

MHEMO



LA FILIÈRE DES MALADIES RARES DE L'HÉMOSTASE



Hémophilie B

Hémophilie A

Maladies de Willebrand

Thrombopathies

Déficits rares en protéines de la coagulation

Thrombopénies

WWW.MHEMO.FR

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, biologistes, chercheurs, représentants de malades et industriels.

Ainsi, en plus du soin, elles sont identifiées comme des acteurs moteurs du développement de la recherche, de l'innovation et de l'accès à la formation. Enfin elles coordonnent et animent un réseau en charge des actions et des missions qui leurs sont confiées.

23

FILIÈRES DE SANTÉ MALADIES RARES

ont été créées dans le cadre du plan national maladies rares (PNMR2).

Elles ont été re-labellisées lors du PNMR3 et du PNMR4.

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.
- Faciliter l'accès au traitement et la collecte des données dans les bases de données.
- 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 rares, les thrombophilies rares et le déficit en plasminogène :

L'hémophilie et autres déficits rares en protéines de la coagulation

La maladie de Willebrand

Les pathologies plaquettaires constitutionnelles

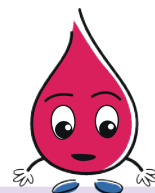
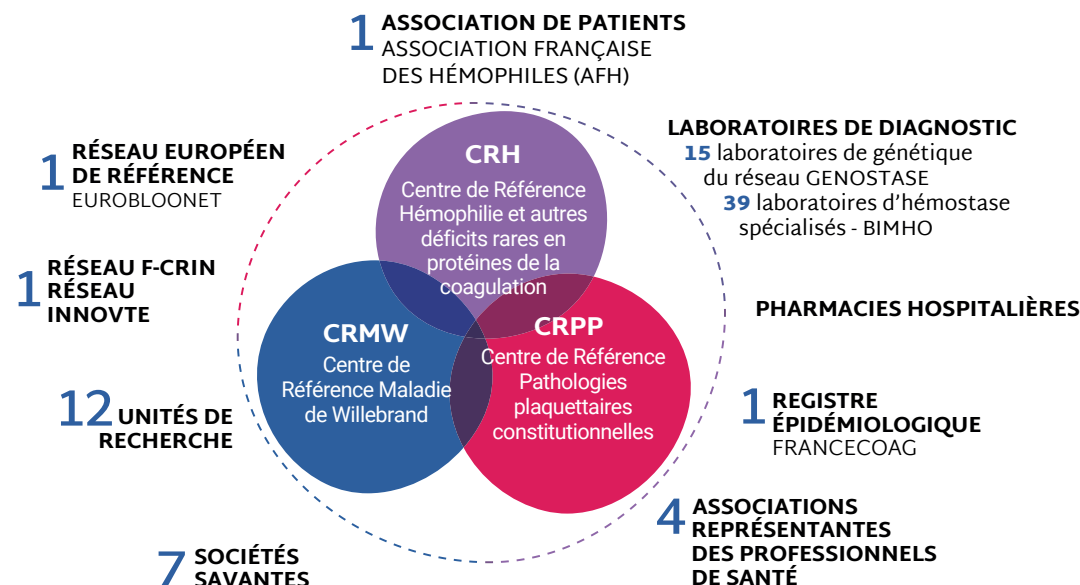
La filière MHEMO est pilotée par 3 comités aux missions distinctes :

- Un Bureau.
- Un Conseil Scientifique MHEMO - FranceCoag (CS MHEMO - FC).
- Un 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 du diagnostic et de la prise en charge des patients
- Le soutien à la recherche
- La coopération européenne et internationale
- La contribution à la formation et l'information

Un plan composé de 34 actions couvre ces 4 axes.

12 000
patients atteints d'hémophilie et autres déficits rares en protéines de coagulation

4 000
patients atteints de la maladie de Willebrand

1/30 000
= prévalence des personnes présentant une pathologie plaquettaire

500
patients atteints par un déficit acquis

CENTRES DE RÉFÉRENCES, CENTRES DE RESSOURCES ET DE COMPÉTENCES, CENTRE 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
Dr Paul Saultier, APMH - Marseille

Site hébergeur des activités de la filière MHEMO

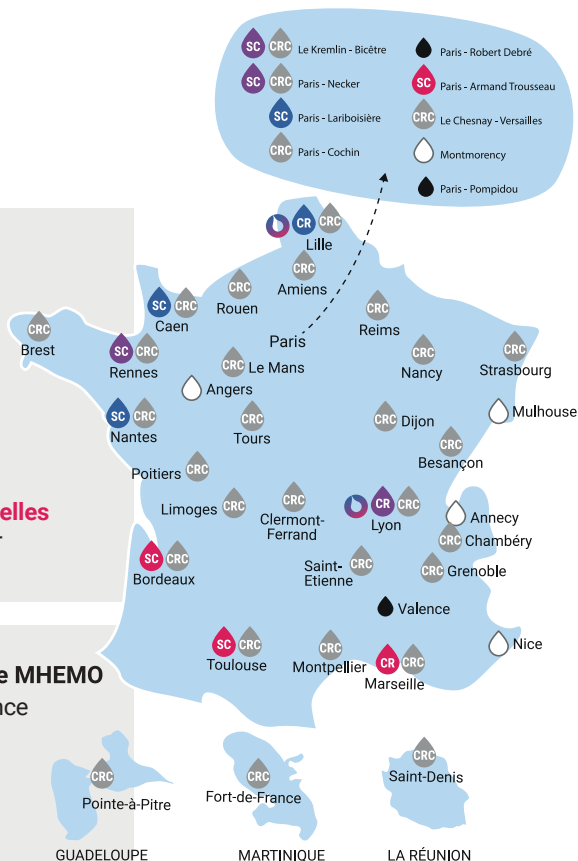
CR Site Coordonnateur du Centre de Référence

SC Site Constitutif du Centre de Référence

 **CRC-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
maladies rares

9

sites constitutifs de
centres de référence
maladies rares

32

centres de ressources
et de compétences
maladies rares

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

filières de santé

maladies rares


CRMW

 Association française
des hémophiles


CRH


FranceCoag


CRPP