



cardiogen

filère nationale de santé
maladies cardiaques héréditaires ou rares

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



www.filiere-cardiogen.fr



01 42 16 12 88



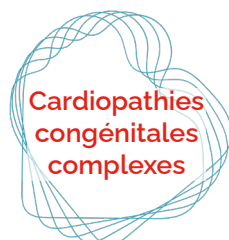
contact@filiere-cardiogen.fr



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 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.



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, de communication, de recherche et d'enseignement.

Programme d'Éducation Thérapeutique du Patient

Rencontres Cœur et Sport - **MasterClass** - Journées annuelles

DIU Maladies Cardiaques Héréditaires ou Rares

Réunions Nationales de Concertation Pluridisciplinaire

Centre National de Ressources Psychologiques

Brochures patients - **Bases de Données** - Consensus d'experts

Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins

Cartes d'urgence - Site internet - ERN Guard-Heart

Outils de Communication - **Appel À Projets** - Réseaux Sociaux

Webcasts - Newsletter

Les acteurs de la filière



4 Centres de référence coordonnateurs

Paris Pitié-Salpêtrière, Nantes, Lyon
Paris Necker - Enfants malades

14

Centres de référence constitutifs

60

Centres de compétence Métropole & outre-mer



9 Laboratoires hospitaliers de diagnostic génétique

Paris Pitié-Salpêtrière, Nantes, Lyon
Paris Hôpital Européen Georges-Pompidou, Amiens, Marseille,
Grenoble, Saint-Étienne, Bordeaux

11

Laboratoires de recherche

Sociétés savantes partenaires

En particulier la Société Française de Cardiologie

11

Associations de patients



Vous êtes un patient ou un professionnel de santé ?

Vous souhaitez en savoir plus sur nos missions, nos actions
et notre réseau ?

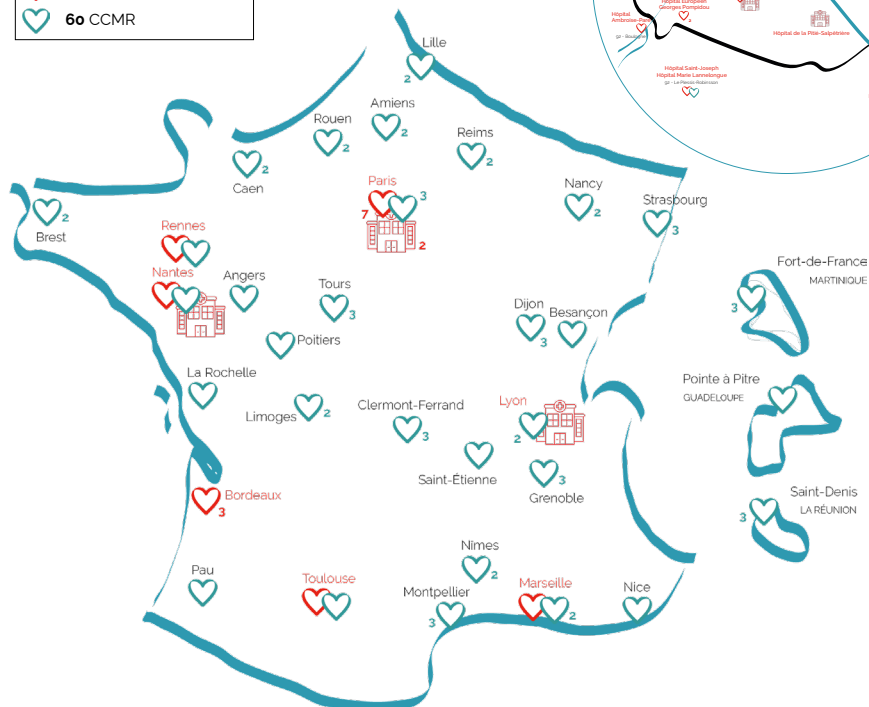
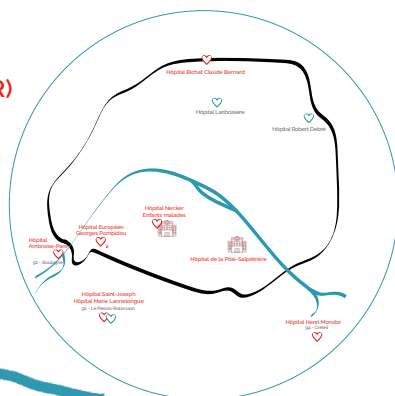
**Retrouvez toutes les informations et actualités de la
filière Cardiogen sur notre site Internet :**

www.filiere-cardiogen.fr

Où nous trouver ?

Les Centres de référence maladies rares (CRMR)
Les Centres de compétence maladies rares (CCMR)

	4 CRMR coordonnateurs
	14 CRMR constitutifs
	60 CCMR



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

Pr Philippe Charron, Pitié-Salpêtrière, Paris



Sites constitutifs : Ambroise-Paré, Bichat, HEGP, Henri Mondor, Necker, Marseille, Rennes, Bordeaux, Toulouse, Nantes



Centre de référence des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares du Sud / Sud-Est

Pr Philippe Chevalier, Hospices Civils de Lyon



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

Pr Vincent Probst, Nantes



Sites constitutifs : Bordeaux



Centre de référence des maladies cardiaques congénitales complexes

Pr Damien Bonnet, Necker, Paris



Sites constitutifs : HEGP, Bordeaux, Centre chirurgical Marie Lannelongue

Pour plus d'informations



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



www.filiere-cardiogen.fr



contact@filiere-cardiogen.fr



01 42 16 12 88