



cardiogen

filère nationale de santé
maladies cardiaques héréditaires

Présentation de la filière Cardiogen

Animer | Coordonner | Orienter

Coordinateur : Pr. Philippe Charron

Chef de projet : Zoé Fertier

Les FSMR

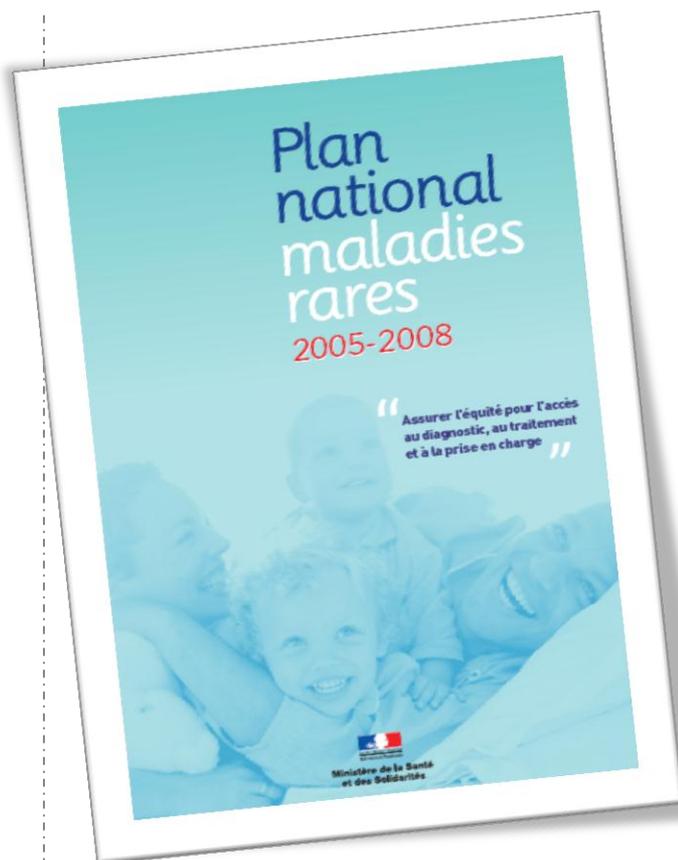
Contexte de création

Objectifs

Acteurs

Pathologies

Nos actions



Plan National Maladies Rares 1 (PNMR1)

«structurer l'organisation de l'offre de soins pour les maladies rares»

- 7000 maladies rares
- > 3 millions français

«reconnaissance des structures d'excellence scientifique et clinique»

- Labellisation des Centres de Références pour une (ou un groupe de) maladie(s) rare(s)



MINISTÈRE
DES AFFAIRES SOCIALES,
DE LA SANTÉ
ET DES DROITS DES FEMMES



131 centres de références labellisés

équipes hospitalo-universitaires spécialisées

- Rôle d'expertise
- Rôle de recours
- 501 centres de compétences rattachés et offrant un appui pour la prise en charge de proximité.

Les FSMR

Contexte de création

Objectifs

Acteurs

Pathologies

Nos actions



Plan National Maladies Rares 2 (PNMR2)

«nécessité de développer les mutualisations et les complémentarités entre les CRMR»

- Constitution des filières nationales de santé maladies rares (FSMR)

23 filières de santé maladies rares regroupant thématiquement les CRMR

- La filière de santé maladies rares couvre un champ large et cohérent de maladies rares,
- **Pour autant, ces filières n'ont pas vocation à se substituer aux CRMR et aux centres de compétences pour la prise en charge des personnes atteintes de maladies rares.**

Les FSMR

Contexte de
création

Objectifs

Acteurs

Pathologies

Nos actions



23 Filières de Santé Maladies Rares

3 axes de travail

Qu'est-ce qu'une filière de santé
maladies rares ?

