marche de la filière en partenariat avec le chef de projet ;
- Veiller au respect de la charte de fonctionnement.

ARTICLE 15 : CHEF DE PROJET DE LA FILIÈRE

Le coordonnateur de la filière nomme un chef de projet qui peut être issu ou non de la filière.

A sa prise de poste le chef de projet devient membre de la filière.

Le chef de projet agit sous la responsabilité et l'autorité du coordonnateur de la filière.

Ses missions sont dédiées aux activités de coordination et communication pour la filière nationale de santé MHEMO.

- Il assure le fonctionnement de la filière en lien avec le coordonnateur.
- Il coordonne les opérations de structuration et de déploiement national et international de la filière de santé MHEMO et des axes de travail associés.
- Il participe en collaboration avec le coordonnateur de la filière au recrutement et à l'évaluation du personnel de la filière.
- Il assure un rôle d'interface entre les différents acteurs (membres de la filière, direction des établissements de santé, associations, prestataires extérieurs ; DGOS, DGS, CHU de Lille et HCL ...) etc.
- En concertation avec le Bureau, il assure le suivi des besoins en ressources humaines, matérielles et financières dédiées à la filière.
- Il assure le bilan financier en lien avec l'établissement hébergeur et la DGOS.
- Il coordonne le bilan annuel des actions et le rapport d'activité annuel.

Il peut être amené à piloter ou à être référent « action » du groupe de travail d'une des actions du plan d'action/projet à 5 ans.

ARTICLE 16 : PERSONNEL DE LA FILIÈRE

- Pour couvrir ses besoins en personnel par des profils de compétence adaptés à ses travaux, la filière procède à des recrutements de personnels. Ces personnels seront recrutés par contrat de travail de droit public à durée déterminée, renouvelable et pourront être détachés dans différents établissements de santé. Ils sont placés

sous l'autorité hiérarchique du coordonnateur de filière ou du coordonnateur du centre auquel ils sont rattachés, du cadre administratif et du cadre paramédical de pôle de l'hôpital siège de la filière ou du pôle du centre auquel ils sont rattachés. Ils travaillent sous la responsabilité du Bureau de la filière et en étroite collaboration avec le chef de projet et le coordonnateur de la filière.

A la date de signature de la présente version de la charte et sauf changement de personnel de la filière, sont pris en compte sur la part fixe de la filière un temps chef de projet, un temps d'assistante médico-administrative, un temps de chargé de mission « information et communication », un temps de chargé de mission « Interopérabilité des bases de données avec la BNDMR », un temps de chargé de mission « RCP », un temps de chargé de mission « Recherche », un temps de chargé de mission « Europe et international », et un temps coordonnateur (voir le détail en Annexe 1).

L'environnement de travail, les missions, et le profil des chargés de mission et des assistantes médico-administratives sont définis dans les profils de poste correspondants qui sont conservés dans le dossier d'archive de la filière

Pourront également être pris en compte sur la part variable des temps de personnels indiqués dans les budgets des actions dans la limite des crédits alloués pour celles-ci. Ils seront financés via des conventions de reversement entre établissements hospitaliers ou associations loi 1901

ARTICLE 17 : MEMBRES

Peuvent être membres de la filière santé MHEMO:

- L'ensemble des professionnels de santé (les médecins spécialistes tels que les cliniciens spécialisés en hémostase, les hématologues, les pédiatres spécialisés en hémostase, les généticiens ; les biologistes moléculaires ; les biologistes en hématologie et en hémostase, les chercheurs, les pharmaciens, les infirmières des centres de traitement, les kinésithérapeutes, les psychologues, les assistants sociaux, les attachés de recherche clinique, etc.), travaillant dans les centres de référence, Centres de Ressources et Compétence des Maladies Hémorragiques Constitutionnelles (CRC-MHC), Centres de Traitement des maladies hémorragiques constitutionnelles (CT-MHC), centres de consultation hémostase, laboratoires d'hémostase, laboratoires de biologie moléculaire et laboratoires de recherche en lien avec les centres de référence maladies rares qui constituent la filière et qui œuvrent par leurs activités dans le champ de la filière en adhérant à ses objectifs et orientations ;
- Les personnels amenés à intervenir dans le parcours de soins des patients pris en charge par la filière, notamment issus des Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) et des centres de Soins de suite et Réadaptation (SSR) ;
- Les représentants de la structure en charge du registre « FranceCoag » ;
- Les représentants de l'association de malades AFH (Association Française des Hémophiles) ;
- Des représentants du réseau européen de référence : EUROBLOODNET ;
- Des représentants des sociétés savantes.

Le nombre de membres est illimité. La liste des membres de la filière est mise à jour annuellement. Elle correspond à la cartographie de l'annexe 2, à la liste des centres de l'annexe 3 et au schéma des acteurs et des partenaires de la filière en annexe 4. Elle est archivée au secrétariat de la filière. Le Bureau assure la validation des candidatures.

ARTICLE 18 : INVITÉS PERMANENTS

Sont invités permanents de la filière de santé MHEMO sans droit de vote :

- Les représentants de la Direction Générale de la Santé (DGS), Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) et l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé (ANSM) ;
- L'Agence Régionale de Santé (ARS) dont dépend la filière, représentée par son directeur général, ou son représentant ;
- Le centre hospitalier dont dépend la filière, représenté par son directeur général, ou son représentant.

Le Bureau se réserve le droit d'accepter d'autres invités permanents.

GOVERNANCE DE LA FILIÈRE

ARTICLE 19 : GOUVERNANCE GÉNÉRALE

La composition de la gouvernance de la filière découle du projet filière MHEMO déposé le 22 janvier 2019.

La filière MHEMO se structure autour des instances de gouvernance et des groupes de travail suivants :

- Gouvernance
 - Bureau ;
 - Conseil scientifique MHEMO – FranceCoag (CS- MHEMO-FC) ;
 - Comité de Pilotage (COPIL) ;
- Groupes de travail correspondant aux axes de travail préconisés par la DGOS
 - 22 groupes de travail « Action » pilotés par un ou plusieurs responsables d'action.

L'organigramme des membres de la filière est présenté en Annexe 5.

ARTICLE 20 : BUREAU

ARTICLE 20.1 : COMPOSITION

Le bureau est composé des 3 coordonnateurs des centres de référence ; la présidente de FranceCoag, le président de l'association de patients, de la directrice de l'association de patients et le chef de projet.

Le président du Bureau est le coordonnateur de la filière.

