



COHORTE FRANÇAISE DES PATIENTS VIVANT AVEC UNE MALADIE HÉMORRAGIQUE RARE

Dispositif FranceCoag

Données descriptives au 31 décembre 2025

Version grand public

Extraction de la base de données réalisée au 13 avril 2026

TABLE DES MATIERES

Liste des tableaux	3
Liste des figures	4
Abbréviations	5
Synthèse	6
1. Description des patients inclus.....	6
2. Motifs d'exclusion	8
3. Comparaison des caractéristiques entre sujets exclus et inclus	9
4. Population sur laquelle porte les résultats présentés dans ce rapport annuel.....	10
Introduction.....	11
Périmètre du rapport et modalités de diffusion et d'utilisation des données	13
Résultats	14
1. Inclusion des patients et nombre de fiches visites analysées	14
2. Évolution des inclusions entre 1994 et 2025	15
3. Description des patients atteints d'Hémophilie A.....	17
5. Description des patients atteints d'Hémophilie B.....	23
6. Description des patients atteints de la maladie de Willebrand	29
7. Description des patients atteints des autres DHPC rares.....	35
8. Description des patients avec pathologie plaquettaire.....	41
Annexe 1 : Liste des centres participants à FranceCoag.....	44
Annexe 2 : Constitution du conseil scientifique FranceCoag	46
Annexe 3 : Constitution du comité de pilotage FranceCoag	47
Remerciements au Comité de pilotage	48

Tableau 1 — Caractéristiques générales des patients inclus dans le dispositif FranceCoag (n = 16 936)	7
Tableau 2 — Motifs d'exclusion des patients des analyses du rapport annuel FranceCoag (n = 366).....	8
Tableau 3 — Motifs d'exclusion des patients des analyses du rapport annuel FranceCoag (n = 406).....	9
Tableau 4 — Nombre de cas enregistrés dans FranceCoag par année et par type de déficit et sévérité.....	16
Tableau 5 — Caractéristiques et évolution annuelle des effectifs de patients avec Hémophilie A, toutes sévérités confondues.....	18
Tableau 6 — Caractéristiques et prise en charge des patients atteints d'hémophilie A (HA), vus dans les 2 dernières années (2024-2025).....	20
Tableau 7 — Nombre de patients avec hémophilie A infectés par le VIH et le VHC selon le déficit et la sévérité	21
Tableau 8 — Répartition des causes des 652 décès chez les Hémophiles A enregistrés dans FranceCoag au 31/12/2025	22
Tableau 9 — Caractéristiques et évolution annuelle des effectifs de patients avec hémophilie b, toutes sévérités confondues	24
Tableau 10 — Caractéristiques et prise en charge des patients atteints d'hémophilie B (HB), vus dans les 2 dernières années (2024-2025).....	26
Tableau 11 — Nombre de patients avec hémophilie B infectés par le VIH et le VHC selon le déficit et la sévérité	27
Tableau 12 — Répartition des causes des 171 décès chez les Hémophiles B enregistrés dans FranceCoag au 31/12/2025	28
Tableau 13 — Caractéristiques et évolution annuelle des effectifs de patients avec Maladie de Willebrand, toutes sévérités confondues.....	30
Tableau 14 — Caractéristiques et prise en charge des patients atteints d'une maladie de Willebrand (MW), vus dans les 2 dernières années (2024-2025).....	32
Tableau 15 — Nombre de patients avec maladie de Willebrand infectés par le VIH et le VHC selon le déficit et la sévérité	33
Tableau 16 — Répartition des causes des 143 décès chez les maladies de Willebrand enregistrés dans FranceCoag au 31/12/2025 ..	34
Tableau 17 — Caractéristiques et évolution annuelle des effectifs de patients avec DHPC, toutes sévérités confondues	36
Tableau 18 — Caractéristiques et prise en charge des patients atteints d'afibrinogénémie ou de déficit en FXIII, vus dans les 2 dernières années (2024-2025)	38
Tableau 19 — Nombre de patients avec autre DHPC infectés par le VIH et le VHC selon le déficit et la sévérité.....	39
Tableau 20 — Répartition des causes des 43 décès chez les patients avec DHPC enregistrés dans FranceCoag au 31/12/2025	40
Tableau 21 — Caractéristiques et évolution annuelle des effectifs de patients avec pathologie plaquettaire	41
Tableau 22 — Caractéristiques et prise en charge des patients avec pathologie plaquettaire, vus dans les 2 dernières années (2024-2025).....	42
Tableau 23 — Nombre de patients avec pathologie plaquettaire infectés par le VIH et le VHC selon le déficit et la sévérité	43
Tableau 24 — Répartition des causes des 3 décès chez les patients avec pathologie plaquettaire enregistrés dans FranceCoag au 31/12/2025.....	43

LISTE DES FIGURES

Figure 1 — Répartition des patients selon leur maladie et leur sévérité 7

Figure 2 — Répartition des patients suivis dans la cohorte PUKS 8

Figure 3 — Répartition des patients avec arrêt de suivis dans FranceCoag au 31/12/2025 14

Figure 4 — Effectifs cumulés des inclusions des patients dans l’EDS FranceCoag depuis sa création en 1994 15

Figure 5 — Principales circonstances amenant au diagnostic selon la sévérité de l’hémophilie A 19

Figure 6 — Principales circonstances amenant au diagnostic selon la sévérité de l’hémophilie B 25

Figure 7 — Principales circonstances de diagnostic selon la sévérité de la maladie de Willebrand 31

Figure 8 — Principales circonstances amenant au diagnostic des DHPC 37

Figure 9 — Principales circonstances amenant au diagnostic selon la pathologie plaquettaire 41

Figure 10 — Carte des centres FranceCoag de France métropolitaine et ultramarine 44

Figure 11 — Carte des centres de la Filière Maladies rares MHEMO selon labellisation 2023 (Plan National Maladie Rare 3) 45

ABBREVIATIONS

AFH	Association Française des Hémophiles
Afssaps	Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé
ANSM	Agence Nationale de Sécurité du Médicament
AP-HM	Assistance Publique Hôpitaux de Marseille
CépiDC	Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de Décès
CCO	Centre Coordinateur Opérationnel
CNIL	Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
CRH	Centre de Référence des Hémophilies et déficits rares en facteurs de coagulation
CRMW	Centre de Référence de la Maladie de Willebrand
CRPP	Centre de Référence Pathologies Plaquettaires héréditaires
DGS	Direction Générale de la Santé
DGOS	Direction Générale de l'Offre de Soins
DHPC	Déficit Héréditaire en Protéine Coagulante
FC	FranceCoag
FSMR	Filière de santé maladie rare
Inserm	Institut national de la santé et de la recherche médicale
InVS	Institut de Veille Sanitaire
ISTH	International Society on Thrombosis and Haemostasis
JCPA	Journées cumulées de présence de l'antigène
MHR	Maladie Hémorragique Rare
MHEMO	Maladies HEMOrragiques constitutionnelles (filière)
MW	Maladie de Willebrand
PUKs	Previously Untreated Kids = Patients non traités avant leur inclusion dans la cohorte (hémophiles + willebrand)
PUPs	Previously Untreated Patients = Patients non traités avant leur inclusion dans la cohorte (hémophiles seuls)
RFC	Réseau FranceCoag
SNH	Suivi thérapeutique National des Hémophiles
SpF	Santé publique France
UB	Unité Bethesda
VHC	Virus de l'hépatite C
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine
VWF	Facteur Willebrand

FranceCoag est un dispositif national de surveillance et de recherche dédié aux patients vivant en France avec une MHR par DHPC. Issu du Suivi National thérapeutique des Hémophiles (SNH) créé en 1994, ce dispositif a évolué vers le Réseau FranceCoag (RFC) en 2003. Après plus de 20 années de portage par des structures institutionnelles, le Ministère en charge de la Santé a décidé le transfert de FranceCoag à l'Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille (AP-HM) qui en assure la promotion depuis le 1^{er} Janvier 2017. Au 31 décembre 2025, 37 centres participent au registre FranceCoag, assurant une couverture nationale quasi exhaustive. Trois de ces centres ayant intégré le registre en 2025, leurs données de suivi concernant les patients atteints de MHR ne seront prises en compte qu'à partir du rapport annuel FranceCoag 2026. Ce délai est nécessaire pour permettre un recueil suffisamment complet des données de ces patients et garantir la qualité des analyses produites.

