



Le Centre Régional de Traitement de l'Hémophilie (CRTH) à nouveau labellisé

Répondant à des critères d'expertise dans le domaine de la prise en charge clinique, de l'enseignement et de la recherche, le Centre de Ressources et de Compétences (CRC) Maladies Hémorragiques Constitutionnelles (MHC), rattaché au département d'Hématologie Biologique (Pr. Aguilar-Martinez), pôle Biologie Pathologie du CHU de Montpellier vient d'être labellisé pour 5 ans par le ministère des Solidarités et de la Santé dans le cadre du plan national Maladies Rares.

Publié le 10 janvier 2018

Cette structure de consultations accueille les patients atteints d'hémophilie ainsi que ceux suspectés ou atteints de troubles de l'hémostase hémorragiques. Elle s'appuie sur une **équipe pluridisciplinaire**, sur un **réseau régional de médecins** référents et collabore avec les autres centres de référence, de ressources et de compétences au niveau national. Depuis 2017, le CRTH-CRC-MHC est membre du réseau européen des maladies rares (ERN) hématologiques, Eurobloodnet, dans le sous réseau « Rare bleeding coagulation disorders and related diseases ».

Les Maladies Hémorragiques Constitutionnelles comprennent : l'hémophilie qui est une maladie hémorragique héréditaire lié au chromosome X caractérisée par l'absence ou la diminution d'un facteur de coagulation et les autres déficits en protéines de coagulation, les maladies de Willebrand et les pathologies plaquettaires constitutionnelles.

Recours pour les patients et les professionnels de santé des 5 départements de l'ancienne région Languedoc Roussillon, le CRTH-CRC-MHC est une structure qui assure le diagnostic, la prise en charge thérapeutique, le suivi médical, la réponse aux urgences 24h/24, c'est-à-dire l'organisation des soins mais aussi l'éducation thérapeutique des patients et des familles ainsi que la formation du personnel intervenant dans le réseau de soins. L'objectif est d'assurer une prise en charge personnalisée de qualité.

Plus de **300 patients**, adultes et enfants, sont suivis par le CRTH-CRC-MHC localisé sur l'hôpital Saint-Eloi à proximité des différentes structures amenées à intervenir dans le soin

aux hémophiles: hématologie biologique, pharmacie, hématologie clinique, maladies de l'appareil digestif, maladies infectieuses. Le laboratoire a une place à part car le diagnostic, le suivi thérapeutique reposent sur la biologie, il est accrédité et soutenu par la DGOS pour la partie génétique. D'autres collaborations étroites sont établies avec des départements du CHU : la pédiatrie et la maternité, l'ensemble des anesthésistes... et également avec les autres structures publiques ou privées de l'ancienne région susceptibles d'accueillir les patients atteints de MHC pour d'autres problèmes médicaux. Les échanges avec le CRTH de Toulouse s'accroissent pour harmoniser nos pratiques dans le cadre de la nouvelle région Occitanie.

Les patients suspects d'hémophilie ou d'autres MHC sont adressés au CRTH-CRC-MHC par leurs médecins traitants, ils sont alors pris en charge par une équipe pluridisciplinaire comprenant des médecins spécialisés (hématologue, rééducateur, généticien, biologiste), une infirmière coordonnatrice et un agent médico administratif.

Une fois le diagnostic confirmé, **la mission de l'équipe est de coordonner l'organisation des soins et le suivi des patients** avec les différents intervenants. La coordination commence à la consultation et se poursuit par la création d'un réseau de soins pour la prise en charge des différents actes médicaux et chirurgicaux. Compte-tenu des modalités thérapeutiques actuelles pour l'hémophilie sévère, à savoir la prophylaxie par intraveineuse lente (IVL) plusieurs fois par semaine de facteur anti-hémophilique, les infirmières et infirmiers libéraux sont des partenaires importants dans le réseau de soins. Le CRTH-CRC-MHC a également une mission d'**éducation à la santé**, conseil, information, enseignement aux patients et à leur famille. Il faut permettre l'acquisition des compétences qui renforceront la compréhension et l'analyse de leur maladie afin de le rendre partenaire et acteur de sa santé.

En termes d'enseignement, l'équipe participe à la **formation initiale** des étudiants en médecine et en pharmacie, des internes en hématologie adulte et pédiatrique, des internes en biologie ainsi qu'à la formation continue des médecins, pharmaciens et IDE. Le Pr. Schved et le Dr. Biron-Andréani codirigent un DU d'hémostase à rayonnement national et international, qui accueille chaque année une vingtaine d'étudiants francophones.

Autre mission du CRTH-CRC-MHC : la **recherche clinique**. Ces dernières années, l'équipe s'est orientée sur la prise en charge des comorbidités chez le patient hémophile âgé (complications cardiovasculaires et cancer). En effet, aujourd'hui l'espérance de vie d'un patient hémophile est quasi superposable à celle d'une personne n'ayant pas d'hémophilie, ce qui n'était pas le cas il y a 30 ans.

En 2018, l'équipe poursuivra sa politique d'amélioration des pratiques avec l'équipe de la Direction Qualité (charte, EPP, enquête de satisfaction ...) formalisera un projet d'Education Thérapeutique du Patient validé par l'ARS, intensifiera ses échanges avec la pédiatrie sur le CHU et avec les différents acteurs de l'ancienne région ainsi qu'avec Toulouse.

L'équipe du CRTH-CRC-MHC : Dr C. Biron-Andréani, Dr R. Navarro, Dr D. Donadio, Dr C.

<https://www.chu-montpellier.fr/fr/professionnels/journalistes-media/actualites/le-centre-regional-de-traitement-de-lhemophilie-crth-a-nouveau-labellise-3341>

Garcia-Gournay, Pr JF. Schved (hémostase), Dr A. Théron (pédiatrie), Dr P. Codine (méd. rééducateur), Pr P. Aguilar-Martinez (conseil génétique), Dr F. Rousseau (ARC), M-A. Champiat (IDE coordinatrice), L. Guigue (AMA).



Site du CRTH-CRC-MHC : www.chu-montpellier.fr/fr/crth
Pour en savoir plus sur les Centres de Compétence et de
Référence :
www.chu-montpellier.fr/fr/maladies-rares

CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE MONTPELLIER

191 av. du Doyen Giraud
34295 Montpellier cedex 5