Nom - Prénom	Fonction
Sophie SUSEN	coordonnatrice de la filière et coordonnatrice du Centre de Référence CRMW
Marie Christine ALESSI	Coordonnatrice du Centre de Référence CRPP
Yesim DARGAUD	Coordonnatrice du Centre de Référence CRH
Roseline D'OIRON	Présidente de FranceCoag
Nicolas GIRAUD	Président de l'Association de patients - AFH
Carol BETSCH	Directrice de l'Association de patients - AFH
RINGENBACH Stéphanie	Cheffe de projet

ARTICLE 20.2 : ATTRIBUTIONS

Le Bureau a plusieurs missions :

- Il est responsable du respect des engagements pris lors de la constitution de la filière ;
- Il veille à la mise en place du système de gouvernance de la filière ;
- Il est garant de la communication entre la filière et la DGOS ;
- Il assure le suivi financier et veille à l'usage adapté des ressources aux activités de la filière et à l'adéquation de l'attribution de ces ressources aux projets proposés. Les décisions concernant l'attribution des ressources financières peuvent faire l'objet d'un vote ;

- Il rédige et valide le rapport financier de la filière en lien avec l'organisme gestionnaire (hôpital dont dépend le coordonnateur) ;
- Il est chargé de recueillir les bilans d'activité de la filière, de les valider et de les transmettre aux autorités compétentes ;
- Il élabore la charte de fonctionnement de la filière et veille à la mise en place de ses actions à l'échelon régional et national ;
- Il peut représenter une voix en cas d'absence de majorité lors de vote au sein des différentes commissions de la filière.

ARTICLE 20.3 : FONCTIONNEMENT

Le Bureau se réunit par téléconférence une fois par mois ou tous les deux mois, sur convocation de la cheffe de projet de la filière ou à la demande de la moitié de ses membres.

La validité des décisions du Bureau ne nécessite pas de quorum.

Lorsqu'un vote sera nécessaire, les décisions seront prises à la majorité relative des votants.

Les voix seront réparties de la façon suivante :

- Coordonnateur du CRMW et coordonnateur de la filière : 1 voix ;
- Coordonnateur du CRH: 1 voix ;
- Coordonnateur du CRPP : 1 voix ;
- Présidente FranceCoag : 1 voix ;
- Président de l'AFH : 1 voix ;
- Directrice AFH : 1 voix ;
- Cheffe de projet : 1 voix.

Les décisions du Bureau sont consignées dans un compte-rendu de séance de type « relevé des conclusions ».

Les comptes rendus de séance validés par les membres du Bureau sont conservés par le chef de projet dans le dossier commun « filière MHEMO ».

ARTICLE 21 : CONSEIL SCIENTIFIQUE MHEMO - FRANCECOAG

ARTICLE 21.1 : COMPOSITION

Ce comité est composé de : 3 coordonnateurs des centres de référence (CRH ; CRMW et CRPP), 5 représentants des sites de la filière MHEMO et participant à la collecte de données FranceCoag, les 2 responsables scientifiques de FranceCoag, 3 représentants d'unités de recherche labellisées pour des thématiques incluant l'hémostase, l'immunologie et l'épidémiologie, 1 expert méthodologiste indépendant de FranceCoag et MHEMO, un représentant de Génostase, 3 représentants de l'AFH issus notamment du groupe de travail « recherche », 2 représentants des sociétés savantes COMETH, GFHT, 1 représentant des ARCs, indépendant de FranceCoag et des experts nationaux ou internationaux invités selon les thèmes abordés.

Cette répartition permet d'avoir une représentation équitable des différentes entités qui composent la filière MHEMO

	CRH	CRMW	CRPP
Coordonnateurs des 3 centres de référence	Yesim DARGAUD	Sophie SUSEN	Marie Christine ALESSI
Représentants des sites de la filière MHEMO et participant à la collecte de données FranceCoag	Sandrine MEUNIER Brigitte PAN PETESCH	Jenny GOUEMAND Annie HARROCHE	Sophie VOISIN
Responsables scientifiques de FranceCoag	Hervé CHAMBOST - Pascal AUQUIER		
Représentants d'unités de recherche labellisées	Olivier CHRISTOPHE (Hémostase) Sébastien LACROIX DESMAZES (Immunologie) Thierry CALVEZ (Epidémiologie)		
Expert méthodologiste indépendant de FranceCoag et MHEMO	Alain DUHAMEL		
Représentant de Génostase	Christine VINCIGUERRA		
Représentants de l'AFH issus notamment de son groupe de travail « recherche »	Carol BETSCH- Béatrice HOUDREVILLE et Fabrice PILORGE		
Représentants des sociétés savantes COMETH, GFHT	Aurélien LEBRETON - Yves GRUEL		
Représentant des Attachés de Recherche Clinique, indépendant de FranceCoag	Guillaume DRUGMANN		
Experts nationaux ou internationaux	Claude NEGRIER -Cédric HERMANS - Philippe DE MOERLOOSE		

ARTICLE 21.2 : ATTRIBUTIONS

Le conseil médical et scientifique est un organe représentatif des différents acteurs de la filière MHEMO.

Le conseil médical et scientifique a pour mission de :

- Proposer les orientations scientifiques pour le suivi épidémiologique et la veille sanitaire des patients inclus dans le périmètre d'action de la filière MHEMO et les formuler auprès des comités de pilotage (COPIL) de la filière MHEMO et celui de projet FranceCoag.
- Favoriser des projets de recherche dans le domaine des maladies hémorragiques proposés par les membres de la filière MHEMO ou de FranceCoag s'appuyant sur le projet FranceCoag en veillant à leur faisabilité.
- Favoriser les projets de recherche, dans le domaine des sciences de la vie et de la santé, qui s'appuient sur le projet FranceCoag tout en veillant à leur faisabilité. Ces projets de recherche peuvent être proposés par les chercheurs en santé publique et autres chercheurs ou médecins impliqués dans la thématique.
- Suggérer des travaux de recherche dans des domaines identifiés comme stratégiques par le COPIL de la filière MHEMO et /ou celui du projet FranceCoag et favoriser leurs convergences.
- Dynamiser globalement l'activité de recherche conformément aux orientations scientifiques arrêtées par le CP de la filière MHEMO et /ou celui du projet FranceCoag.
- Rendre un avis sur toute modification substantielle du protocole FranceCoag (critères d'inclusion, données à réviser, inclusion de données génétiques...).
- Examiner et rendre un avis sur les saisines de niveau 2 et 3 (voir Annexe 2 de la charte FranceCoag).

- Examiner la pertinence de constituer ou d'entretenir une collection d'échantillons biologiques (en y incluant le devenir de la bio thèque).
- Définir la stratégie de collaboration de la filière MHEMO et de dispositif FranceCoag vis-à-vis des autres dispositifs de suivi de cohorte nationaux et internationaux (EUHASS, ISTH, EurobloodNet, Pednet, FMH ...).

Le conseil scientifique MHEMO – FranceCoag est autorisé à mettre en place tout groupe de travail permettant de mieux atteindre les objectifs de la filière.

ARTICLE 21.3 : FONCTIONNEMENT

L'assemblée du conseil scientifique MHEMO – FranceCoag désigne par cooptation un président et un vice-président pour une durée de 5 ans. La validité des décisions du conseil scientifique MHEMO – FranceCoag ne nécessite pas de quorum. Lorsqu'un vote sera nécessaire, les décisions seront prises à la majorité relative des votants.

En cas d'absence d'un membre, un pouvoir pourra être donné à un autre membre du comité.

En cas d'égalité, un second vote est organisé. En cas d'égalité au second vote, l'avis est transmis au Bureau de la filière MHEMO ainsi qu'au bureau de FranceCoag qui prendront en concertation la décision en tenant compte des positions partagées.