Le présent document, à vocation de réactualisation annuelle, est le 8^{ème} rapport produit depuis mai 2006, date à laquelle l'InVS structure porteuse à l'époque avait publié un point étape intitulé « Données descriptives 2005 ».

Les analyses présentées dans ce rapport descriptif sont issues de l'ensemble des données recueillies dans l'EDS FranceCoag et extraites le 13 avril 2026.

1. DESCRIPTION DES PATIENTS INCLUS

Au 31 décembre 2025, le dispositif FranceCoag, qui assure le suivi des patients atteints de maladies hémorragiques constitutionnelles (hémophilies, maladie de Willebrand, pathologies plaquettaires et déficits héréditaires en protéines de la coagulation), comptait **16 936 patients inclus** depuis sa création. Les hommes représentaient près des trois quarts de la population (Tableau 1). Les patients atteints d'hémophilie A constituaient le groupe le plus important (51,1 %), suivis par les patients atteints de maladie de Willebrand (27,0 %) et d'hémophilie B (12,5 %). Les pathologies plaquettaires et les déficits héréditaires en protéines de la coagulation (DHPC) représentaient respectivement 4,2 % et 5,2 % des patients inclus.

La majorité des patients atteints d'hémophilie A et B présentait des formes mineures (59,0 % et 49,8 % respectivement), tandis que les formes sévères représentaient 29,0 % des hémophilies A et 23,4 % des hémophilies B (Figure 1). Parmi les patients atteints de maladie de Willebrand, les formes sévères ou très sévères représentaient près de la moitié des cas (47,9 %). Au sein des pathologies plaquettaires, la thrombasthénie de Glanzmann représente 26,6 % des cas (191 patients) ; au sein des DHPC, les afibrinogénémies et les déficits en facteur XIII en représentent respectivement 6,3 % (55 patients) et 4,9 % (43 patients), le solde correspondant à d'autres déficits rares.

L'âge moyen au diagnostic était de 15,0 ans. Depuis la mise en place du dispositif, 111 279 visites de suivi ont été enregistrées, correspondant à 152 369 années-patients de suivi. Les patients disposaient en moyenne de 6,6 visites de suivi dans la base FranceCoag.

TABLEAU 1 — CARACTERISTIQUES GENERALES DES PATIENTS INCLUS DANS LE DISPOSITIF FRANCECOAG (N = 16 936)

Caractéristique	Effectif (%)
Hommes	12 632 (74,6 %)
Femmes	4 304 (25,4 %)
Hémophilie A	8 649 (51,1 %)
Hémophilie B	2 120 (12,5 %)
Maladie de Willebrand	4 573 (27,0 %)
Pathologies plaquettaires	717 (4,2 %)
DHPC	877 (5,2 %)
Âge moyen au diagnostic (années)	15,0
Nombre moyen de visites de suivi	6,6
Nombre total de visites enregistrées	111 279
Suivi cumulé (patients-années)	152 369

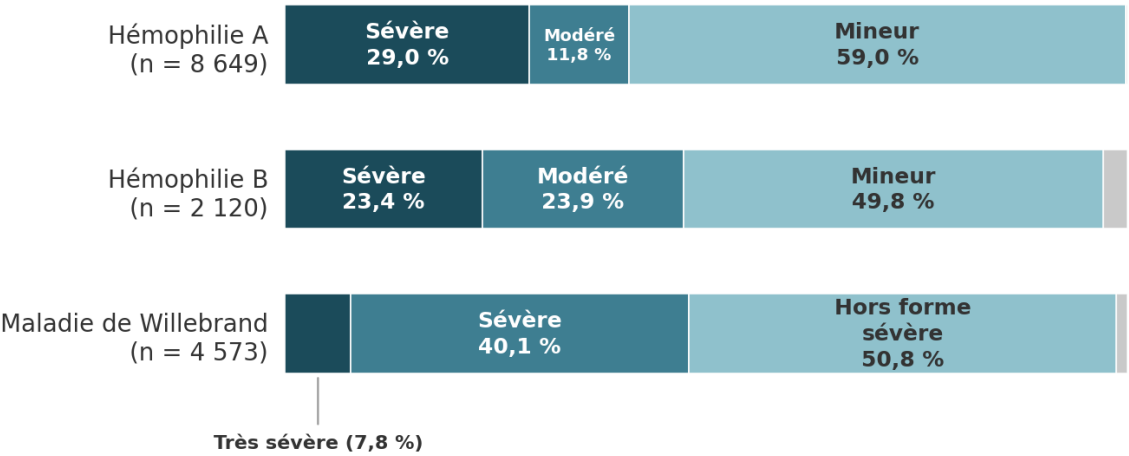


FIGURE 1 — REPARTITION DES PATIENTS SELON LEUR MALADIE ET LEUR SEVERITE

Les modalités « Autres » regroupent les formes non classées en sévérité

Parmi les patients atteints d'hémophilie ou de maladie de Willebrand, 1 131 patients bénéficient d'un suivi depuis la naissance au sein de la cohorte PUKS, avec un recueil plus détaillé portant notamment sur les traitements reçus (Figure 2). Cette cohorte est très majoritairement composée de patients hémophiles A (83,7 %).

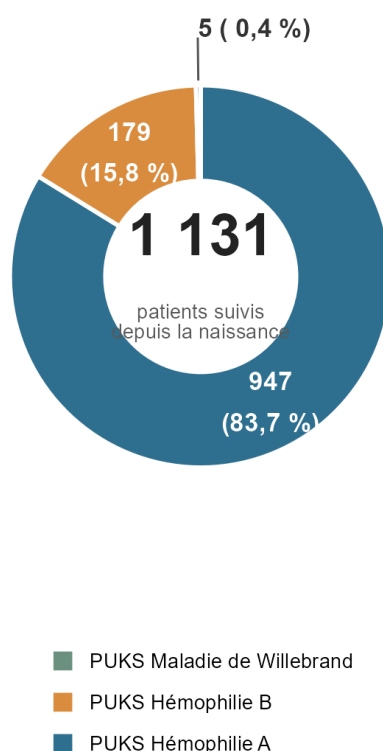


FIGURE 2 — REPARTITION DES PATIENTS SUIVIS DANS LA COHORTE PUKS

Parmi les **16 936 patients inclus**, **406 patients (2,7 %)** ont été exclus des analyses réalisées pour le rapport annuel FranceCoag, portant à **16 530 (97,3 %)** le nombre de sujets sur lequel portent les analyses.

2. MOTIFS D'EXCLUSION

Les exclusions résultent de quatre motifs distincts, résumés dans le Tableau 2. Elles s'expliquent en grande majorité par des raisons calendaires liées à la date d'arrêt de considération des données — diagnostic ou première visite de suivi postérieurs au 31/12/2025 — qui concentrent à elles seules **72,9 %** des exclusions d'analyse. L'opposition du patient au dispositif FranceCoag constitue le second motif (**22,7 %**).

