



ANIMER & COORDONNER

les acteurs de la prise en charge

INFORMER & FORMER

les professionnels et les patients

ORIENTER

les patients et leurs familles

AMÉLIORER

la prise en charge globale

 01 42 16 12 88

 contact@filiere-cardiogen.fr

 www.filiere-cardiogen.fr

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

Les « filières nationales de santé maladies rares » s'inscrivent dans la structuration voulue par le 2^e 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.

cardiogen

**Filière de santé 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. 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 - Consensus d'experts - **Appel À Projets**
Webcast - **MasterClass** - Réseaux Sociaux - Site internet

Centre National de Ressources Psychologiques

Outils de Communication - Rencontres Coeur Sport et Santé

Projets Collaboratifs de Recherche - Newsletter

Brochures patients - **Bases de Données**

Programme d'Éducation Thérapeutique du Patient

Journées annuelles (ouvertes aux professionnels et aux patients)

Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins

Réunions Nationales de Concertation Pluridisciplinaire

Les acteurs de la filière

4 Centres de référence multi-sites déployés sur 13 CHU

CRMR coordonnateurs : Paris

Pitié-Salpêtrière, Nantes, Lyon,
Paris Necker

64 Centres de compétence

Métropoles et outre-mer

10 Associations de patients



9 Laboratoires hospitaliers de diagnostic génétique

Paris-Pitié, Lyon, Nantes, Paris-HEGP,
Amiens, Créteil, Marseille, Grenoble,
Saint-Etienne

10 Laboratoires de recherche

Paris : UMR1166 - Institut Imagine - Unité
Inserm U970 (PARCC) - Unité Inserm UMR 999
Equipe CEpiA - IMRB Unité Inserm U955 -
INSERM U-1018, CESP, Épidémiologie clinique
Nantes : UMR 1087

Lyon : INMG

Bordeaux : IHU LIRYC - CRCTB Unité Inserm
U1045

4 Sociétés savantes

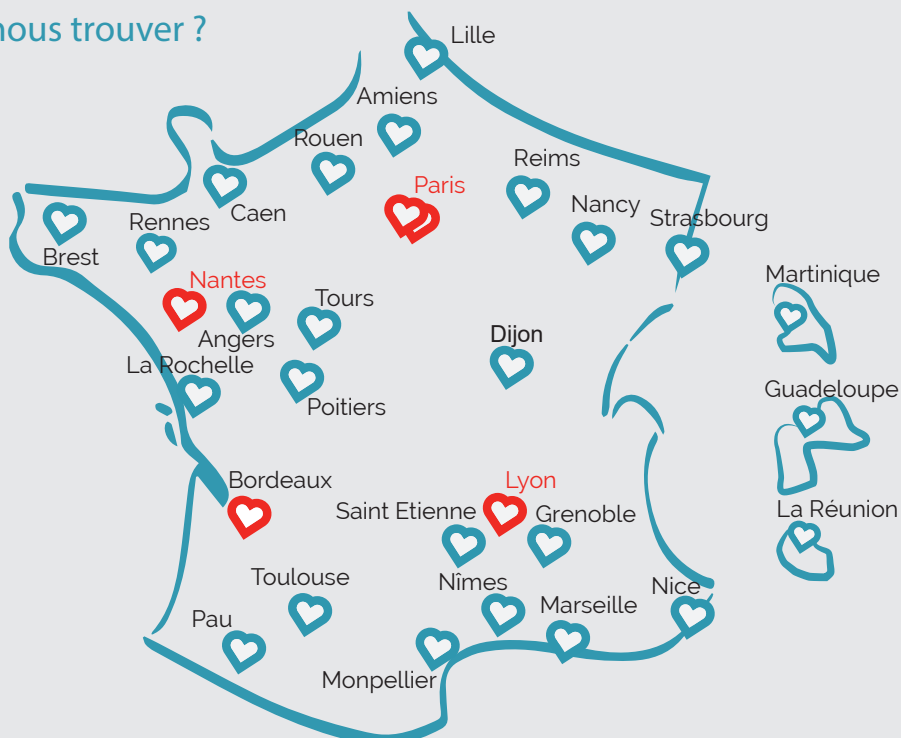
- Société Française de Cardiologie
- Société Française de Génétique Humaine
- ANPGM
- Collège des Cardiologues Libéraux

L'UFCV

Union nationale de Formation
Continue et d'évaluation en
médecine cardiovasculaire

Les centres de référence et de compétence

Où nous trouver ?



♥ 4 Centres de référence multi-sites

- **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, HEGP, Henri Mondor, Necker

- **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 troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares du Sud/Sud-Est**

Pr Philippe Chevalier, Lyon

- **Centre de référence des maladies cardiaques congénitales complexes**

Pr Damien Bonnet, Necker, Paris

Sites constitutifs : Hôpital Georges Pompidou, CHU Bordeaux, Centre Chirurgical Marie Lannelongue

♥ 64 Centres de compétences

Pour plus d'informations



Coordination Pr Philippe Charron
GH Pitié-Salpêtrière
47-83 boulevard de l'hôpital
75013 PARIS

☎ 01 42 16 12 88

✉ contact@filere-cardiogen.fr

🌐 www.filere-cardiogen.fr