Le conseil scientifique MHEMO – FranceCoag se réunira physiquement ou par réunion téléphonique ou vidéoconférence environ tous les 6 mois soit 2 fois par an (ou davantage en fonction des saisines) sur convocation du président et/ou du vice-président.

Les convocations accompagnées d'un pouvoir sont faites par e-mail.

Chaque séance du conseil médical et scientifique fait l'objet d'un compte-rendu, listant les membres participant à la réunion, et envoyé à l'ensemble des membres du conseil scientifique MHEMO – FC à l'issue de chaque séance. Le compte-rendu sera rédigé par le secrétaire de séance désigné en début de séance. Le compte-rendu papier sera archivé par le chef de projet de la filière/ secrétariat de la filière.

Pour ses missions spécifiques, il pourra s'aider de commissions composées de membres volontaires issues de FranceCoag, des sociétés savantes (SFH, GFHT, SHIP...), des associations représentant les professionnels de santé de la filière, des laboratoires de recherche, de GENOSTASE : et des représentants de la DGS, DGOS, Caisse d'assurance maladie et ANSM.

ARTICLE 21.4 : DÉMISSION DES MEMBRES

La démission d'un membre doit être notifiée par écrit au président, au vice-président, au coordonnateur et au chef de projet de la filière ainsi qu'au président de FranceCoag (mail ou courrier signé). Le conseil scientifique MHEMO – FC sera en charge de désigner un remplaçant, sur proposition ou non du démissionnaire.

ARTICLE 22 : COMITÉ DE PILOTAGE (COPIL)

ARTICLE 22.1 : COMPOSITION

Les membres sont désignés parmi les représentants des sites Coordonnateurs des centres de référence, des sites constitutifs des centres de référence, des centres de ressource et de compétences, des sociétés savantes (COMETH et GFHT), des biologistes spécialisés dans l'analyse phénotypique et génotypique et les membres représentants des différentes commissions de l'AFH.

Cette répartition permet d'avoir une représentation équitable 3 centres de référence (CRMH ; CRMW et CRPP) et des différentes entités qui composent la filière MHEMO

	CRH	CRMW	CRPP
Représentants des centres de référence sites coordonnateurs	Valérie CHAMOUARD	Bénédicte WIBAUT	Céline FALAISE
Représentants des sites constitutifs de centre de référence	Marianne SIGAUD	Yohann REPESE	Mathieu FIORE
Représentants des centres de ressources et de compétences	Birgit FROTSCHER	Dominique DESPREZ	Marie-Françoise HURTAUD
Représentants de la COMETH et du GFHT	Yesim DARGAUD (COMETH) - Dominique LASNE(GFHT)		
Représentants des personnes impliquées dans les analyses de Génétique moléculaire et l'analyse phénotypique de l'Hémostase	Anne VINCENOT - Christophe ZAWADZKI - Mathilde FRETIGNY - Claire POUPLARD		
Des représentants de l'AFH	Emilie COTTA - Gaétan DUPORT - Nicolas GIRAUD		

ARTICLE 22.2 : ATTRIBUTIONS

Les membres du COPIL sont présents dans le comité au titre de leur représentation et doivent assurer un lien avec les différentes entités qu'ils représentent.

Le Comité de pilotage (COPIL) est un organe représentatif des différents acteurs de la filière MHEMO. Il a pour mission :

A. Prise en charge médicale, médicosociale et accompagnement :

- Soutenir les actions visant à fluidifier et à assurer la continuité des soins en facilitant le lien entre la ville et l'hôpital : carnet patient numérique, gestion des situations d'urgence sans rupture du parcours de santé et de soin, accompagnement des adolescents dans la période de transition entre la prise en charge pédiatrique et adultes.
- Identifier des thématiques pour lesquelles il serait nécessaire de mener une réflexion sur l'évolution des pratiques ou d'établir des stratégies thérapeutiques, des propositions d'utilisation de médicaments modulateurs de l'hémostase et de facteurs de coagulation ainsi que des recommandations de prise en charge notamment en interface avec d'autres disciplines et les proposer au conseil scientifique MHEMO-FC.
- Faciliter le développement et l'accès à des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) et veiller à leur mise en place en lien avec les centres et le groupe de travail THE3P qui donnent un cadre général d'utilisation des principes de l'ETP et contribuent à la construction et au partage des outils et relaient l'information.
- Promouvoir les actions visant à soutenir et améliorer l'accompagnement des patients dans leurs environnements :

- Faciliter la prise en charge médico-sociale des patients : prestations sociales, insertion socio-professionnelle des patients, des parents et des aidants ; accès aux prêts bancaires ;
- Identifier et impulser des actions visant à faciliter et améliorer l'autonomie des patients, de leurs aidant et leur l'inclusion dans la société : insertion scolaire et professionnelle.
- Promouvoir une réflexion éthique de la prise en charge et du soin.
- Participer aux actions visant à réduire l'errance et l'impasse diagnostiques décrites dans les paragraphes 1.4 et 1.7 du PNMR 3.

B. Communication, promotion et formations :

- Développer des outils de communication, de formation et d'information via le site web MHEMO : vidéo, webmagazine, MOOC.
- Proposer des actions de communication visant à promouvoir la filière : présence de la filière lors de congrès ou d'évènements nationaux et toutes autres actions à destination du public, des patients et leurs proches et professionnels de santé membres et non membres de la filière.
- Promouvoir la recherche auprès des patients : recherche clinique, recherche en science humaine et sociale et humaine, études médico-économiques.
- Mettre à disposition des documents de consensus sur les bonnes pratiques de prise en charge.

C. Evaluation du fonctionnement de la filière :

- Participer au processus d'évaluation du fonctionnement de la filière tel qu'il est décrit dans le l'article 25 de la charte de fonctionnement de la filière MHEMO

Le COPIL peut se doter en tant que de besoin de groupes de travail permanents ou ponctuels pour le soutenir dans la mise en œuvre de ses missions. Le COPIL propose une feuille de route pour ces groupes de travail, qui est validé par le bureau. Les groupes de travail sont composés de membres du COPIL et de toutes autres personnes nécessaires à la réalisation de leurs objectifs. La liste des groupes de travail, les membres et leurs feuilles de route sont disponibles sur le site internet de la filière.

ARTICLE 22.3 : FONCTIONNEMENT

L'assemblée du Comité de pilotage désigne par Cooptation sur le principe du volontariat des pilotes du COPIL dont le nombre peut aller jusqu'à 5 représentants du COPIL. Les membres du Comité de pilotage sont désignés pour une durée de 5 ans et sont renouvelés par tiers tous les 5 ans.

La validité des décisions du Comité de pilotage ne nécessite pas de quorum. Lorsqu'un vote sera nécessaire, les décisions seront prises à la majorité relative des votants.

En cas d'absence d'un membre, un pouvoir pourra être donné à un autre membre du comité.

En cas d'égalité, un second vote est organisé. En cas d'égalité au second vote, l'avis est transmis au Bureau qui décidera en tenant compte des positions partagées.