TABEAU 2 — MOTIFS D'EXCLUSION DES PATIENTS DES ANALYSES DU RAPPORT ANNUEL FRANCECOAG (N = 366)

Motif d'exclusion	Effectif	% des exclusions
Première visite de suivi après le 31/12/2025	238	58,6 %
Opposition sur tout le dispositif FranceCoag	83	20,4 %
Dernière visite dans un centre fermé avant l'ouverture du dispositif FranceCoag	40	9,9 %
Diagnostic après le 31/12/2025	29	7,1 %
Nouveau centre ayant intégré FranceCoag en 2025	16	4,0 %
Total des patients exclus	406	100 %

3. COMPARAISON DES CARACTERISTIQUES ENTRE SUJETS EXCLUS ET INCLUS

Cette note compare les caractéristiques de ces deux groupes afin d'apprécier l'impact de ces exclusions sur la représentativité des données du dispositif.

Le Tableau 3 compare les principales caractéristiques sociodémographiques et cliniques des deux groupes. Les patients exclus comptent significativement plus de femmes que les patients suivis (**34,5 % vs 25,2 %**, $p < 0,001$) et présentent une répartition par pathologie sensiblement différente : les pathologies plaquettaires y sont nettement surreprésentées (**28,8 % vs 3,6 %**), alors que l'hémophilie A y est sous-représentée (**30,3 % vs 51,5 %**). L'âge moyen au diagnostic, en revanche, ne diffère pas significativement entre les deux groupes (15,6 vs 15,0 ans, $p = 0,555$).

Le suivi est nettement plus limité chez les patients exclus, avec en moyenne **3,3 visites contre 6,7** ($p < 0,001$), ce qui est cohérent avec leurs motifs d'exclusion (entrée récente dans le dispositif ou opposition). Au total, les 406 patients exclus ne représentent que 903 visites enregistrées (0,8 % du total) et 1 079 années-patients de suivi (0,7 % des 150 455 années-patients cumulées par le dispositif).

TABLEAU 3 — MOTIFS D'EXCLUSION DES PATIENTS DES ANALYSES DU RAPPORT ANNUEL FRANCECOAG (N = 406)

Caractéristique	Exclus (n = 406)	Suivis (n = 16 530)	p
Sexe - Hommes	266 (65,5)	12366 (74,8)	< 0,001
Sexe - Femmes	140 (34,5)	4164 (25,2)	
Hémophilie A	144 (35,5)	8505 (51,5)	< 0,001
Hémophilie B	39 (9,6)	2081 (12,6)	< 0,001
Maladie de Willebrand	90 (22,2)	4483 (27,1)	< 0,001
Pathologies plaquettaires	117 (28,8)	600 (3,6)	< 0,001
DHPC*	16 (3,9)	861 (5,2)	< 0,001
Âge moyen au diagnostic (ans)	15,6	15,0	0,555
Visites de suivi (moyenne)	3,3	6,7	< 0,001
Total des visites enregistrées	903	110 376	—
Suivi cumulé (années-patients)	1 079	149 375	—

Le taux d'exclusion des patients FranceCoag pour l'analyse des données du rapport annuel reste très faible (2,4 %) et n'affecte que marginalement le volume global de données (moins de 1 % des visites et des années-patients suivies). Près des trois quarts des exclusions sont d'origine purement calendaire (date d'arrêt des données) et non liées au profil des patients. Les patients exclus diffèrent significativement des patients suivis sur le sexe et le type de pathologie — en particulier une forte surreprésentation des pathologies plaquettaires, probablement liée au motif « opposition » — mais pas sur l'âge au diagnostic. Ces écarts, bien que statistiquement significatifs du fait de la taille de l'échantillon, concernent un sous-groupe restreint et ne remettent pas en cause la représentativité globale du rapport annuel, concernant le dispositif FranceCoag.

4. POPULATION SUR LAQUELLE PORTE LES RESULTATS PRESENTES DANS CE RAPPORT ANNUEL

Au 31 décembre 2025, le dispositif FranceCoag comptait 16 530 patients inclus depuis sa création :

- 8 505 Hémophilie A
- 2 081 Hémophilie B
- 4 483 Maladie de Willebrand
- 600 Pathologies plaquettaires
- 861 DHPC

Les résultats sont présentés successivement sous la forme de données générales, puis d'analyses détaillées déclinées selon les 5 grands groupes de pathologies précédemment cités. Les données épidémiologiques sélectionnées à l'occasion de cette 8^{ème} édition du rapport annuel de FranceCoag, pourront au fil des années être étoffées, notamment dans le domaine de la description des thérapeutiques et de l'état de santé des patients.

Les maladies hémorragiques rares (MHR) par déficit héréditaire en protéine de la coagulation (DHPC) sont des pathologies rares qui regroupent les hémophilies A et B, la maladie de Willebrand et plusieurs déficits rares en facteur(s) de coagulation, apparentés à l'hémophilie. Ces maladies partagent à la fois des manifestations cliniques hémorragiques et un parcours de soins proches. La sévérité biologique de ces déficits, variable d'un sujet à l'autre, est le déterminant majeur à la fois des manifestations hémorragiques de la maladie, de la nécessité d'un recours au soin, en particulier du recours aux médicaments dits de substitution et de la survenue potentielle de complications.

FranceCoag est un dispositif national de surveillance et de recherche dédié aux patients vivant en France avec une MHR par DHPC. FranceCoag repose sur un réseau d'acteurs qui animent un suivi de cohorte et entretiennent une base de données constituée depuis la mise en place du Suivi National thérapeutique des Hémophiles (SNH) en 1994 qui a évolué vers le Réseau FranceCoag (RFC) en 2003. Ce dispositif national a été mis en place par le Ministère en charge de la Santé qui en a assuré le financement depuis son origine. Après plus de 20 années de portage par des structures institutionnelles (Agence du Médicament devenue Afssaps, Inserm, InVS intégré dans Santé publique France), les services du Ministère (DGS, DGOS) ont décidé de réorienter le portage de FranceCoag vers une structure académique en missionnant l'Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille (AP-HM) qui est effectivement en charge de FranceCoag depuis le 1^{er} Janvier 2017.

Les missions de ce dispositif, initialement orientées vers la veille sanitaire de manière quasi exclusive, se sont élargies au fil du temps (connaissance épidémiologique, évaluation de pratiques, recherche...), notamment lors de la transformation SNH / RFC. De plus, les critères d'inclusion se sont élargis, rejoignant progressivement ceux définis par la filière de santé maladie rare (FSMR) dédiée aux MHR (MHEMO). FranceCoag contribue à la surveillance épidémiologique et à la surveillance de l'efficacité et de la sécurité des médicaments en vie réelle. Ses objectifs concernent en premier lieu la recherche clinique et l'évaluation des pratiques thérapeutiques et de leurs conséquences avec un suivi clinique, biologique et thérapeutique des patients suivis dans un des centres de traitement reconnus pour les MHR et participant à la FSMR MHEMO.

Dans la version actuelle V3 de FranceCoag (<https://www.francecoag.org/maladies-rares-hemorragiques/>), le périmètre des pathologies d'intérêt correspond aux MHR par DHPC identifiés par MHEMO, c'est-à-dire les hémophilies A et B selon toutes les formes de sévérité, la maladie de Willebrand, les formes les plus sévères de déficits rares apparentés à l'hémophilie, et les pathologies plaquettaires constitutionnelles qui sont couvertes par un Centre de Référence dédié (CRPP) au sein de la filière MHEMO.

L'entrepôt de données de santé (EDS) FranceCoag est incrémenté grâce à l'application informatique WebFC, application qui est mise à disposition des centres de traitement. Ces centres au nombre de 34 au moment du transfert de portage de Santé publique France vers l'AP-HM sont tous situés dans des établissements publics de santé qui se sont engagés dans le dispositif dans le cadre d'une convention bipartite avec l'AP-HM (Annexe 1).

