

ANIMER & COORDONNER les acteurs de la prise en charge

INFORMER & FORMER les professionnels et les patients

ORIENTER les patients et leurs familles

AMELIORER la prise en charge globale





Une filière de santé maladies rares, c'est quoi ?

Les « filières nationales de santé maladies rares » s'inscrivent dans la structuration voulue par le 2ème plan national « maladies rares » du Ministère de la Santé.

Une filière de santé maladies rares a pour vocation d'animer et de coordonner les actions entre les acteurs impliqués dans la prise en charge d'un ensemble cohérent de maladies rares (habituellement affectant un même organe).

La filière Cardiogen regroupe tous les acteurs de la prise en charge des maladies cardiaques héréditaires ou rares.



La filière Cardiogen a été créée **en 2014**. Elle regroupe les divers acteurs de la prise en charge des maladies cardiaques héréditaires ou rares. Ces pathologies peuvent être regroupées en **trois grandes familles** et représentent des causes majeures de mort subite et d'insuffisance cardiaque du sujet jeune.

Les **troubles du rythme isolés** : syndrome du QT long, du QT court, syndrome de Brugada, tachycardie ventriculaire catécholergique, syndrome de repolarisation précoce, etc.

Les **cardiomyopathies** : hypertrophique, dilatée, restrictive, ventriculaire droite arythmogène, non compaction du ventricule gauche, etc.

Les **cardiopathies congénitales complexes** : coarctation de l'aorte, atrésie tricuspide, transposition des gros vaisseaux, Tétralogie de Fallot, etc.

Chacune de ces maladies a une prévalence de 1/2500 à 1/5000 pour les principales, et même 1/500 l'une d'entre elles (se décomposant en de multiples causes rares).

Nos missions & nos actions

Les missions de la filière Cardiogen s'articulent autour d'actions de coordination et de communication, de recherche et d'enseignement.

DIU maladies cardiaques héréditaires ou rares

ERN Guard-Heart

Appel à Projets Réseaux Sociaux

Centre National de Ressources Psychhologiques

Consensus d'experts

Webcast

Outils de Communication

Rencontres Coeur Sport et Santé

Site internet

Projets collaboratifs de recherche

Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins Brochures patients

Newsletter Base de Données

Journées annuelles (ouvertes aux professionneles et aux patients)

Les acteurs de la filière

4 Centres de référence

Paris Pitié-Salpêtrière, Nantes, Lyon, Paris Necker

22 Centres de compétence Métropole et Outre-Mer

8 Associations de patients

Laboratoires de recherche Paris, Nantes, Lyon

5 Laboratoires de diagnostics génétique Grenoble, Lille, Lyon, Nantes, Paris

- 2 Sociétés savantes
- Société Française de Cardiologie
- Société Française de Génétique Humaine

l'UFCV

Union nationale de formation continue et d'évaluation en médecine cardiovasculaire)







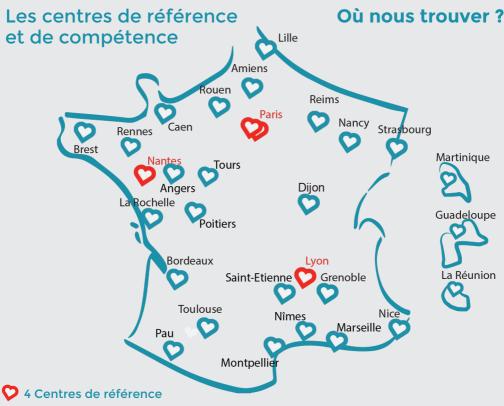












 Centre de référence des cardiomyopathies et des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares

Pr Philippe CHARRON, Pitié-Salpêtrière, Paris Sites constitutifs: Ambroise Paré, Bichat, Robert Debré, Necker et Hôpital Georges Pompidou

 Centre de référence des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares du Sud/Sud-Est Pr Philippe CHEVALIER, Lvon

© 64 Centres de compétences

 Centre de référence des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares de l'Ouest

Pr Vincent PROBST, Nantes Site constitutif: CHU Bordeaux

 Centre de référence des maladies cardiaques congénitales complexes

Pr Damien BONNET, Necker, Paris Site constitutif: Hôpital Georges Pompidou, CHU Bordeaux, Centre Chirurgical Marie Lannelongue

Pour plus d'informations



Coordination Pr Philippe Charron GH Pitié-Salpêtrière

47-83 boulevard de l'hôpital **75013 PARIS**



01 42 16 12 88