Le Comité de pilotage se réunira physiquement ou par réunion téléphonique ou vidéoconférence environ tous les 6 mois soit 2 fois par an sur convocation des pilotes du COPL

Les convocations accompagnées d'un pouvoir sont faites par e-mail.

Chaque séance du Comité de pilotage fait l'objet d'un compte-rendu, listant les membres participants à la réunion, qui est envoyé à l'ensemble des membres du Comité de pilotage à l'issue de chaque séance. Le compte rendu sera rédigé par le secrétaire de séance qui aura été désigné en début de séance.

Le compte-rendu papier sera archivé au secrétariat de la filière.

ARTICLE 22.4 : DÉMISSION DES MEMBRES

La démission d'un membre doit être notifiée par écrit au pilote, au co-pilote, au coordonnateur de la filière et au chef de projet (mail ou courrier signé). Le Comité de pilotage sera en charge de désigner un remplaçant, sur proposition ou non du démissionnaire.

ARTICLE 23 : GROUPES DE TRAVAIL « ACTION »

ARTICLE 23.1 : ATTRIBUTIONS

La filière MHEMO met en place plusieurs groupes de travail intervenant chacun dans une des 22 actions des 4 axes prioritaires fixés par la DGOS.

Un membre de l'équipe projet, chargée de mission ou chef de projet, est attribué à chaque action du projet à 5 ans. Il se voit alors confier le rôle de « référent action ».

Chaque groupe de travail a pour mission de :

- Désigner au minimum un pilote pour l'action à conduire ;
- Identifier et décrire les actions à conduire ;
- Renseigner et valider les « fiches actions » à intégrer au projet à 5 ans (initialement appelé le plan d'actions) ;
- Conduire les actions en réalisant les « sous actions » décrites initialement dans la fiche action ;
- Veiller au bon déroulement des actions proposées (mise en œuvre dans les délais, calendrier, suivi et évaluation) ;
- Assurer le lien avec le référent « action » de l'équipe projet pour toutes les sous actions du groupe de travail/de l'action que ce soit suite aux sollicitations de l'équipe projet ou à l'initiative du groupe de travail « action » lui-même ;
- contribuer à la rédaction des documents des projets à 5 ans ou des plans d'actions à venir ;
- Conduire le bilan annuel d'activité de la filière pour l'action considérée et l'adresser au référent « action » de l'équipe projet.

ARTICLE 23.2 : FONCTIONNEMENT

Chaque groupe de travail est chargé d'organiser ses travaux et son planning de réunion. La participation aux groupes de travail est libre et volontaire. Les groupes sont ouverts.

Le groupe de travail désigne un responsable/pilote pour l'action.

Le pilote est en charge d'assurer l'avancement de l'action avec l'éventuel soutien du référent action. Les noms des pilotes/responsables d'action **sont indiqués en gras** dans le tableau « ARTICLE 23.3 : IDENTIFICATION DES GROUPES DE TRAVAIL ».

Chaque groupe de travail élaborera les compte rendus des rencontres de travail (en présentiel ou en visioconférences).

Les « référents action » peuvent avoir des statuts différents dans les groupes de travail. Ils peuvent ainsi être pilote de l'action ou animateur, pilote et animateur ou uniquement référent action.

Le pilote est en charge du suivi des actions, de l'organisation des réunions de suivi et de veiller au respect du calendrier.

L'animateur soutient le pilote d'un point de vue logistique (organisation de réunion) et il veille au suivi des actions dans le respect du calendrier.

Le référent action assure le suivi de l'action avec le groupe de travail aux dates définies dans le calendrier.

ARTICLE 23.3 : IDENTIFICATION DES GROUPES DE TRAVAIL

Axe	Action	Groupe de travail	Référent équipe projet
Axe 1 : Diagnostic et prise en charge des patients	Action 1 : Rédaction des PNDS et des recommandations de bonnes pratiques cliniques (RPC)	Sophie SUSEN Camille PARIS Marie Françoise HURTAUD Rémi FAVIER Mathieu FIORE Marie Christine ALESSI Valérie CHAMOUARD Marc TROSSAERT Yesim DARGAUD Pierre SIE (pour les RPC)	Stéphanie RINGENBACH (référent)
	Action 2 : Assurer l'interopérabilité des différentes bases de données existantes et réflexion autour de l'intégration native des données dans la BNDMR	Sandrine VANDERZIEPE Sophie SUSEN Jenny GOUEMAND Hervé CHAMBOST Stéphanie RINGENBACH	Sandrine VANDERZIEPE (pilote et animateur)
	Action 3 : Formalisation des réseaux de diagnostic moléculaire : plan France médecine génomique 2025	Anne VINCENOT Marie Christine ALESSI Bénédicte PRADINES	Bénédicte PRADINES (animateur)
	Action 4 : Transition Enfants/Adultes	Noémie RESSEGUIER Any BELTRAN Sophie. AYCAGUER Nicolas. GIRAUD Pierre CHAMOUNI Alain RAMASSAMY Brigitte TARDY Pascale SCHNEIDER Yohann HUGUENIN Sandrine MEUNIER Claire BERGER Johalène RABOUT Céline CHENUUEL Odile ROUAULT Sophie THEROUANNE Marie-Nadège YERRO	Stéphanie RINGENBACH (animateur)

Axe	Action	Groupe de travail	Référent équipe projet
Axe 1 : Diagnostic et prise en charge des patients	Action 5 : Promouvoir l'Education Thérapeutique du Patient	Nicolas GIRAUD Sophie AYCAGUER Emilie COTTA Annie HARROCHE Anne BOREL DERLON Dominique DESPREZ Patricia LEZEAU Sophie THEROUANNE Véronique CAHOREAU Julien JOUGLEN Nathalie GRINDA	Stéphanie RINGENBACH (animateur)
	Action 6 : Modernisation du carnet de suivi patient et développement du format numérique	Valérie CHAMOUARD Nicolas GIRAUD Sandrine VANDERZIEPE Stéphanie RINGENBACH Bénédicte PRADINES Sophie SUSEN Claude NEGRIER Marie Christine ALESSI Roseline D'OIRON Carol BETSCH	Lola SEPOT BOUCHERIT (animateur) Sandrine VANDERZIEPE Stéphanie RINGENBACH
	Action 7 : Coordonner et améliorer la prise en charge diagnostique et thérapeutique des patients en urgence	Marc TROSSAERT Valérie HORVAIS Roseline D'OIRON Stéphanie RINGENBACH Sophie SUSEN	Stéphanie RINGENBACH (référent)
	Action 8 : Développer la communication pour faciliter la prise en charge des patients atteints de maladies hémorragiques constitutionnelles par les services d'urgence:	Audrey HOCHART Philippe NGUYEN Valérie GAY Nicolas GIRAUD Dominique DESPREZ Birgit FROTSCHER Yesim DARGAUD Dominique LASNE DE SENNEVILLE Yohann REPESE	Ambre ETIENNE (animateur)
	Action 9 : Création d'un outil numérique, support de réunions de concertations pluridisciplinaires (RCP) conformes aux directives de la HAS	Anne-Jerlene YEO Sophie SUSEN Marie Christine ALESSI Yesim DARGAUD	Anne-Jerlene YEO (pilote et animateur)

