



FEVRIER 2020

L'ACTUALITÉ DE LA FILIÈRE



Points d'actualités sur le 3ème Plan National Maladies Rares (PNMR3)

Programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)

C'est avec un très grand plaisir que nous partageons avec vous les 3 programmes d'ETP qui seront soutenus en 2020 dans le cadre de l'appel à projet (AAP) lancé par la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS).

En effet, dans le cadre de l'AAP pour la production d'ETP pour les maladies rares lancé par la DGOS, le jury a statué après l'étude des 139 dossiers, en donnant les financements pour 110 projets ETP :

- 73 nouveaux programmes ETP maladies rares ;
- 26 programmes ETP à actualiser ;
- 11 programmes à actualiser et à déployer dans une autre région

Les centres de la filière **CARDIOGEN** avaient proposé 3 projets qui ont tous été retenus, les voici, et bravo aux porteurs :

- **Nouveau programme concernant les enfants transplantés cardiaques et leurs familles**, porté par Fanny BAJOLLE. Centre de référence "Malformations Cardiaques Congénitales Complexes M3C", APHP Centre Necker
- **Actualisation du programme "Au cœur de notre avenir"**, porté par Julie Thomas. Centre de référence "Malformations Cardiaques Congénitales Complexes M3C", CHU Bordeaux.
- **Actualisation du projet sur la numérisation d'un programme ETP pour les enfants traités par anticoagulant de type antivitamine K**, porté par Fanny BAJOLLE. Centre de référence "Malformations Cardiaques Congénitales Complexes M3C", APHP Centre Necker.

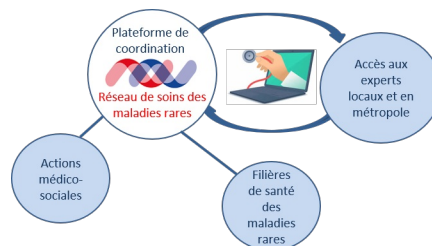
Le PNMR3 prévoit le lancement d'un nouvel AAP en 2020. Si vous avez des projets de programmes ETP, des idées qui se dessinent, des besoins exprimés par les aidants, vous pouvez dès à présent vous rapprocher de la filière pour préparer votre dossier de candidature.

Mise en place de plateformes d'expertise maladies rares dans les établissements de santé abritant des CRMR et CCMR

Ce projet s'inscrit pour une meilleure visibilité des parcours patients : partage d'expertise, mise en place de formations, actions médico-sociales, mutualisation des connaissances et des compétences, rôle de coordination sur un territoire. 16 dossiers ont été reçus, en provenance de 10 régions de France (ARA, Bourgogne-Franche Comté, Bretagne, Centre, Hauts de France, Ile de France (5), Nouvelle Aquitaine (2), Occitanie (2), Paca, Pays de Loire.)

Voici les résultats :

CHU de Lille, GHU AP-HP Centre Université de Paris, CHU AP-HP hôpitaux universitaires Henri Mondor, GHU AP-HP Université Paris-Saclay, CHU/CHRU Bourgogne-Franche-Comté, CHU d'Angers / Nantes et le Centre hospitalier du Mans, CHU Rennes « Plateforme d'expertise maladies rares Bretagne » avec le CHRU de Brest, le GH Bretagne Sud, Fondation Iladys (Roscoff), CH de Lorient, Saint Brieux, et Vannes, Les Hospices Civils de Lyon en association avec le CHU de Saint Etienne, le CHU de Clermont-Ferrand, le CHU de Grenoble et le CH Métropole Savoie, CHU AP-HM (Marseille), CHU de Bordeaux.



Résultats du jury concernant l'AAP Plateforme coordination d'Outre-Mer :

La plateforme se veut un guichet unique d'accueil et d'orientation des patients. Elle se doit d'organiser un réseau de soins autour des maladies rares, faciliter les actions médico-sociales, et faire le lien avec les filières non présentes sur le territoire. Elle permet de faciliter l'accès aux experts locaux et de métropole, via par exemple la télé médecine.

Voici les 4 plateformes de coordination en Outre-Mer retenues :

- **CHU de Martinique** : responsable : Dr Rémi Bellance (CRMR constitutif maladies neuromusculaires - FILNEMUS)
- **CHU de la Guadeloupe** : responsable : Dr Maryse Etienne-Julan (CRMR coordo syndromes drépanocytaires - MCGRE)
- **CHU de La Réunion** : Dr Marie-Line Jacquemont (CCMR Marfan - FAVA Multi, et CCMR surdités génétiques - Sensgene)
- **CH de Cayenne (Guyane)** : responsable : Pr Narcisse Elenga (CRMR constitutif syndromes drépanocytaires - MCGRE)

Point d'actualité sur la mise en oeuvre du Plan France Médecine Génomique (PFMG)

Priorisation des pré-indications :

En **janvier 2019** **CARDIOGEN** avait répondu à la **première campagne** pour la **priorisation de nouvelles pré-indications** en **proposant 3 dossiers** de « **Pré-indications Séquençage à Très Haut Débit (STDH)** » pour la priorisation des pré-indications de séquençage de génome à visée diagnostique.

Le projet sur la cardiomyopathie dilatée avait été accepté.