Une charte établie conjointement par le centre coordinateur opérationnel AP-HM et la DGS décrit les instances de gouvernance du dispositif FranceCoag (Conseil scientifique, Copil, Bureau, Centre de coordination), concernant le réseau des centres de traitement et EDS, ainsi que leurs rôles respectifs dans le fonctionnement du dispositif. Ces instances qui associent notamment des acteurs médicaux de la FSMR MHEMO (centres de références et centres de ressources et de compétences), l'AP-HM (direction centrale et membres du centre coordinateur opérationnel du projet), la Direction Générale de l'Offre de Soins, la Direction Générale de la Santé, et l'Association Française des Hémophiles (AFH), sont en charge de piloter ce projet national, de décider de ses évolutions et de suivre ses résultats.

FranceCoag répond aux objectifs suivants :

1. Connaître de façon exhaustive la répartition géographique, les caractéristiques et l'évolution de la population atteinte de maladies hémorragiques dues à des DHPC prise en charge dans les centres de traitement spécialisés.
2. Disposer d'un outil de veille sanitaire permettant l'investigation rapide de toute suspicion de transmission par des médicaments de la coagulation d'un agent transmissible nouvellement identifiable.

3. Connaître les facteurs de risque d'inhibiteurs chez les enfants atteints d'une hémophilie sévère et les modalités de prise en charge des inhibiteurs chez ces patients.
4. Évaluer la faisabilité, l'observance, la tolérance et l'impact de traitements prophylactiques standardisés, en particulier de la prophylaxie primaire chez les enfants atteints d'une hémophilie sévère.
5. Fournir de l'information agrégée aux autorités publiques et aux associations de patients concernant l'épidémiologie et la vigilance ;
6. Fournir de l'information aux pourvoyeurs de données (partenaires institutionnels dont la filière MHEMO) sur les files actives de patients et sur leur activité (pratiques cliniques) ;
7. Offrir une base de données sécurisée aux acteurs de la recherche, publics et privés.

Pour davantage d'information sur le dispositif FranceCoag, se référer au protocole disponible en ligne <https://www.francecoag.org/projet-francecoag/protocole/>.

Trois niveaux de détail des données ont été définis pour la rédaction du rapport annuel, concernant trois cercles différents des destinataires :

1. Les centres partenaires FranceCoag, participant au recueil des données
2. Les partenaires industriels conventionnés avec l'APH-HM
3. Le grand public

Dans le cadre du premier niveau, le rapport annuel est mis à disposition dans une version intégrale confidentielle (les modalités de communication en congrès ont été déterminées avec le Bureau de FranceCoag et ont fait l'objet d'une mise à jour de la charte FranceCoag) ;

Dans le cadre du deuxième niveau, le rapport annuel est mis à disposition dans une version intermédiaire, dont le devenir des données (confidentialité et protection des données) a été dicté par la convention liant l'industriel à l'AP-HM ;

Dans le cadre du troisième niveau, le rapport annuel est mis à disposition dans une version grand public en accès libre sur le site WebFC.

A savoir que la reproduction et la transmission des documents de WebFC sont autorisées sous réserve du respect de la gratuité de la diffusion, de l'intégrité des documents reproduits et de la citation de la source de la façon suivante: "Ce document provient de WebFC, le site web du dispositif FranceCoag. Les droits de reproduction sont réservés".

Cependant, l'interprétation des résultats contenus dans ce rapport est complexe, aussi, tout projet de réutilisation des données dans le cadre d'une communication, devra faire l'objet en amont d'une soumission du support au Bureau de FranceCoag pour une analyse plus juste, à l'adresse mail suivante francecoag@ap-hm.fr.

L'analyse statistique, principalement descriptive, a été réalisée par le CCO sur l'extraction de la base de données réalisée le 13 avril 2026, et à l'aide du logiciel R Core Team (2019, R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria. <https://www.R-project.org/>).

1. INCLUSION DES PATIENTS ET NOMBRE DE FICHES VISITES ANALYSEES

Au 31 décembre 2025, 16 530 patients ont été inclus dans FranceCoag, ceci correspondant à une durée de suivi total de 148 088 patient-années.

Parmi eux, 1 012 patients sont décédés* et 90 patients ont une déclaration de fin de suivi dans FranceCoag au 31/12/2025 (Figure 3). Au total, 110 376 visites ont été réalisées dans le cadre du dispositif FranceCoag, au 31/12/2025.

*L'EDS FranceCoag n'étant à ce jour pas exhaustive sur les décès, un effort sur l'actualisation de cette donnée est en cours en attendant l'appariement des données de l'EDS avec celle du CépiDc, afin d'atteindre l'exhaustivité sur les décès. En attendant, il est attendu entre chaque rapport annuel une augmentation importante des effectifs de décès en lien donc avec un rattrapage des déclarations dans la base, puis l'appariement au CépiDc.

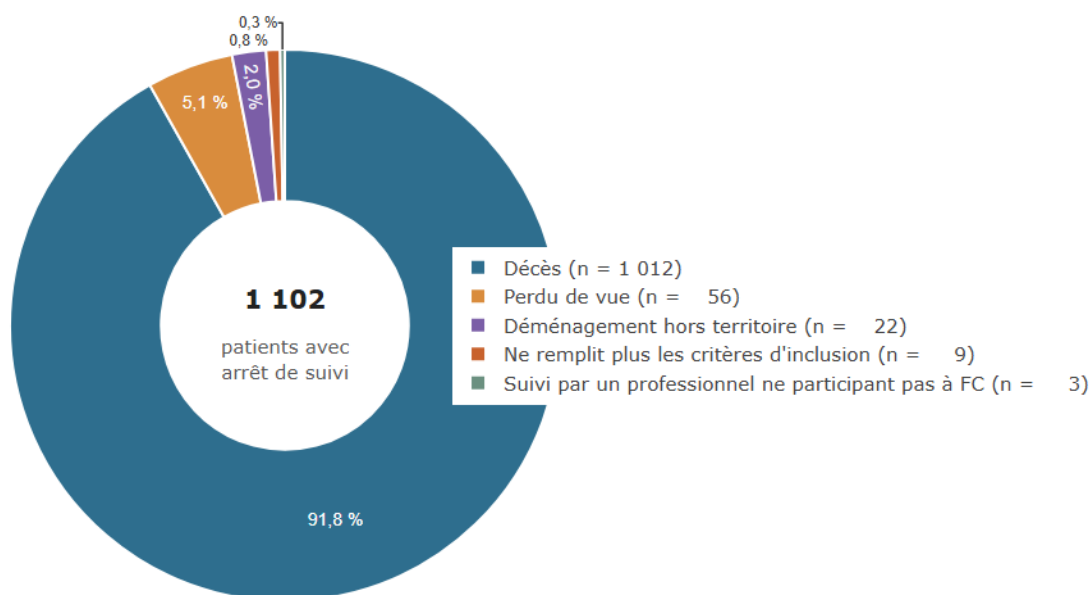


FIGURE 3 — REPARTITION DES PATIENTS AVEC ARRET DE SUIVIS DANS FRANCECOAG AU 31/12/2025

2. ÉVOLUTION DES INCLUSIONS ENTRE 1994 ET 2025

Depuis 2006, le rythme des inclusions est stable avec en moyenne 606 inclusions /an (écart-type = 103) (Figure 4).

