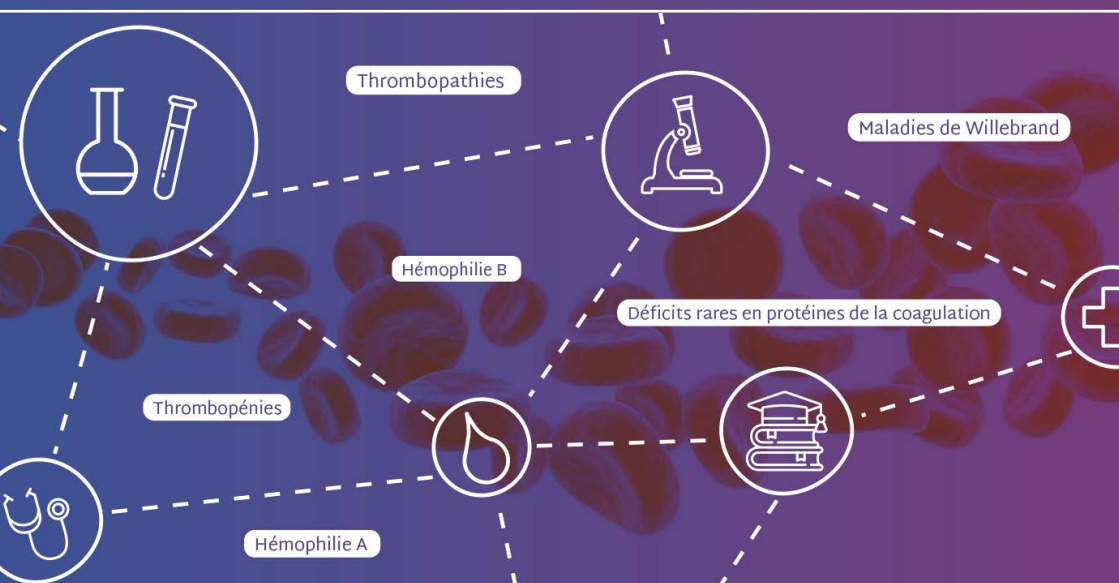


MHEMO

Filière de santé maladies rares

MALADIES HÉMORRAGIQUES CONSTITUTIONNELLES



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

Une FSMR réunit tous les acteurs impliqués dans une thématique définie du champ des maladies rares associant soignants, chercheurs, représentants de malades et industriels. Ainsi, en plus du soin, elles sont identifiées comme des acteurs moteurs du développement de la recherche et de l'innovation ainsi que de la formation. Enfin elles coordonnent et animent les actions liées aux missions qui leurs sont confiées.



23

FILIÈRES DE SANTÉ MALADIES RARES

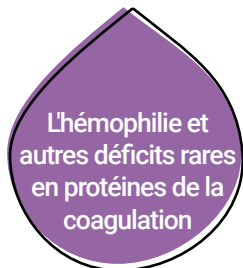
ont été créées dans le cadre du plan national maladies rares (PNMR2). Elle ont été re-labellisées lors du PNMR3.

À QUOI ÇA SERT ?

- ▶ Diminuer l'impasse et 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, translationnelle et en sciences humaines et sociales.
- ▶ 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 et constitutionnelles et acquises de gravité variable :