- Améliorer la prise en charge globale des patients
- Développer la recherche
- Développer la formation et l'information
 - des centres de référence maladies rares (CRMR) ;
 - les centres de compétences qui leurs sont rattachés ;
 - toute structure de soins travaillant avec les CRMR et leurs centres de compétences ;
 - des laboratoires et plateformes de diagnostic approfondi ;
 - des professionnels et structures des secteurs social et médico-social ;
 - des équipes de recherche fondamentale, clinique et translationnelle ;
 - des associations de personnes malades.

Les FSMR

Contexte de
création

Objectifs

Acteurs

Pathologies

Nos actions

L'institution

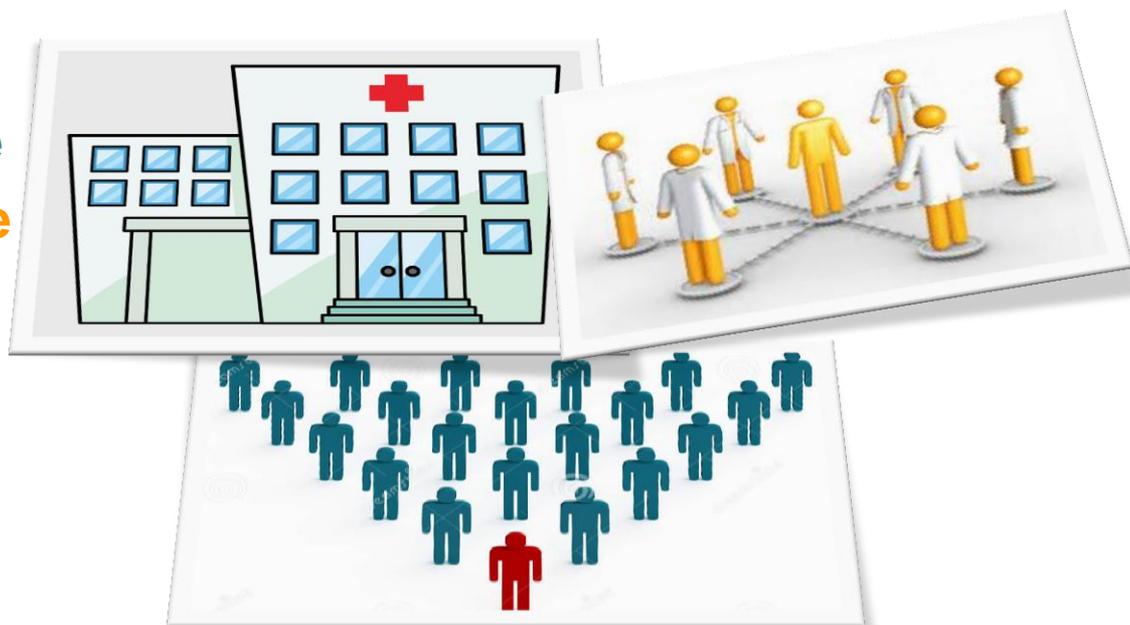


La filière



Le centre de référence

Le réseau de compétence



Le patient

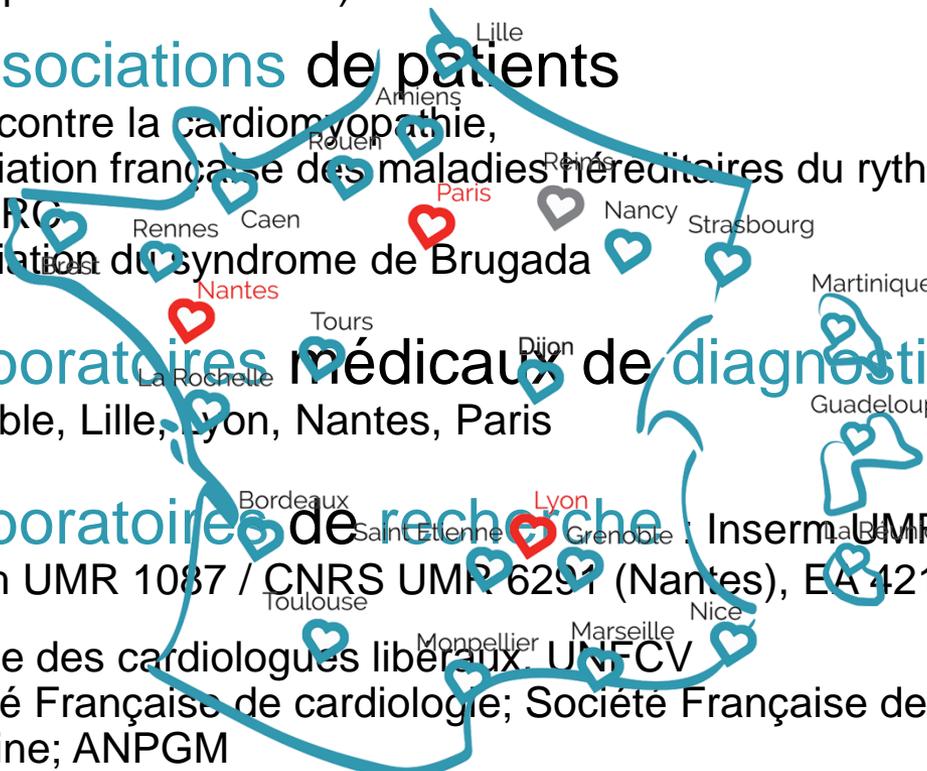
Les FSMR

Acteurs

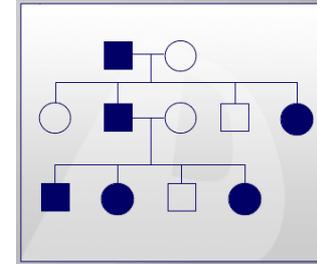
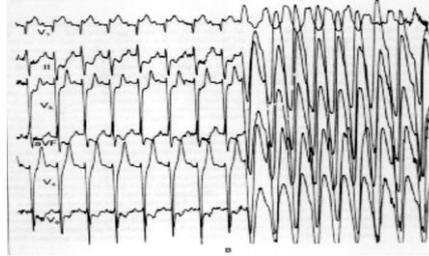
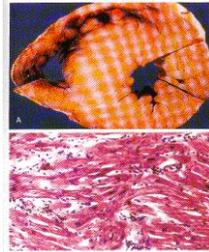
Pathologies

Nos actions

- **3 centres de référence**
Centre de référence Troubles du rythme cardiaque, Vincent Probst, Nantes
Centre de référence Troubles du rythme cardiaque, Philippe Chevalier, Lyon
Centre de référence Maladies cardiaques héréditaires, Philippe Charron, Paris
- **22 centres de compétence**
(métropole et Outre mer)
- **3 associations de patients**
Ligue contre la cardiomyopathie,
Association française des maladies héréditaires du rythme cardiaque - AFMHRC
Association du syndrome de Brugada
- **5 laboratoires médicaux de diagnostic génétique :**
Grenoble, Lille, Lyon, Nantes, Paris
- **3 laboratoires de recherche :** Inserm UMRS-1166 (Paris), Inserm UMR 1087 / CNRS UMR 6291 (Nantes), EA 4216 (Lyon)
- Collège des cardiologues libéraux UNFCV
- Société Française de cardiologie; Société Française de Génétique Humaine; ANPGM



Les FSMR
Acteurs
Pathologies
Nos actions



Cardiomyopathies

Dilatées, Hypertrophiques, Restrictives, Ventriculaire droites, NCVG...

