

La filière Cardiogen, nos missions

La filière Cardiogen a été créée courant 2014 et s'inscrit dans la structuration voulue par le 2^{ème} plan national « maladies rares » du Ministère de la Santé.

Ses missions s'articulent autour d'actions de **coordination** et de **communication**, de **recherche** et d'**enseignement**. Afin d'améliorer la prise en charge globale des personnes atteintes de maladies cardiaques héréditaires, la filière souhaite favoriser la coordination de l'expertise pluridisciplinaire, la rédaction de bonnes pratiques et développer des actions de formation en commun au sein de la filière.

La filière nationale de santé Cardiogen regroupe les divers acteurs de la prise en charge des maladies cardiaques héréditaires. Ces pathologies, que l'on peut regrouper en deux grandes familles, les **cardiomyopathies** (hypertrophique, dilatée, restrictive, dysplasie ventriculaire droite arythmogène, non compaction du ventricule gauche, etc) et les **troubles du rythme isolés** (syndrome du QT long, du QT court, syndrome de Brugada, tachycardie ventriculaire catécholergique, syndrome de repolarisation précoce, etc), représentent des causes majeures de **mort subite** et d'**insuffisance cardiaque** du sujet jeune.

Journée internationale des maladies rares

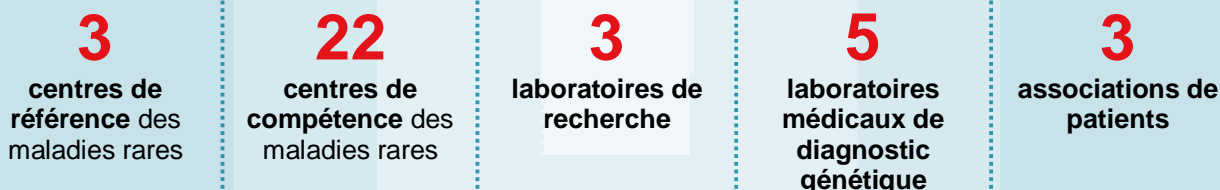


La filière nationale de santé Cardiogen s'associe à la **journée internationale des maladies rares** du **28 février 2015** pour sensibiliser le public et rappeler qu'il existe près de 3 millions de malades atteints de 7 000 maladies rares différentes en France. Le thème retenu pour cette journée, *Vivre avec une maladie rare, jour après jour, main dans main*, rend hommage aux patients, aux familles et aux soignants impliqués dans la lutte contre les maladies rares au quotidien.

Ensemble pour mieux orienter les malades

Nos acteurs

La filière Cardiogen regroupe



Paris, centre de référence pour les maladies cardiaques héréditaires
Pr Ph. Charron

Nantes, centre de référence pour les maladies rythmiques héréditaires
Pr V. Probst

Lyon, centre de référence des troubles du rythme cardiaque d'origine génétique
Pr Ph. Chevalier

Ligue contre la cardiomyopathie
www.ligue-cardiomyopathie.com

Association française des maladies héréditaires du rythme cardiaque
www.afmhrc.org

Association du syndrome de Brugada
www.brugada-asso.org

Nos projets

Les projets de la filière sont nombreux et s'articulent, entre autres, autour des missions de structuration, de communication et de recherche.

Parmi ces nombreux projets, trois sont définis comme prioritaires :

- **Création d'un centre de ressources psychologiques**, ayant pour but de faciliter l'accès des patients et de leur entourage à une aide psychologique de proximité, adaptée aux problématiques spécifiques des maladies cardiaques héréditaires pour concourir à l'amélioration de la prise en charge globale
- Organisation d'une **journée annuelle de la filière** pour partager nos savoirs, nos expériences, notre expertise. Cette journée, ouverte à tous, se tiendra le 6 juin à Lyon.
- Accompagnement pour une **structuration efficiente de la recherche clinique** sur l'ensemble du réseau, dans le cadre de projets collaboratifs définis au sein de la filière.