Axe	Action	Groupe de travail	Référent équipe projet
Axe 1 : Diagnostic et prise en charge des patients	Action 10 : Coordination des actions visant faciliter l'insertion socio-scolaire des enfants et socio-professionnelle des adultes	Stéphanie RINGENBACH Emilie COTTA Noémie RESSEGUIER Bénédicte WIBAUT	Stéphanie RINGENBACH (pilote et animateur)
	Action 11 : Améliorer la Prise en charge des patients en Outre-Mer	Stéphanie RINGENBACH Sophie SUSEN Carol BETSCH Nicolas GIRAUD	Stéphanie RINGENBACH (pilote et animateur)
	Action 12 : Impasse et errance Diagnostique	Sandrine VANDERZIEPE Anne-Jerlene YEO Sophie SUSEN Marie Christine ALESSI Roseline D'OIRON Mathieu FIORE Yesim DARGAUD Pierre CHAMOUNI Camille PARIS Christophe ZAWADZKI	Sandrine VANDERZIEPE (pilote et animateur)
	Action 13 : Observatoire du traitement	Valérie CHAMOUARD Laura TOURVIEILHE Stéphanie DESAGE Camille PARIS Paul SAULTIER	Laura TOURVIEILHE

Axe	Action	Groupe de travail	Référent équipe projet
Axe 2 : Recherche	Action 1 : Promouvoir et développer le continuum recherche clinique-recherche fondamentale	Bénédicte PRADINES Cécile DENIS Aurélien LEBRETON Antoine RAUCH Sophie SUSEN Yesim DARGAUD Gaétan DUPORT Guillaume DRUGMANN Yohann REPESSE	Bénédicte PRADINES (pilote et animateur)
	Action 2 : NGS (next generation sequencing)	Christophe ZAWADSKI Bénédicte PRADINES Muriel GIANILY Pierre BOISSEAU Christine VINCIGUERRA Mathilde FRETIGNY Anne VINCENOT Marie Christine ALESSI Camille PARIS	Bénédicte PRADINES (animatrice)
	Action 3 : Les études épidémiologiques basées sur FranceCoag (FC)	Roseline D'OIRON Conseil scientifique MHEMO FC Centre coordinateur FC AP-HM Bénédicte PRADINES	Sandrine VANDERZIEPE (animatrice)
	Action 4 : Coordonner les actions de recherche en sciences humaines et sociales (SHS)	Nicolas GIRAUD Carol BETSCH Pascal AUQUIER Bénédicte PRADINES Bénédicte WIBAUT	Bénédicte PRADINES (animatrice)
	Action 5 : Aider les acteurs de la filière à rechercher et à déposer des projets nationaux et européens	Bénédicte PRADINES Nataliia STEPINA Cécile DENIS	Nataliia STEPINA Bénédicte PRADINES (pilote et animateur)
Axe 3 : Europe et International	Action 1 : Soutenir la constitution d'un programme d'échanges international de personnels impliqués dans la recherche et l'innovation	Nataliia STEPINA Cécile DENIS	Nataliia STEPINA (pilote et animateur)
	Action 2 : Participer aux actions d'Eurobloodnet	Nataliia STEPINA Sophie SUSEN	Nataliia STEPINA (pilote et animateur)

Axe	Action	Groupe de travail	Référent équipe projet
AXE 4 : Formation et information	Action 1 : Information et formation des patients	Ambre ETIENNE Mélanie BABE Camille PARIS Christophe ZAWADSKI Nicolas GIRAUD Claire POUPLARD Yoann REPESSE Nataliia STEPINA Mathilde FRETIGNY	Ambre ETIENNE (animatrice)
	Action 2 : Information et formation du personnel médical et paramédical	Ambre ETIENNE Benoit GUILLET Aurélien LEBRETON Claire POUPLARD Audrey HOCHART Maryse DIEN Nataliia STEPINA Yesim DARGAUD Dominique LASNE DE SENNEVILLE Nicolas DRILLAUD	Ambre ETIENNE (animatrice)
	Action 3 : Développer la communication	Ambre ETIENNE Stephanie RINGENBACH Camille PARIS Sandrine VANDERZIEPE Bénédicte PRADINES, Mélanie BABE Christophe ZAWADZKI Mathilde FRETIGNY Valérie CHAMOUARD Cécile DENIS Nicolas GIRAUD, Claire POUPLARD Pierre MORANGE	Ambre ETIENNE (Pilote et animateur)

ARTICLE 24 : LE SUIVI ET ÉVALUATION DES ACTIONS

ARTICLE 24.1 : MODALITES

La DGOS demande chaque année aux filières un bilan financier et un d'état d'avancement des actions ainsi qu'un rapport d'activité. La rédaction de ces 2 documents repose sur un travail collaboratif entre les référents « action » de l'équipe projet et les pilotes de chaque action. Le bilan financier et l'état d'avancement des actions sont réalisés en fin année civile et sont envoyés à la DGOS en début d'année suivante. Le rapport d'activité est quant à lui réalisé pendant la période estivale et envoyé à la DGOS à la fin du mois de juillet.

ARTICLE 24.2 : LES ACTEURS

Les personnes impliquées dans le suivi et l'évaluation des actions sont :

- les référents « action » de l'équipe projet (chargées de mission et chef de projet)
- les groupes de travail ou pilotes de chaque action
- le Bureau de la filière

ARTICLE 24.3 : FONCTIONNEMENT

Chaque référent « action » aura pour mission de suivre les actions pour lesquelles il est désigné (cf. Article 23.3 : identification des groupes de travail) et travaillera en concertation avec le pilote de l'action.

Pour effectuer cette évaluation, le référent « action » adresse un tableau d'état d'avancement de l'action réalisé sur la base du document adressé par la DGOS au pilote ou groupe de travail de l'action. Le groupe de travail complète le document et le retourne au référent « action ». Des échanges téléphoniques ou par mail peuvent avoir lieu entre le groupe de travail et le référent « action » pour finaliser le remplissage du document.

Les informations à reporter dans ce document sont de plusieurs natures : code couleur, dates d'échéances, description des sous actions réalisées, freins rencontrés et leviers mis en œuvre.

Le référent « action » de l'équipe projet a pour mission de :

- suivre en continu et évaluer une fois par an les actions menées par la filière, en collaboration avec le responsable de l'action évaluée ;
- soutenir le groupe de travail dans l'évaluation de son action ;
- s'assurer que le fichier est rendu dans les délais préalablement fixés ;
- s'assurer que le fichier est complet et compréhensible ;
- rédiger une synthèse de l'évaluation qui servira lors de la rédaction du bilan annuel de la filière.

Le bilan financier et d'état d'avancement des actions ainsi que le rapport d'activité sont validés par le bureau de la filière avant envoi à la DGOS. Un retour sur l'état d'avancement des actions est également présenté une fois par an aux membres du COPIL.