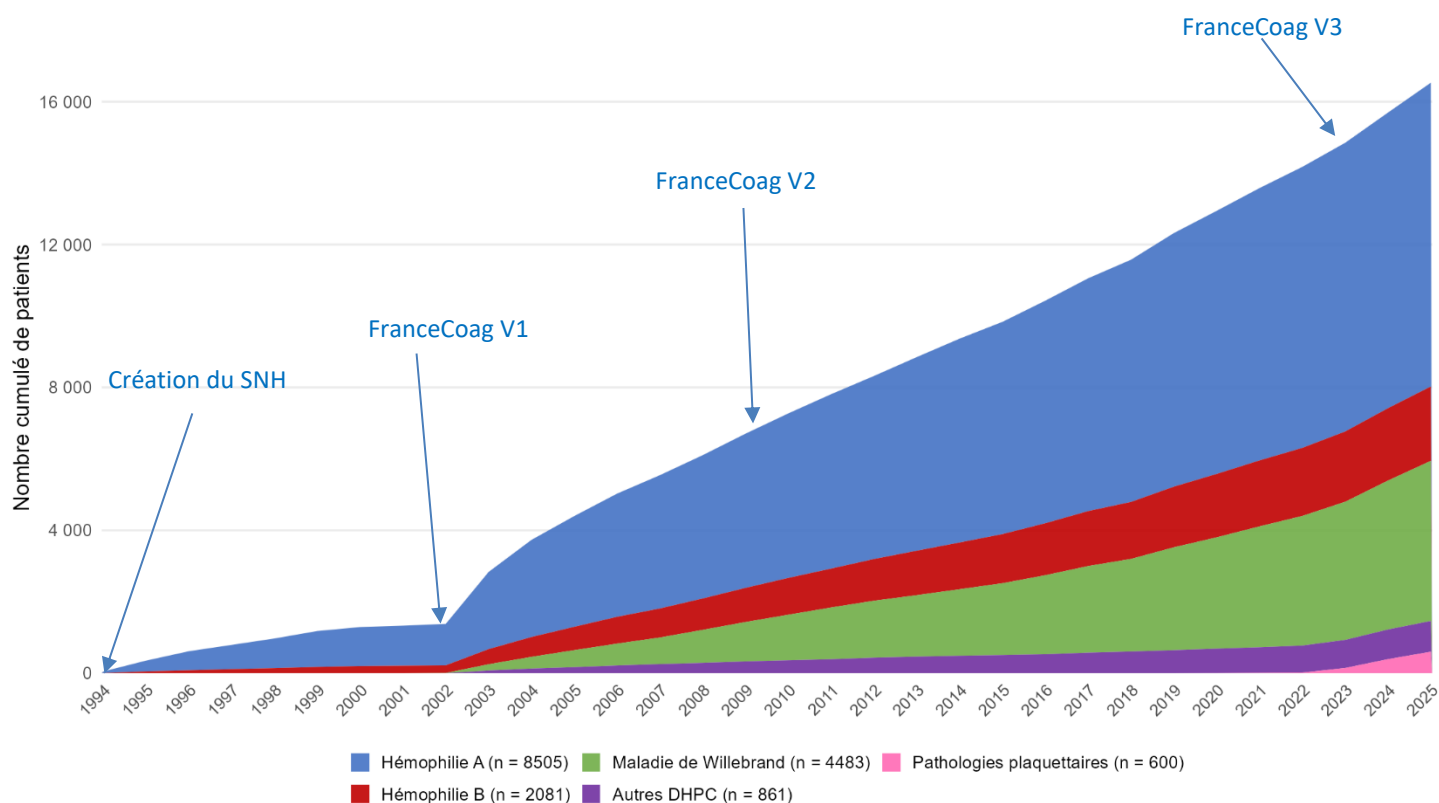


FIGURE 4 — EFFECTIFS CUMULES DES INCLUSIONS DES PATIENTS DANS L'EDS FRANCECOAG DEPUIS SA CREATION EN 1994

L'évolution du nombre d'inclusions en fonction du diagnostic des patients est détaillée dans le Tableau 4. Les hémophilies A et B représentent près de 2/3 des patients inclus, tandis que 27% des patients sont porteurs d'une maladie de Willebrand, 5% sont porteurs d'un autre DHPC et moins de 3-4% vivent avec une pathologie plaquettaire.

TABEAU 4 — NOMBRE DE CAS ENREGISTRES DANS FRANCECOAG PAR ANNEE ET PAR TYPE DE DEFICIT ET SEVERITE

	Type de diagnostic	1994-2004	2005-2019	2020	2021	2022	2023	2024	2025	Total	% du nombre total d'inclusions dans FC
Registre : patients suivis en cohorte	Hémophilie A ou B modérée ou sévère	2184	1829	94	111	82	61	69	73	4503	27,2
	Hémophilie A sévère*	1307	882	45	68	47	33	45	42	2469	14,9
	Hémophilie A modéré*	453	445	23	18	17	14	13	13	996	6
	Hémophilie B sévère**	242	202	9	9	10	6	2	10	490	3
	Hémophilie B modéré**	161	272	17	15	8	8	8	8	497	3
	Hémophilie B Leyden	21	28	0	1	0	0	1	0	51	0,3
	Maladie de Willebrand très sévère et sévère	279	1340	90	115	113	86	78	70	2171	13,1
	Maladie de Willebrand très sévère***	121	176	10	17	12	2	11	7	356	2,2
	Maladie de Willebrand sévère***	158	1164	80	98	101	84	67	63	1815	11
	Afibrinogénémie	18	27	3	1	3	2	1	0	55	0,3
	Déficit en FXIII	18	15	2	2	3	0	3	0	43	0,3
	Thrombasthénie de Glanzmann	0	0	0	1	4	47	101	28	181	1,1
Patients hors registre	Hémophilie A ou B mineure	1090	3694	250	218	220	216	180	205	6073	36,7
	Hémophilie A mineure*	959	3054	198	173	179	168	134	167	5032	30,4
	Hémophilie B mineure**	131	640	52	45	41	48	46	38	1041	6,3
	Autre DHPC rare	93	473	35	30	34	26	41	31	763	4,6
	Déficit en FII	0	1	0	0	1	0	1	0	3	0
	Déficit en FV	15	45	2	1	3	3	6	1	76	0,5
	Déficit en FV & FVIII	3	18	2	3	1	0	0	0	27	0,2
	Déficit en FVII	33	180	10	10	12	9	16	12	282	1,7
	Déficit en FX	9	24	1	2	3	5	2	2	48	0,3
	Déficit en FXI	33	205	20	14	14	9	16	16	327	2
	Maladie de Willebrand hors forme sévère***	47	1204	147	153	128	150	213	232	2274	13,8
	Autres pathologies plaquettaires	0	0	2	5	4	82	146	180	419	2,5

* 8 données manquantes pour la sévérité de l'Hémophilie A

** 2 données manquantes pour la sévérité de l'Hémophilie B

*** 38 données manquantes pour la sévérité de la maladie de Willebrand

3. DESCRIPTION DES PATIENTS ATTEINTS D'HEMOPHILIE A

Parmi les 8 505 patients avec hémophilie A inclus dans FranceCoag, 652 patients sont décédés et 47 avec déclaration de fin de suivi au 31 décembre 2025. L'évolution annuelle des effectifs de patients hors patients décédés ou avec déclaration de fin de suivi est présentée dans le Tableau 5, avec leurs principales caractéristiques.

