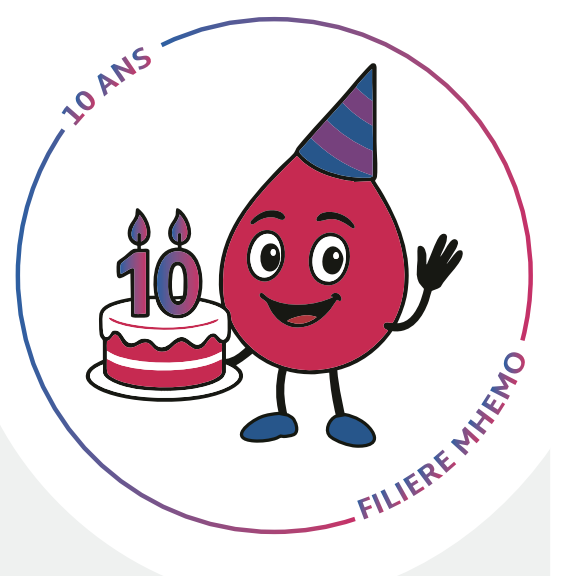


RETOUR SUR 10 ANS D' ACTIONS ET D' OUTILS MIS EN PLACE PAR LA FILIÈRE MHEMO



Filière de santé maladies rares MHEMO, maladies rares de l'hémostase, CHU de Lille, France

La filière MHEMO a été créée en 2016 dans le cadre du déploiement du deuxième Plan National Maladies Rares (PNMR 2), avec pour mission de structurer et de renforcer la prise en charge des maladies hémorragiques rares en France. Depuis dix ans, la filière s'attache à développer et à coordonner des outils et des actions visant à améliorer le parcours des patients, à soutenir la recherche, à renforcer la coopération européenne et internationale, et à contribuer activement à la formation et à l'information des professionnels de santé, des patients et de leurs proches.

Grâce à l'implication de ses membres et à une dynamique collaborative entre centres de ressources et de compétences, centres de référence, association de patient et partenaires institutionnels, la filière MHEMO a su évoluer au fil des années pour répondre aux besoins émergents et aux enjeux spécifiques de ces pathologies rares.

En 2025, la filière célèbre ses 10 ans d'existence : une étape symbolique qui offre l'opportunité de revenir sur les actions structurantes menées depuis sa création, les outils développés, et les projets phares qui ont marqué ces dernières années. Ce bilan sera également l'occasion de valoriser les contributions de l'ensemble des acteurs impliqués et de réfléchir ensemble aux perspectives d'avenir.

MÉTHODOLOGIE



Une liste de 10 actions et de 7 outils réalisés par la filière MHEMO depuis sa création a été établie par l'équipe projet et le bureau.



Par la suite, un questionnaire distinguant les actions et les outils phares de la filière a été adressé à l'ensemble des ses membres en leur demandant d'effectuer un classement de la plus remarquable à la moins remarquable.

OBJECTIFS

Mettre en avant les actions et les outils réalisés par la filière MHEMO et à travers eux, les acteurs qui ont contribué à leur création et à leur mise en place.

Proposer un bilan des actions et des outils de la filière MHEMO. Certaines actions et certains outils ont fait l'objet de posters ou de table ronde lors de la Journée nationale MHEMO du 30 septembre 2025 et du congrès de la SFTH 2025.

42

répondants



ACTIONS

- 1. Mise à disposition de l'outil de RCP et intégration de ces RCP au développement professionnel continu.
 - 2. Journées nationales MHEMO en présentiel et en webconférence.
 - 3. Soutien de la filière à la production de nouveaux programmes et outils d'Éducation Thérapeutique du Patient.
 - 3. Observatoire des traitements : promotion de l'accès aux traitements hors AMM (cadre de prescription compassionnel, accès compassionnel et accès précoce), suivi des cohortes de patients avec des prescriptions hors AMM.
- Observatoire du diagnostic et soutien à la saisie de l'activité dans BAMARA/BNDMR.
- Optimisation de l'organisation territoriale, continuité des soins.
- Journées « recherche » MHEMO au format webinaire.
- Webconférence des Midis de MHEMO, retour de congrès, bourse jeune reporter pour la participation aux congrès nationaux et internationaux.
- Soutien des pilotes du COPIL de MHEMO (enquête continuité des soins) dans le cadre du dépôt des dossiers de candidature pour la labellisation des CRMR et des CRC.
- Séminaire maladies rares en hématologie Océan Indien (Réunion – Mayotte) commun aux filières MARIH, MCGRE et MHEMO octobre 2024.

OUTILS

- 1. Site internet MHEMO, newsletters, news flash et plaquettes d'information de la filière.
 - 2. Nouveau carnet de suivi des personnes concernées par une MHR, livret de suivi pour les filles et les femmes et livret suivi des douleurs articulaires chroniques.
 - 3. Brochures d'explication du diagnostic et de la surveillance biologiques des maladies hémorragiques rares destinées aux patients.
- Bulletins « Recherche » MHEMO composés de résumés d'articles scientifiques et de la liste des AAP.
- Guides de codage (générique et impasse diagnostique) pour la saisie des données de maladies rares dans BAMARA incluant la liste des codes ORPHA.
- Tables rondes scientifiques lors des journées nationales MHEMO.
- Annuaire des analyses de diagnostic phénotypique (site internet MHEMO).

Suite à sa relabellisation et au lancement du PNMR4, la filière MHEMO a mis en place avec ses groupes de travail un nouveau plan composé de 34 actions afin de répondre au mieux aux besoins des patients, des professionnels de santé et des partenaires.