ARTICLE 25 : L'ÉVALUATION DU FONCTIONNEMENT DE LA FILIERE

ARTICLE 25.1 : MODALITES

Selon la note d'information interministérielle N° DGOS/DIR/DGRI/2018/224 du 28 septembre 2018 relative à l'appel à projet national pour la 2ème campagne de labellisation des filières de santé maladies rares, une FSMR doit présenter une organisation et un fonctionnement structurés selon des critères préalablement définis.

- Un périmètre couvrant un champ large et cohérent de maladies rares clairement identifié.
- Une composition inclusive rassemblant tous les acteurs impliqués dans une maladie rare ou un groupe de maladies rares.
- Une organisation structurée et organisée (coordination, gouvernance, équipe projet et groupe de travail)
- Un budget et des relations avec l'établissement d'accueil (Chaque année, une FSMR rend compte de l'utilisation du budget qui lui est alloué).
- Une communication et une information structurées visant à valoriser ses actions et celles menées en inter-filière. Elle évalue l'impact de ses actions de communication et met en place des actions d'amélioration de sa stratégie de communication.

Afin de s'assurer que la filière répond aux 5 critères préalablement cités une autoévaluation du fonctionnement de la filière est faite annuellement à l'aide d'un auto-questionnaire diffusé à tous les membres de la filière. L'analyse des réponses au questionnaire permettra d'identifier les dysfonctionnements et de proposer des actions correctrices à mettre éventuellement en place.

ARTICLE 25.2 : LES ACTEURS

Les personnes impliquées dans l'évaluation du fonctionnement de la filière sont :

- l'équipe projet (chargées de mission et chef de projet)
- le Bureau de la filière
- le Comité de Pilotage (COPIL)
- les membres de la filière en tant que « répondant » à l'enquête d'évaluation

ARTICLE 25.3 : FONCTIONNEMENT

Un auto-questionnaire couvrant les 5 critères cités dans l'article 25.1 : « MODALITES » est rédigé par l'équipe projet et proposé pour correction et validation au COPIL et au Bureau. L'auto-questionnaire finalisé et validé est adressé pour remplissage aux membres de la filière une fois par an via les différents moyens de communication dont la filière dispose. L'analyse et la synthèse des réponses est assurée par l'équipe projet. Elles sont présentées au Bureau et au COPIL qui proposent des actions correctrices à mettre en place. Les actions correctrices sont votées par la gouvernance. La mise en œuvre des actions correctrices retenues est assurée par l'équipe projet. Si cela est nécessaire, elle peut faire l'objet d'une application par le Bureau. Le suivi des actions correctrices est intégré à l'évaluation de l'année N+1.

ARTICLE 25.4 : OUTIL DE L'EVALUATION

L'outil utilisé dans cette évaluation est un auto-questionnaire construit à l'aide d'une échelle de Likert pour donner la possibilité aux personnes interrogées de pouvoir nuancer leur réponse selon un gradient d'opinion. Ceci permet ainsi d'évaluer avec finesse les attentes et les perceptions des membres de la filière sur la question du fonctionnement de cette dernière.

L'analyse quantitative des résultats de ce type d'évaluation facilite le montage des plans d'amélioration en cernant précisément les niveaux de satisfaction et de réalisation par item interrogé.

ARTICLE 26: RÉUNIONS PLEINIÈRES DES MEMBRES DE LA FILIÈRE

L'ensemble des membres de la filière est invité à se réunir 2 fois par an. Les dates des réunions semestrielles sont fixées 6 mois à l'avance et au plus tard 3 mois. La date de chaque réunion est communiquée dans le calendrier du site internet de la filière MHEMO, via la newsletter trimestrielle et les réseaux sociaux de la filière. Elle est également communiquée par mail aux membres de la filière

L'ordre du jour de la réunion semestrielle est adressé par courriel à l'ensemble des membres au moins un mois avant et au plus tard 1 semaine avant la réunion. Elle est également communiquée sur le calendrier du site internet de la filière MHEMO.

Certaines décisions pourront être prises lors de réunions semestrielles, elles feront alors l'objet d'un vote à main levée. Les décisions seront adoptées à la majorité relative des votants (membres présents).

D'autres réunions à destination de tous les membres de la filière ou d'une partie d'entre eux peuvent également être organisées pour permettre à la filière de répondre à l'ensemble des missions confiées par le PNMR3 comme par exemple les réunions « Journée Recherche »

MODIFICATION – DISSOLUTION – DATE ET MODALITÉS D'EFFET

ARTICLE 27 : MODIFICATION

Les potentielles modifications de la présente charte pourront être émises par les membres de MHEMO. Elles seront examinées par le COPIL qui transmettra alors son avis et ses commentaires au Bureau. Le bureau sera en charge de les examiner et d'arrêter les décisions prises.

ARTICLE 28 : DISSOLUTION

La filière peut être dissoute de plein droit seulement par décision du ministère de la santé.

ARTICLE 29 : DATE ET MODALITÉS D'EFFET

La présente charte est validée par le COPIL puis adoptée par le Bureau
Elle est signée par le coordonnateur de la filière

La charte est disponible sur le site internet de la filière dans l'onglet « Documentation – Documents à télécharger »

La charte prend effet à la date de signature par le coordonnateur de la filière.

Signature de du coordonnateur de la filière, dûment habilité par le bureau à signer la charte en l'état par la décision du 31 Janvier 2023



Pr Sophie Susen

ANNEXE 1 : Répartition des équivalents temps plein du personnel de la filière

Fonction	Equivalent temps plein (ETP)	Nom et prénom
Coordonnatrice de la filière	0.2 ETP	Sophie SUSEN
Cheffe de projet	1 ETP	Stéphanie RINGENBACH
Chargée de mission « RCP » et « Impasse diagnostique »	1 ETP	Anne-Jerlene YEO
Chargée de mission « Communication »	1 ETP	Ambre ETIENNE
Chargée de mission « Interopérabilité des bases de données avec la BNDMR »	1 ETP	Sandrine VANDERZIEPE
Chargée de mission « Recherche »	0.5 ETP	Bénédicte PRADINES
Chargée de mission « Europe et International »	0.5 ETP	Nataliia STEPINA
Assistante médico-administrative	0.5 ETP	Karine DROITCOURT
Assistante médico-administrative	0.3 ETP	Fanny DHALLUIN