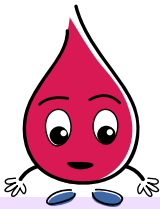
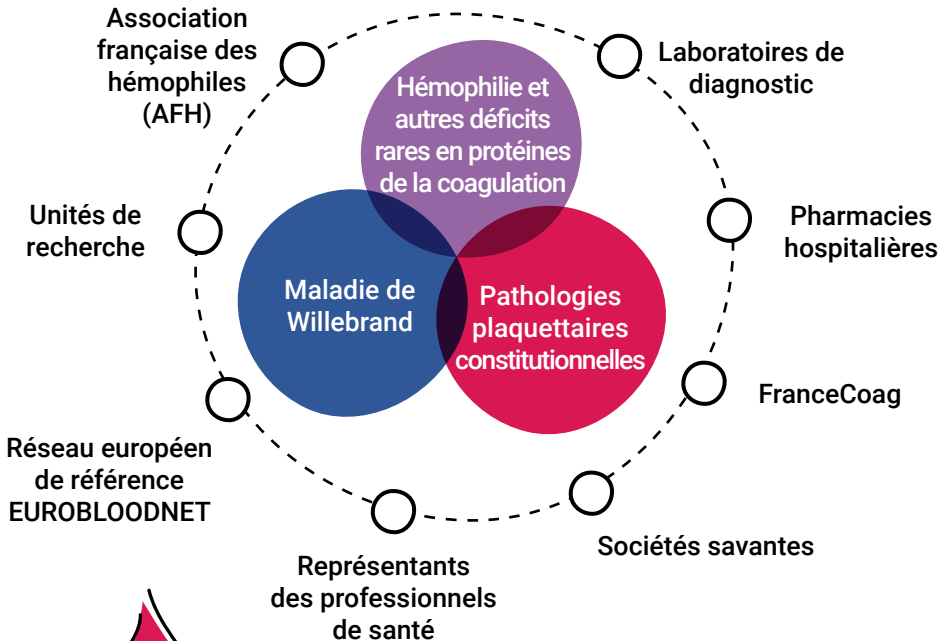
La filière MHEMO est pilotée par 3 comités aux missions distinctes :

QUELLE ORGANISATION ?

- ▶ 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.

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 du diagnostic et 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 23 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 rares 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, CHU - Lille

Pathologies Plaquettaires constitutionnelles

Centre de Référence site coordonnateur
Pr Marie-Christine Alessi, APHM - Marseille

Site hébergeur des activités de la filière MHEMO

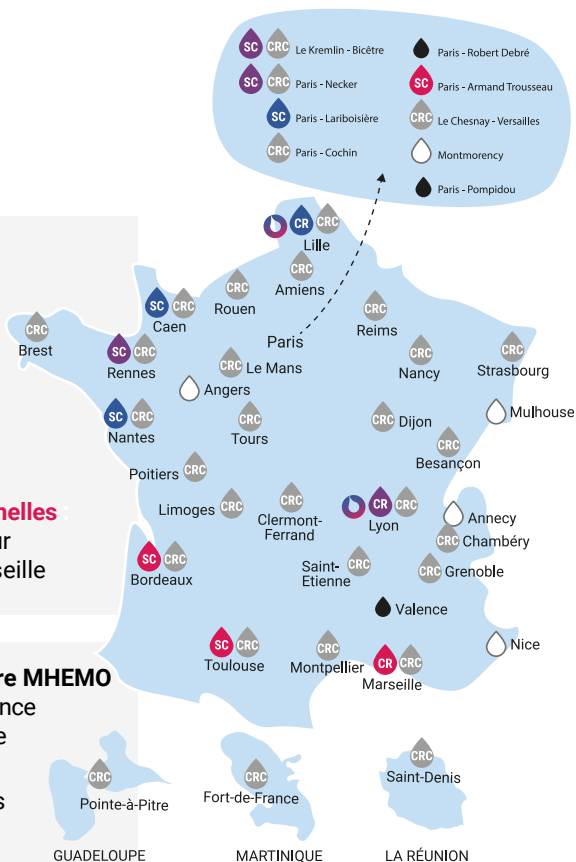
CR Site Coordonnateur du Centre de Référence

SC Site Constitutif du Centre de Référence

CRC-MHR Centre de Ressources et de Compétences - Maladies Hémorragiques Rares

CT-MHR Centre de Traitement Maladies Hémorragiques Rares

Autre structure



DÉCEMBRE 2014, CRÉATION DE LA FILIÈRE MHEMO

3

centres de référence

9

sites constitutifs de centres de référence

32

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

filière de santé

maladies rares

CRMW

Association française
des hémophiles

CRH
Centre de Référence Hémophilie et autres déficits constitutionnels en protéines de la coagulation

FranceCoag

CRPP