TABLEAU 5 — CARACTERISTIQUES ET EVOLUTION ANNUELLE DES EFFECTIFS DE PATIENTS AVEC HEMOPHILIE A, TOUTES SEVERITES CONFONDUES

	≤ 2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023	2024	2025
Patients recensés	5848	6101	6317	6590	6818	7036	7238	7425	7602	7806
Patients vus dans les 3 dernières années	3180	3334	3483	3651	3783	3922	4044	4233	4416	4622
Patients vus dans la dernière année	1997	2082	2165	2267	2343	2423	2495	2555	2633	2848
Adultes	4243 (73%)	4470 (73%)	4683 (74%)	4915 (75%)	5136 (75%)	5352 (76%)	5571 (77%)	5779 (78%)	6012 (79%)	6236 (80%)
Enfants*	1605 (27%)	1631 (27%)	1634 (26%)	1675 (25%)	1682 (25%)	1684 (24%)	1667 (23%)	1646 (22%)	1590 (21%)	1570 (20%)
Hommes	5599 (96%)	5805 (95%)	5984 (95%)	6217 (94%)	6412 (94%)	6595 (94%)	6764 (93%)	6921 (93%)	7074 (93%)	7237 (93%)
Femmes	249 (4%)	296 (5%)	333 (5%)	373 (6%)	406 (6%)	441 (6%)	474 (7%)	504 (7%)	528 (7%)	569 (7%)
Age moyen (années)	33,5	34	34,5	34,7	35,2	35,6	36,2	36,8	37,5	38,1

*Age inférieur à 18 ans au 31/12/2025

Les chiffres du Tableau 5 ne prennent pas en compte les patients décédés ou avec déclaration de fin de suivi dans FranceCoag.

Les circonstances du diagnostic se répartissent en trois grandes catégories :

- diagnostic lié à la connaissance d’au moins un cas dans la famille ;
- diagnostic devant un signe hémorragique ;
- diagnostic lors d’un bilan d’hémostase systématique (par exemple pour un bilan préopératoire).

Dans les formes les plus sévères d’hémophilie, les diagnostics sont pratiquement toujours faits devant des symptômes hémorragiques ou en raison d’un antécédent familial. Dans les formes mineures d’hémophilie A, les diagnostics sont effectués de manière plus ou moins fortuite lors d’un bilan d’hémostase systématique dans un nombre important de cas (32%) (Figure 5).

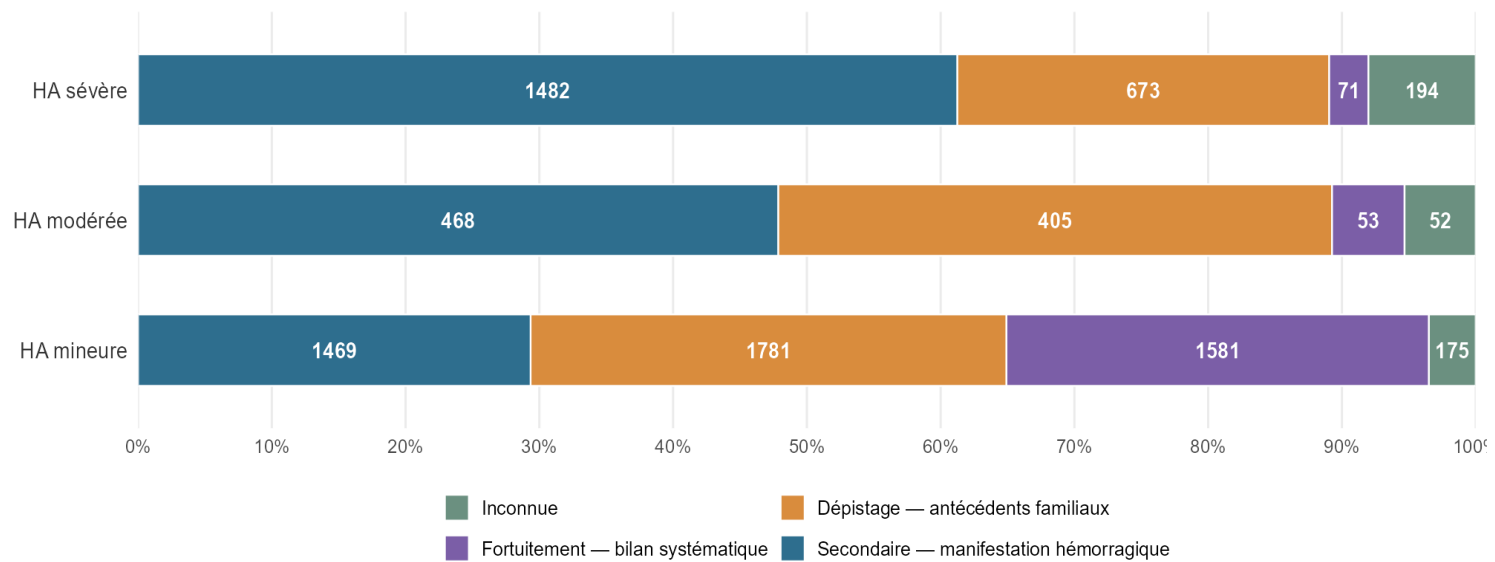


FIGURE 5 — PRINCIPALES CIRCONSTANCES AMENANT AU DIAGNOSTIC SELON LA SEVERITE DE L’HEMOPHILIE A

La Figure 5 représente les 8 404 patients avec hémophilie A suivis dans FranceCoag, hormis 3 patients dont la sévérité est manquante (98 circonstances de diagnostic sont aussi manquantes).

Durant les 2 dernières années, 1778 porteurs d’une hémophilie A sévère (72% des hémophilie A sévère), et 564 d’une hémophilie A modérée (57% des hémophilie A modérés) ont eu au moins 1 visite de suivi FranceCoag (Tableau 6). L’âge moyen en 2025 est d’environ 34 ans pour les patients porteurs d’une hémophilie modérée et de 30 ans pour les patients porteurs d’une hémophilie sévère.

TABLEAU 6 — CARACTERISTIQUES ET PRISE EN CHARGE DES PATIENTS ATTEINTS D’HEMOPHILIE A (HA), VUS DANS LES 2 DERNIERES ANNEES (2024-2025)

	HA Sévère	HA Modérée
Patients ayant une visite de suivi dans les 2 dernières années N total	1778	564
Age moyen au recul (SD) (années)	32,1 (19,6)	36,2 (22,2)
Hommes, N (%)	1771 (99,6%)	554 (98,2%)
Femmes, N (%)	7 (0,4%)	10 (1,8%)
Age au diagnostic moyen (SD) (années)	1,2 (3,2)	3,9 (7,0)
Aucun traitement reçu dans la vie, N (%)	2 (0,1%)	0 (0,0%)
Traitement substitutif** dans la vie, N (%)	1753 (98,6%)	551 (97,7%)
Traitement substitutif** au cours du suivi FC, N (%)	1750 (98,4%)	546 (96,8%)
Traitement substitutif** aux dernières nouvelles, N (%)	760 (42,7%)	414 (73,4%)
Age moyen à la 1ère substitution (SD) (années)	7,2 (13,2)	17,0 (20,5)

* Age au 31/12/2025

** Traitements considérés au cours des 2 dernières années : Facteurs VIII, plasma frais congelé, cryoprécipité, CPPA, Autoplex®, Feiba®, Feiba NF®, ACSET®, NovoSeven®

Les chiffres du Tableau 6 ne prennent pas en compte les patients décédés il y a moins de 2 ans ou avec déclaration de fin de suivi dans FranceCoag.

Moins de la moitié des patients porteurs d’hémophilie A sévère ont reçu des fractions coagulantes (pour la plupart des produits recombinants) aux dernières nouvelles, en lien avec la place grandissante des anticorps monoclonaux dans le paysage thérapeutique de cette population. L’âge moyen au premier traitement substitutif est de 1 an. Les patients porteurs d’hémophilie A modérée sont majoritairement traités par fractions coagulantes mais à un âge moyen plus tardif (4 ans).

Le Tableau 7 montre la distribution du nombre de patients infectés par le VIH et par le VHC selon le type de déficit. Le groupe des patients porteurs d’hémophilie A sévère est le groupe le plus touché par ces deux infections.