ANNEXE 2 : Cartographie des centres de la filière

CENTRES DE RÉFÉRENCE, CENTRES DE RESSOURCES ET DE COMPÉTENCES ET CENTRES DE TRAITEMENT

Hémophilie et autres déficits constitutionnels en protéines de la coagulation

Centre de Référence site coordonnateur
Pr Yesim Dargaud, HCL – Lyon

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, APMH - Marseille

Site hébergeur des activités de la filière MHEMO

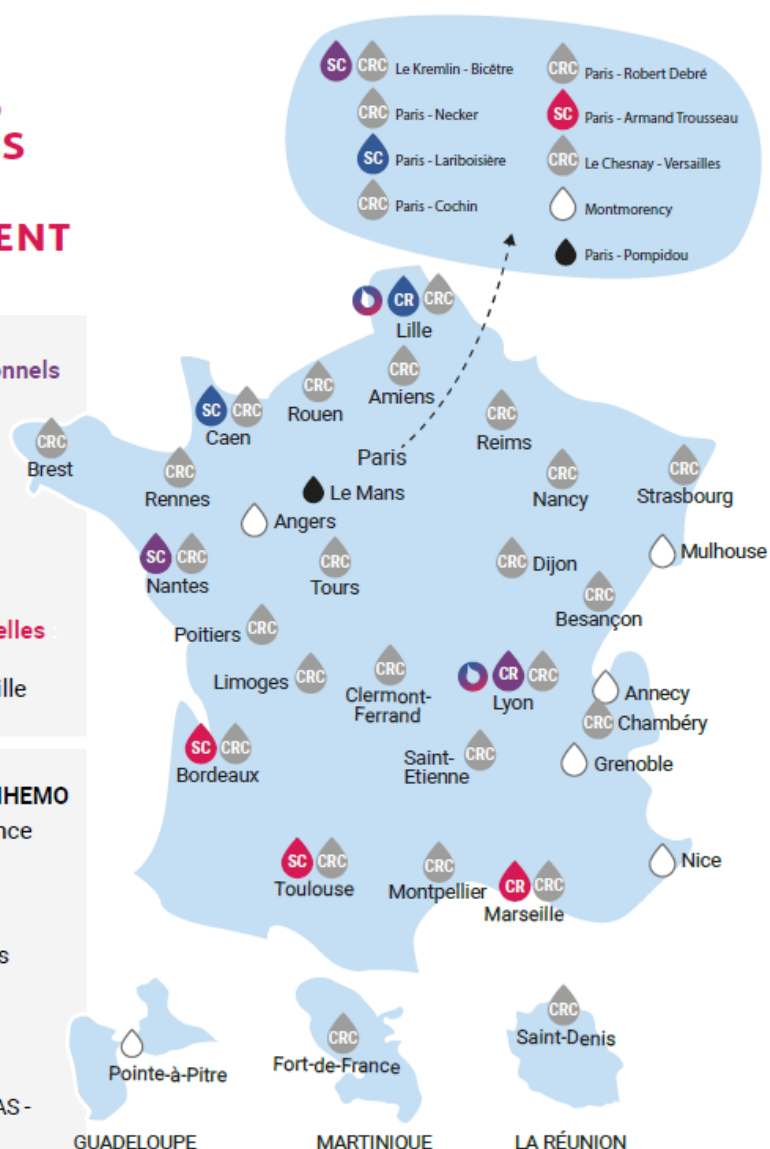
CR site coordonnateur du Centre de Référence

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 (ex CTH du PNDS - Hémophilie et affections constitutionnelles de l'hémostase graves - HAS - janvier 2007)

 **Autre structure**



ANNEXE 3 : Liste des centres de la filière de Santé Maladies Rares MHEMO

Tableau 1 : Centres de Référence Maladies Rares

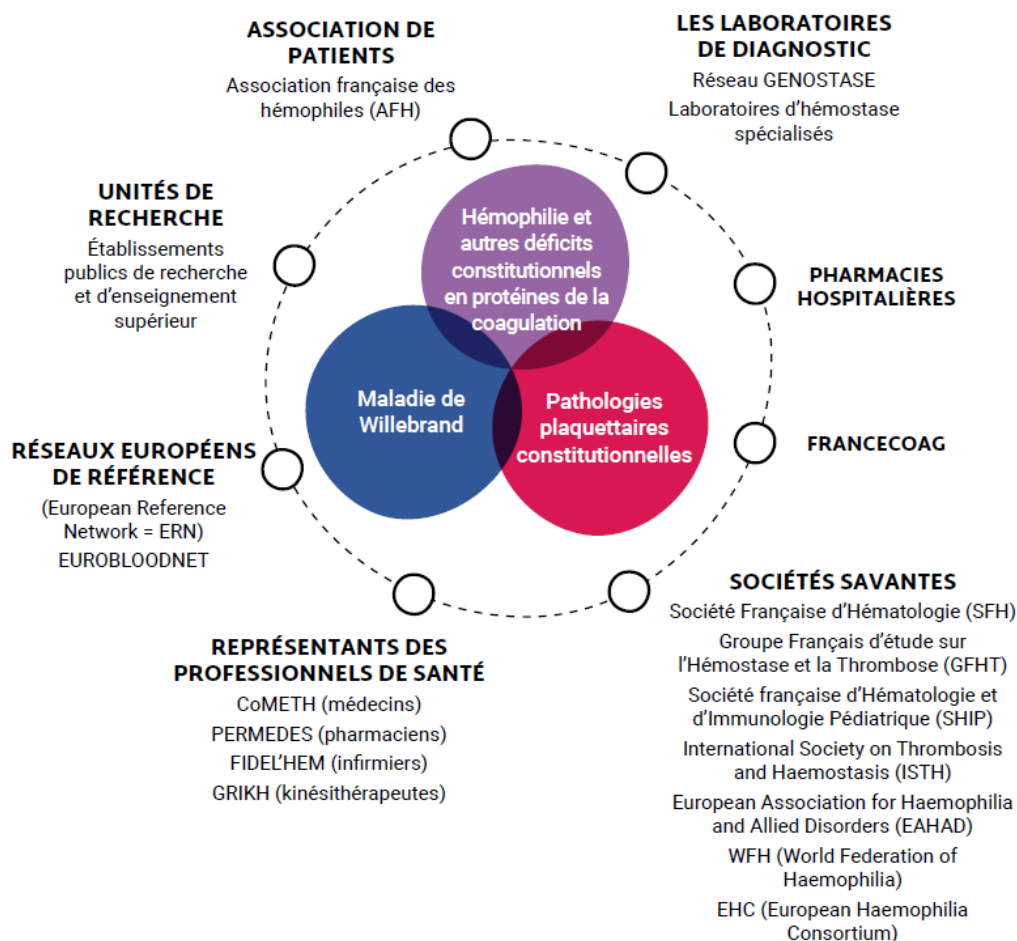
Nom du Centre de Référence Maladies Rares	Nom du responsable	Nom de l'établissement de santé	Site de l'établissement de santé	Label
Centre de Référence Hémophilie et autres déficits constitutionnels en protéines de la coagulation	Yesim DARGAUD	Hospices Civils de LYON		Centre de référence (coordonnateur)
Centre de Référence Hémophilie et autres déficits constitutionnels en protéines de la coagulation	Roseline D'OIRON	Assistance Publique - Hôpitaux de PARIS (AP-HP)	Kremlin Bicêtre	Centre de référence (constitutif)
Centre de Référence Hémophilie et autres déficits constitutionnels en protéines de la coagulation	Marc TROSSAERT	CHU DE NANTES		Centre de référence (constitutif)
Centre de Référence de la Maladie de Willebrand	Sophie SUSEN	CHU DE LILLE		Centre de référence (coordonnateur)
Centre de Référence de la Maladie de Willebrand	Agnès VEYRADIER	AP-HP	Lariboisière-Fernand Widal	Centre de référence (constitutif)
Centre de Référence de la Maladie de Willebrand	Yohann REPESSE	CHU DE CAEN		Centre de référence (constitutif)
Centre de Référence Pathologies Plaquettaires constitutionnelles	Marie-Christine ALESSI	Assistance Publique – Hôpitaux de MARSEILLE (AP-HM)	Timone	Centre de référence (coordonnateur)
Centre de Référence Pathologies Plaquettaires constitutionnelles	Sophie VOISIN	CHU DE TOULOUSE		Centre de référence (constitutif)
Centre de Référence Pathologies Plaquettaires constitutionnelles	Rémi FAVIER	AP-HP	Trousseau	Centre de référence (constitutif)
Centre de Référence Pathologies Plaquettaires constitutionnelles	Mathieu FIORE	CHU DE BORDEAUX		Centre de référence (constitutif)

