



DEFICITS HEMORRAGIQUES RARES

OBJECTIFS

Recherche clinique, rédaction de recommandations et consensus d'Experts pour la pratique dans le domaine des déficits hémorragiques rares: **Pathologies du fibrinogène, Déficits en II, V, VII, X, XI, XIII, et déficits combinés FV+FVIII ou vitamine K dépendants (VKCFD)**

MEMBRES

Coordinatrice: Muriel GIANCILI BLAIZOT

Coordinatrice adjointe: Adeline BLANDINIÈRES

Lille: Benedicte Wibaut

Membres du groupe:

Caen: Benjamin Gillet

Reims: Alexandre Butelet

Paris, Ile de France:

Adeline Blandinières

Claire Flaujac

Cécile Lavenu-Bombled

Valérie Roussel-Robert

Roseline D'Oliron

Emmanuelle de-Raucourt

Nancy: Birgit Frotscher

Dijon: Fabienne Volot

Lyon: Mathilde Frétny

Sandrine Meunier

Lucia Rugeri

Montpellier: Muriel Giansily-Blaizot



TRAVAUX ET PROJETS

Enquête de pratique: Quand demander un génotypage pour les déficits rares?

Investigateurs: Mathilde Frétny, Valérie Roussel-Robert

Objectifs: enquête de pratiques visant à évaluer les stratégies de prescriptions d'un génotypage lors de la prise en charge d'un patient atteint d'un déficit rare.



Poster 115:

Résultats de l'enquête : Quand prescrire un génotypage devant un déficit rare en facteur de la coagulation ?

Perspectives: Faire connaître les recommandations de l'ANPGM ➡ scannez le QR code pour les consulter



Lancer un débat pour comprendre les différences de pratiques entre les centres, présenter des cas d'école « pour ou contre ».

Projet Def58

Investigateurs: Lucia Rugeri, Mathilde Frétny, Emmanuelle de Raucourt

Objectifs: évaluer l'épidémiologie et la prise en charge des événements gynéco-obstétricaux chez les patientes présentant un déficit en facteur V ou un déficit combiné en facteurs V et VIII



Communication orale le 02 octobre (10H30) en salle Rhône 1:

Déficits en FV et combinés en FVIII et FV : analyse des prises en charge des grossesses et Saignements Utérins Anormaux en France

Perspectives: Publication de l'étude

Déficit en FVII et grossesse

Investigateurs: Valérie Roussel-Robert, Emmanuelle de Raucourt, Claire Flaujac, Fabienne Volot, Benjamin Gillet, Muriel Giansily-Blaizot, en collaboration avec Fabien Marquion, Hatem Zaid et Anne-Sophie Bouthors, pour le CARO

Objectif principal : étude clinique observationnelle: quel taux pour une péridurale ?

Objectif secondaire : le taux de FVII augmente-t-il au cours de la grossesse chez les patientes porteuses d'un déficit en FVII? Y a-t-il une relation génotype-phénotype ?



Diffusion du premier questionnaire de recensement des dossiers (33 réponses). Contact pris avec le CARO pour une diffusion élargie auprès des anesthésistes.

Deuxième questionnaire de recueil des dossiers en attente de diffusion.

PNDS déficits rares : quelle perception par les anesthésistes ?

Investigateurs: Cécile Lavenu-Bombled, Adeline Blandinières

Objectif : enquête de pratique sur la perception et l'adhésion au PNDS sur les déficits rares par les anesthésistes



Mise en évidence d'une méconnaissance du PNDS par les anesthésistes, réflexion en cours en lien avec le CARO pour rediffuser plus largement le tableau du PNDS