

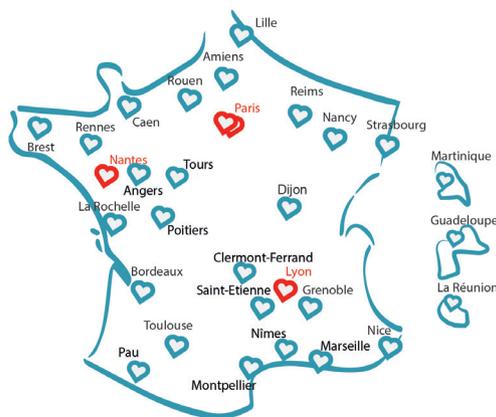


Maladies cardiaques héréditaires ou rares

La filière nationale de santé Cardiogen regroupe les divers acteurs de la prise en charge des maladies cardiaques héréditaires ou rares. Ces pathologies, représentent des causes majeures de mort subite et d'insuffisance cardiaque du sujet jeune.

La filière Cardiogen a pour objectifs d'animer et coordonner les acteurs de la prise en charge, informer et former les professionnels et les patients, orienter les patients et leurs familles et améliorer la prise en charge globale. Pour atteindre ces objectifs, des groupes de travail composés des experts des différents centres et des associations développent des actions concrètes.

Communiquer : site internet, newsletter, réseaux sociaux, journées annuelles, congrès externes, application Smartphone, vidéos.



Les 3 groupes de maladies :
- Cardiomyopathies
- Troubles du rythme
- Cardiopathies congénitales complexes

Former/Enseigner : consensus d'experts, PNDS, brochures patients/enfants, e-learning pour les psychologues, web-conférences, DIU.

Développer la recherche : soutien aux projets de recherche collaboratifs, interconnexion des bases de données de recherche clinique.

Améliorer la prise en charge : Centre national de ressources psychologiques, RCP, ETP, rencontres cœur sport et santé, offre diagnostique, scolarité.

*13 centres de référence
(4 coordonnateurs et 9 constitutifs)
64 centres de compétence
8 laboratoires de diagnostic/recherche
11 associations de patients
Acteur du Réseau européen de référence
ERN GUARD HEART*

Coordonnateur du réseau

Pr Philippe Charron
Paris, Hôpital La Pitié-Salpêtrière
www.filiere-cardiogen.fr
contact@filiere-cardiogen.fr