Tableau 2 : Centres de Ressources et de Compétences Maladies Hémorragiques Constitutionnelles (hémophilie et autres déficits constitutionnels en protéines de la coagulation, maladie de Willebrand, pathologies plaquettaires constitutionnelles) = CRC-MHC

Nom du Centre de Référence Maladies Rares	Nom du responsable	Nom de l'établissement de santé	Site de l'établissement de santé	Label
Centre de référence maladies hémorragiques constitutionnelles	Yohann REPESSE	CHU DE CAEN		Centre de ressources et de compétences
Centre de référence maladies hémorragiques constitutionnelles	Hervé CHAMBOST	AP-HM		Centre de ressources et de compétences
Centre de référence maladies hémorragiques constitutionnelles	Natalie STIELTJES	AP-HP	Cochin	Centre de ressources et de compétences
Centre de référence maladies hémorragiques constitutionnelles	Cécile LAVENU BOMBLED	AP-HP	Kremlin Bicêtre	Centre de ressources et de compétences
Centre de référence maladies hémorragiques constitutionnelles	Annie HARROCHE	AP-HP	Necker	Centre de ressources et de compétences
Centre de référence maladies hémorragiques constitutionnelles	Valérie GAY	CH DE METROPOLE SAVOIE		Centre de ressources et de compétences
Centre de référence maladies hémorragiques constitutionnelles	Isabelle MARTIN-TOUTAIN	CH DE VERSAILLES		Centre de ressources et de compétences
Centre de référence maladies hémorragiques constitutionnelles	Annelise VOYER	CHU D'AMIENS		Centre de ressources et de compétences
Centre de référence maladies hémorragiques constitutionnelles	Guillaume MOUREY	CHU DE BESANCON		Centre de ressources et de compétences
Centre de référence maladies hémorragiques constitutionnelles	Sabine CASTET	CHU DE BORDEAUX		Centre de ressources et de compétences
Centre de référence maladies hémorragiques constitutionnelles	Brigitte PAN-PETESCH	CHU DE BREST		Centre de ressources et de compétences
Centre de référence maladies hémorragiques constitutionnelles	Aurélien LEBRETON	CHU DE CLERMONT FERRAND		Centre de ressources et de compétences
Centre de référence maladies hémorragiques constitutionnelles	Fabienne GENRE VOLOT	CHU DE DIJON		Centre de ressources et de compétences
Centre de référence maladies hémorragiques constitutionnelles	Stéphane VANDERBECKEN	CHU DE LA REUNION		Centre de ressources et de compétences
Centre de référence maladies hémorragiques constitutionnelles	Sophie SUSEN	CHU DE LILLE		Centre de ressources et de compétences
Centre de référence maladies hémorragiques constitutionnelles	Thomas LAUVRAY	CHU DE LIMOGES		Centre de ressources et de compétences
Centre de référence maladies hémorragiques constitutionnelles	Béatrice FERREY	CHU DE MARTINIQUE		Centre de ressources et de compétences
Centre de référence maladies hémorragiques constitutionnelles	Christine BIRON-ANDREANI	CHU DE MONTPELLIER		Centre de ressources et de compétences
Centre de référence maladies hémorragiques constitutionnelles	Birgit FROTSCHER	CHU DE NANCY		Centre de ressources et de compétences
Centre de référence maladies hémorragiques constitutionnelles	Marc TROSSAERT	CHU DE NANTES		Centre de ressources et de compétences

Centre de référence maladies hémorragiques constitutionnelles	Alain RAMASSAMY	CHU DE POITIERS		Centre de ressources et de compétences
Centre de référence maladies hémorragiques constitutionnelles	Philippe NGUYEN	CHU DE REIMS		Centre de ressources et de compétences
Centre de référence maladies hémorragiques constitutionnelles	Benoît GUILLET	CHU DE RENNES		Centre de ressources et de compétences
Centre de référence maladies hémorragiques constitutionnelles	Pierre CHAMOUNI	CHU DE ROUEN		Centre de ressources et de compétences
Centre de référence maladies hémorragiques constitutionnelles	Brigitte TARDY	CHU DE ST ETIENNE		Centre de ressources et de compétences
Centre de référence maladies hémorragiques constitutionnelles	Dominique DESPREZ	HOPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG		Centre de ressources et de compétences
Centre de référence maladies hémorragiques constitutionnelles	Caroline OUDOT	CHU DE TOULOUSE		Centre de ressources et de compétences
Centre de référence maladies hémorragiques constitutionnelles	Laurent ARDILLON	CHU DE TOURS		Centre de ressources et de compétences
Centre de référence maladies hémorragiques constitutionnelles	Yesim DARGAUD	HOSPICES CIVILS DE LYON		Centre de ressources et de compétences
Centre de référence maladies hémorragiques constitutionnelles	Marie Françoise HURTAUD-ROUX	AP-HP	Robert Debré	Centre de ressources et de compétences

ANNEXE 4 : Les acteurs et les partenaires de la filière



Les acteurs et les partenaires de la filière (suite)

Sociétés savantes	
COMETH Bureau	- Annie HARROCHE : Présidente (Paris) - Yohann REPESSE : Secrétaire - Site Internet (Caen) - Yesim DARGAUD : Trésorière (Lyon) - Yves GRUEL : Organisation des soins, Relations avec les patients et autres professionnels de santé (Tours) - Aurélien LEBRETON : Coordinateur de la commission Recherche et Formation (Clermont-Ferrand)
GFHT Bureau	- Président : Philippe NGUYEN (CHU Reims) - Vice-Président : Chloé JAMES (CHU bordeaux) - Secrétaire/trésorier : Dominique LASNE : (Paris APHP -Necker) - Secrétaire : Elodie BOISSIER (CHU-Nantes) - Yacine BOULAFTALI (Paris INSERM U1148- LVTS) - Peter LENTING (Kremlin-Bicêtre –INSERM U1176) - Jérôme ROLLIN (EA 7501 GICC - CHU-Tours) - Virginie SIGURET (Paris – APHP -Hôpital de Lariboisière) - Christine VINCIGUERRA (Hospices Civils de Lyon)

ANNEXE 5 : Organigramme de la filière