TABLEAU 7 — NOMBRE DE PATIENTS AVEC HEMOPHILIE A INFECTES PAR LE VIH ET LE VHC SELON LE DEFICIT ET LA SEVERITE

Type de déficit	Patients inclus dans FC, N	Patients infectés par le VHC, N (%)	Patients infectés par le VIH, N (%)	Patients coinfectés par le VHC et le VIH, N (%)
Hémophilie A	8 505	1 754 (20,6)	452 (5,3)	436 (5,1)
Sévère	2 469	934 (37,8)	361 (14,6)	354 (14,3)
Modérée	996	331 (33,2)	49 (4,9)	46 (4,6)
Mineure	5 032	489 (9,7)	42 (0,8)	36 (0,7)
Sans sévérité	8	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)

Parmi tous les hémophiles A inclus dans FranceCoag, 652 décès ont été déclarés au 31/12/2025 (Tableau 8).

TABLEAU 8 — REPARTITION DES CAUSES DES 652 DECES CHEZ LES HEMOPHILES A ENREGISTRES DANS FRANCECOAG AU 31/12/2025

	Hémophilie A	Sévère	Modérée	Mineure
Patients inclus dans FC, N	8 505	2 469	996	5 032
Patients décédés, N (%)	652 (7,7)	242 (9,8)	92 (9,2)	318 (6,3)
Accident, N (%)	14 (2,1)	3 (1,2)	2 (2,2)	9 (2,8)
ADK* foie, N (%)	11 (1,7)	5 (2,1)	2 (2,2)	4 (1,3)
Autre, N (%)	10 (1,5)	1 (0,4)	3 (3,3)	6 (1,9)
Autre hémorragie, N (%)	37 (5,7)	21 (8,7)	7 (7,6)	9 (2,8)
Cancer, N (%)	143 (21,9)	49 (20,2)	15 (16,3)	79 (24,8)
Diabète, N (%)	1 (0,2)	0 (0,0)	1 (1,1)	0 (0,0)
Maladie du cœur, N (%)	33 (5,1)	15 (6,2)	4 (4,3)	14 (4,4)
HIC**, N (%)	76 (11,7)	45 (18,6)	14 (15,2)	17 (5,3)
Infection, N (%)	41 (6,3)	15 (6,2)	8 (8,7)	18 (5,7)
ND, N (%)	202 (31,0)	45 (18,6)	21 (22,8)	136 (42,8)
Maladie du foie, N (%)	33 (5,1)	21 (8,7)	6 (6,5)	6 (1,9)
Maladie des poumons, N (%)	9 (1,4)	4 (1,7)	2 (2,2)	3 (0,9)
Suicide, N (%)	18 (2,8)	6 (2,5)	3 (3,3)	9 (2,8)
Suite de chirurgie, N (%)	1 (0,2)	1 (0,4)	0 (0,0)	0 (0,0)
Trouble neuro***, N (%)	9 (1,4)	1 (0,4)	2 (2,2)	6 (1,9)
VIH, N (%)	14 (2,1)	10 (4,1)	2 (2,2)	2 (0,6)

* ADK : Adénocarcinome
** HIC : Hémorragie intracrânienne, incluant les AVC hémorragiques
*** Incluant les AVC ischémiques

5. DESCRIPTION DES PATIENTS ATTEINTS D'HEMOPHILIE B

Parmi les 2 081 patients avec hémophilie B inclus dans FranceCoag, 171 patients sont décédés et 10 avec déclaration de fin de suivi au 31 décembre 2025. L'évolution annuelle des effectifs de patients hors patients décédés ou avec déclaration de fin de suivi est présentée dans le Tableau 9, avec leurs principales caractéristiques.

TABLEAU 9 — CARACTERISTIQUES ET EVOLUTION ANNUELLE DES EFFECTIFS DE PATIENTS AVEC HEMOPHILIE B, TOUTES SEVERITES CONFONDUES

	≤ 2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023	2024	2025
Patients recensés	1356	1430	1481	1566	1633	1690	1736	1793	1848	1900
Patients vus dans les 3 dernières années	726	764	795	844	891	928	959	1019	1075	1128
Patients vus dans la dernière année	415	437	456	480	503	522	538	555	570	624
Adultes	953 (70%)	1021 (71%)	1077 (73%)	1144 (73%)	1207 (74%)	1258 (74%)	1299 (75%)	1364 (76%)	1415 (77%)	1483 (78%)
Enfants*	403 (30%)	409 (29%)	404 (27%)	422 (27%)	426 (26%)	432 (26%)	437 (25%)	429 (24%)	433 (23%)	417 (22%)
Hommes	1263 (93%)	1322 (92%)	1361 (92%)	1428 (91%)	1480 (91%)	1530 (91%)	1563 (90%)	1603 (89%)	1644 (89%)	1683 (89%)
Femmes	93 (7%)	108 (8%)	120 (8%)	138 (9%)	153 (9%)	160 (9%)	173 (10%)	190 (11%)	204 (11%)	217 (11%)
Age moyen (années)	32,9	33,3	34,1	34,4	34,6	35	35,3	36	36,7	37,5

*Age inférieur à 18 ans au 31/12/2025

Les chiffres du Tableau 9 ne prennent pas en compte les patients décédés ou avec déclaration de fin de suivi dans FranceCoag.

De la même façon que dans l'hémophilie A, les diagnostics sont pratiquement toujours faits devant des symptômes hémorragiques ou en raison d'un antécédent familial dans les formes modérée et sévère d'hémophilie B, alors qu'ils sont effectués lors d'un bilan d'hémostase systématique dans environ un tiers des cas dans les formes mineures Figure 6.