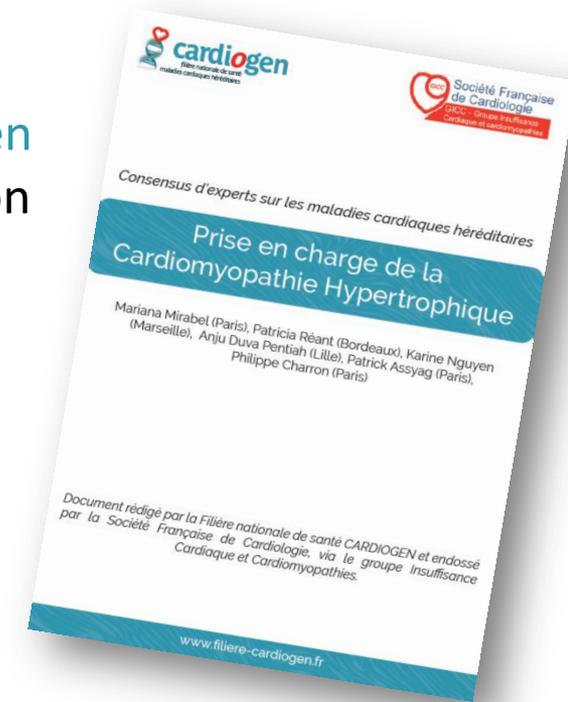
Troubles du rythme/troubles de conduction

Syndrome de Brugada, syndrome du QT long, QT court, TVC...

→ File active évaluée à 15 000 patients / an

- Programme de rédaction de « consensus d'experts » : brochures synthétique de prise en charge médicale des pathologies, à destination des professionnels de santé libéraux (cardiologues et médecins généralistes)

→ 1 premier document finalisé



- Rédaction ou actualisation des brochures d'information destinés aux patients / familles
 - 2 documents en cours d'actualisation (CMH et CMD)
- Sessions formation cardiologues libéraux : accord pour le développement de programme mixte UNFCV/Filière



RENCONTRE CŒUR, SPORT & SANTE
Rencontre entre patients et familles
concernés par une maladie cardiaque héréditaire,
Journée organisée autour d'une initiation à la pratique du golf

Envie de vous initier à un sport accessible à tous, au contact de la nature, tout en échangeant avec d'autres patients et familles mais aussi avec des professionnels de santé ?

Rendez-vous le **vendredi 21 octobre de 9h à 17h** pour une journée d'échanges et d'initiation à la pratique du golf, au Golf national de Saint-Quentin-en-Yvelines !

Cette journée s'adresse à tous les patients concernés par une cardiomyopathie ou un trouble du rythme héréditaire, ainsi qu'à leur famille.

Programme (sous réserve de modification) :

- 9h00 - Accueil des participants – Pr O. Dubourg, Dr O. Rouillon, Pr P. Charron
- 9h30 - Conférence sur les bienfaits du sport – Dr L. Uzan
- 10h00 - Présentation portant sur la pratique du Golf – Dr O. Rouillon
- 10h30 - Explication sur l'utilisation des cardio-fréquencesmètres
- 11h00 - Première session d'initiation au Golf
- 13h00 - Repas
- 14h00 - Ateliers (sessions alternatives):
 - Deuxième session d'Initiation au Golf
 - Formation aux gestes qui sauvent – Dr X. Repesse
 - Groupe de parole – S. Staraci, psychologue
 - Atelier « traitement médicamenteux » – Dr C. Maupain
- 17h00 - Restitution

Renseignements et inscriptions (obligatoires) :
contact@filiere-cardiogen.fr / 01 42 16 09 42

10€/personne pour la journée, incluant le repas. Paiement par chèque sur place.

- 8 décembre 2016 :
CARDIOGEN Live
Maladies Cardiaques Héréditaires :
des clés pour améliorer la prise en charge des patients et leurs proches
1^{er} rendez-vous connecté :
Conseil génétique et test génétique
- 4^{èmes} journées de la filière
10 & 11 mars 2017 à Paris

En collaboration avec les associations de patients :

- Projet Cardiopedia – états généraux de la prise en charge pédiatrique *en cours*
- Organisation de rencontres cœur, sport et santé

Pathologies

Acteurs

Objectifs

Nos actions

- Bases de données, état des lieux et uniformisation
- Soutien aux projets collaboratifs de recherche
- Constitution d'un réseau européen (GUARD-HEART)



cardiogen

filère nationale de santé
maladies cardiaques héréditaires

Merci de votre attention !

www.filiere-cardiogen.fr
contact@filiere-cardiogen.fr