En **novembre 2019**, une deuxième campagne a été lancée, à laquelle **CARDIOGEN a soumis 3 projets**, et nous sommes ravis de vous informer que **tous ont été retenus, les voici :**

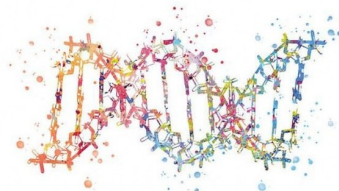
- **Les malformations cardiaques congénitales complexes** : Formes syndromiques sporadiques.
Dr Julie THOMAS est la clinicienne référente et le Pr Caroline THAMBO, la biologiste référente
- **Les troubles du rythme héréditaire** : Pr Vincent PROBST est le clinicien référent, avec le Dr Isabelle DENJOY en co-référent; et le Dr Florence KYNDT est la biologiste référente, avec le Dr Véronique FRESSART en co-référent.
- **Les Cardiomyopathies familiales** constituent un élargissement à l'ensemble des cardiomyopathies du périmètre de pré-indication acceptée lors du 1er AAP (Cardiomyopathie dilatée) : Pr Philippe CHARRON et Dr Estelle GANDJBAKHCH sont les cliniciens référents, et le Dr Pascale RICHARD la biologiste référente.



Retour sur les Journées Européennes de la Société de Cardiologie Française !

Les **JESFC** sont un **événement incontournable de la cardiologie francophone internationale.**

Cardiogen a partagé un stand avec les associations de patients afin de présenter la filière, nos actions, nos documents d'experts et répondre aux attentes des professionnels de santé sur l'appui de **CARDIOGEN** dans le parcours de soin.



Les filières de Santé Maladies Rares étaient présentes aux Assises de Génétique de Tours !

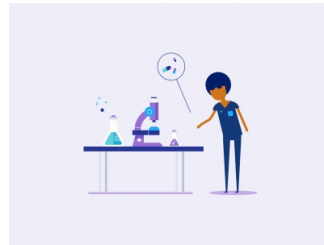
Cela fait 18 ans que les professionnels se réunissent pour partager leurs savoirs en Génétique Humaine.

CARDIOGEN est intervenue par de nombreuses communications orales et des posters dont celui du Centre Nationale de Ressource Psychologique que vous pouvez consulter [ICI](#)

Notez dès à présent que les Assises de Génétique de 2022 se tiendront à Rennes.

Professionnels de santé : Partager, S'informer et Informer avec le site CARIOGEN :

Tous nos documents de prise en charge sont [en ligne](#), les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS), nos consensus d'experts, nos brochures telles que « Le défibrillateur, un ange gardien au quotidien ». **Découvrez l'actualisation du Consensus d'experts** sur la prise en charge du Syndrome du QT court mis en ligne en décembre 2019.



QUI SONT-ILS ?



Retrouvez l'interview portrait du mois avec Céline Bordet, conseillère en génétique au centre de référence « Maladies Cardiaques Héritaires » à l'hôpital de la Pitié Salpêtrière.

Ses missions, son parcours et la richesse des projets de recherche en cours.

INTERVIEW

À SAVOIR !

Ceci peut vous intéresser !

Nous vous présentons le **MOOC sur la bio-informatique dans le domaine de la génétique médicale** réalisé à l'initiative de Julien Thevenon, Kevin Yaou et Evan Gouy avec, entre autres, le soutien du CNEPGM. Le **début des cours aura lieu le 24 février pour 6 semaines et une fermeture effective au 4 mai.**



MOOC

Les filières de santé maladies rares sont à l'honneur le 29 février dans les gares sncf de France !

La Filière CardioGen participe à la Journée des Maladies Rares !

Cette journée est annuellement organisée à l'initiative d'Eurordis le dernier jour de février dans plus de 50 pays.

Ainsi pour cette 13e édition, les Filières de Santé Maladies Rares s'associent pour aller à la rencontre du grand public en organisant des actions de sensibilisation dans les gares SNCF françaises afin de montrer l'impact sur la vie des personnes concernées.

Retrouver nous le samedi 29 février 2020 dans les gares SNCF suivantes :

- Nice,
- Paris Nord,
- Paris Gare de Lyon,
- Rennes,
- Strasbourg.



Nos ambassadeurs sont : La comédienne Christelle Chollet, L'historien Franck Ferrand, et Le para tri-thlète Thibaut Rigau.

PLUS D'INFO !

AGENDA

29 FEVRIER : Journée Internationale des Maladies Rares dans plusieurs Gares SNCF : [INFORMATION](#)

7 MARS : Une journée pour les patients atteints de cardiopathies congénitales : [PROGRAMME ET INSCRIPTION](#)

21 MARS : 2e journée du Centre de Référence des Maladies Rythmiques Héréditaires de Bordeaux, Inscription **avant le 11 février** : [PROGRAMME ET INSCRIPTION](#)

1er AVRIL : Le 2ème séminaire des utilisateurs de la BNDMR aura lieu le 1er avril à l'institut Imagine de Paris, tous les responsables des centres de référence sont conviés : [SITE OFFICIEL](#) et [INSCRIPTION](#)

5 AVRIL : Le Même Pas Peur DAY, (Journée patient) se déroulera à Marseille et est organisé par Petit Coeur de Beurre : [INSCRIPTION](#)

4 JUIN : Journée (Professionnelle) Vivo Experiencia, organisé par Petit Coeur de Beurre : [INFORMATION](#)

11 et 12 JUIN : Les journées de la filière CARDIOGEN s'adressent aux professionnels de santé, l'inscription est gratuite mais obligatoire jusqu'au 12 mai [INSCRIPTION](#)

À VENIR

Cette année, la **journée Patients de la Filière Cardiogen se tiendra à Lille en automne.**

Restez en alerte pour plus d'informations !

Cet e-mail a été envoyé à {{ contact.EMAIL }}
Vous avez reçu cet email car vous vous êtes inscrit sur Filière Cardiogen.

[Se désinscrire](#)

Envoyé par
 sendinblue