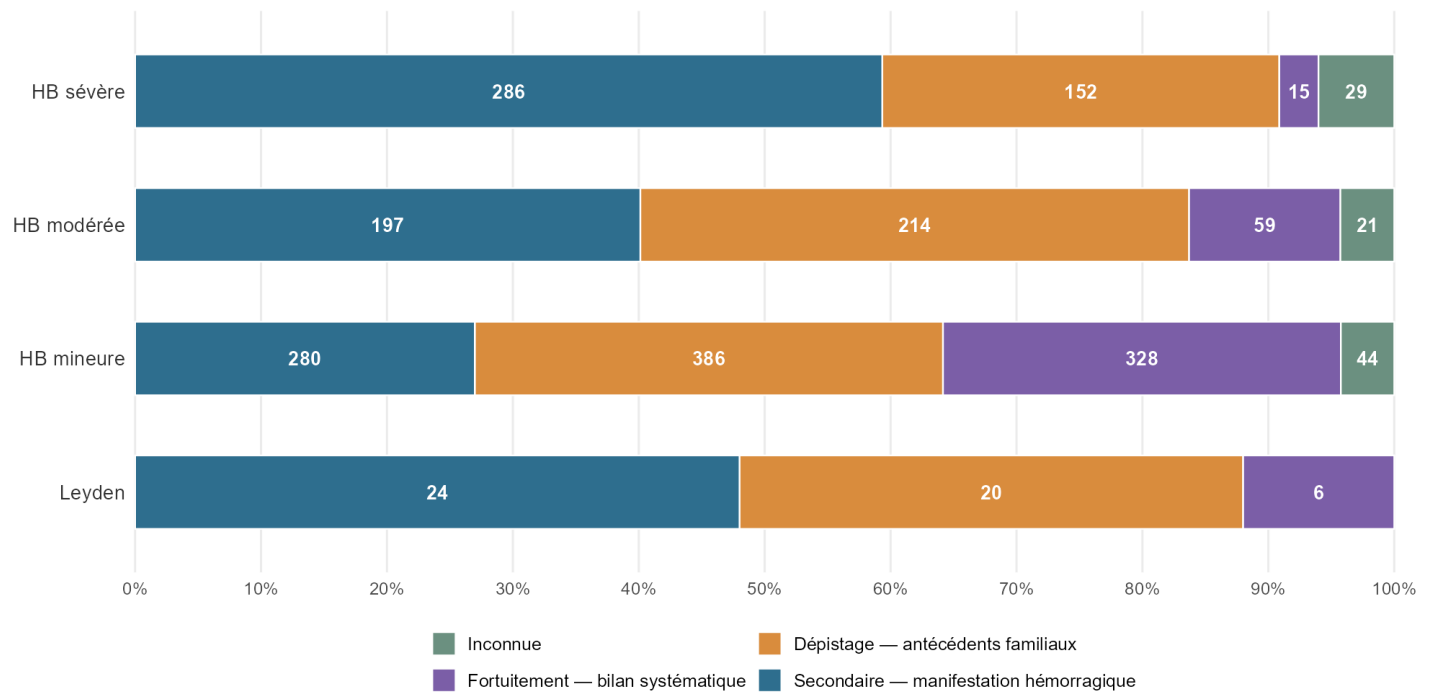


FIGURE 6 — PRINCIPALES CIRCONSTANCES AMENANT AU DIAGNOSTIC SELON LA SEVERITE DE L'HEMOPHILIE B

La Figure 6 représente les 2 061 patients avec hémophilie B suivis dans FranceCoag (20 circonstances de diagnostic sont manquantes).

Durant les 2 dernières années, 332 porteurs d’une hémophilie B sévère (68% des hémophilie B sévère), et 202 d’une hémophilie B modérée (41% des hémophilie B modérés) ont eu au moins 1 visite de suivi FranceCoag (Tableau 10). L’âge moyen en 2025 est d’environ 30 ans pour les patients porteurs d’une hémophilie mineure, 29 ans pour les patients porteurs d’une hémophilie modérée et 32 ans pour les patients porteurs d’une hémophilie sévère.

TABLEAU 10 — CARACTERISTIQUES ET PRISE EN CHARGE DES PATIENTS ATTEINTS D’HEMOPHILIE B (HB), VUS DANS LES 2 DERNIERES ANNEES (2024-2025)

	HB Sévère	HB Modérée
Patients ayant une visite de suivi dans les 2 dernières années N total	332	202
Age moyen au recul (SD) (années)	33,7 (20,2)	34,0 (23,8)
Hommes, N (%)	328 (98,8%)	198 (98,0%)
Femmes, N (%)	4 (1,2%)	4 (2,0%)
Age au diagnostic moyen (SD) (années)	1,7 (5,2)	6,9 (13,1)
Aucun traitement reçu dans la vie, N (%)	0 (0,0%)	2 (1,0%)
Traitement substitutif** dans la vie, N (%)	329 (99,1%)	187 (92,6%)
Traitement substitutif** au cours du suivi FC, N (%)	328 (98,8%)	185 (91,6%)
Traitement substitutif** aux dernières nouvelles, N (%)	302 (91,0%)	170 (84,2%)
Age moyen à la 1ère substitution (SD) (années)	8,3 (15,2)	18,2 (22,0)

* Age au 31/12/2025

** Traitements considérés au cours des 2 dernières années : Facteurs IX, plasma frais congelé, PPSB, Kanokad®, Confidex®, Octaplas LG®, CPPA, Autoplex®, Feiba®, Feiba NF®, ACSET®, NovoSeven®

Les chiffres du Tableau 10 ne prennent pas en compte les patients décédés il y a moins de 2 ans ou avec déclaration de fin de suivi dans FranceCoag.

On retrouve pour l’hémophilie B des données similaires à l’hémophilie A, à l’exception d’une place prépondérante des concentrés de FIX recombinants par rapport au Facteur IX plasmatique, par rapport à ce qui est observé dans l’hémophilie A. Contrairement à ce qui est observé dans l’hémophilie A, on observe une très faible proportion de traitement alternatif à la substitution dans l’hémophilie B. Les patients porteurs d’hémophilie B sévère sont pratiquement tous traités au dernier suivi, à l’exception des patients très jeunes. L’âge moyen au premier traitement substitutif est de 8 ans chez les patients porteurs d’hémophilie B sévère, contre 18 ans pour ceux porteur d’une hémophilie modérée.

Le Tableau 11 montre la distribution du nombre de patients infectés par le VIH et par le VHC selon la sévérité de l’hémophilie B. Le groupe des patients porteurs d’hémophilie B sévère est le groupe le plus touché par ces deux infections.

TABLEAU 11 — NOMBRE DE PATIENTS AVEC HEMOPHILIE B INFECTES PAR LE VIH ET LE VHC SELON LE DEFICIT ET LA SEVERITE

Type de déficit	Patients inclus dans FC, N	Patients infectés par le VHC, N (%)	Patients infectés par le VIH, N (%)	Patients coinfectés par le VHC et le VIH, N (%)
Hémophilie B	2 081	416 (20,0)	91 (4,4)	87 (4,2)
Sévère	490	207 (42,2)	67 (13,7)	67 (13,7)
Modérée	497	120 (24,1)	13 (2,6)	11 (2,2)
Mineure	1 041	77 (7,4)	9 (0,9)	7 (0,7)
Hémophilie B Leyden	51	12 (23,5)	2 (3,9)	2 (3,9)
Sans sévérité	2	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)

Parmi tous les hémophiles B inclus dans FranceCoag, 171 décès ont été déclarés au 31/12/2025 (Tableau 12).

TABLEAU 12 — REPARTITION DES CAUSES DES 171 DECES CHEZ LES HEMOPHILES B ENREGISTRES DANS FRANCECOAG AU 31/12/2025

	Hémophilie B	Sévère	Modérée	Mineure	Hémophilie B Leyden
Patients inclus dans FC, N	2 081	490	497	1 041	51
Patients décédés, N (%)	171 (8,2)	59 (12,0)	59 (11,9)	50 (4,8)	3 (5,9)
Accident, N (%)	2 (1,2)	1 (1,7)	1 (1,7)	0 (0,0)	0 (0,0)
ADK* foie, N (%)	8 (4,7)	3 (5,1)	3 (5,1)	2 (4,0)	0 (0,0)
Autre, N (%)	9 (5,3)	3 (5,1)	2 (3,4)	3 (6,0)	1 (33,3)
Autre hémorragie, N (%)	3 (1,8)	1 (1,7)	1 (1,7)	1 (2,0)	0 (0,0)
Cancer, N (%)	43 (25,1)	15 (25,4)	17 (28,8)	11 (22,0)	0 (0,0)
Diabète, N (%)	1 (0,6)	0 (0,0)	1 (1,7)	0 (0,0)	0 (0,0)
Maladie du cœur, N (%)	13 (7,6)	5 (8,5)	4 (6,8)	4 (8,0)	0 (0,0)
HIC**, N (%)	18 (10,5)	8 (13,6)	9 (15,3)	1 (2,0)	0 (0,0)
Infection, N (%)	11 (6,4)	4 (6,8)	3 (5,1)	4 (8,0)	0 (0,0)
ND, N (%)	48 (28,1)	10 (16,9)	13 (22,0)	23 (46,0)	2 (66,7)
Maladie du foie, N (%)	8 (4,7)	7 (11,9)	1 (1,7)	0 (0,0)	0 (0,0)
Maladie des poumons, N (%)	2 (1,2)	0 (0,0)	2 (3,4)	0 (0,0)	0 (0,0)
Suicide, N (%)	3 (1,8)	1 (1,7)	1 (1,7)	1 (2,0)	0 (0,0)
Suite de chirurgie, N (%)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Trouble neuro***, N (%)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
VIH, N (%)	2 (1,2)	1 (1,7)	1 (1,7)	0 (0,0)	0 (0,0)

* ADK : Adénocarcinome

** HIC : Hémorragie intracrânienne, incluant les AVC hémorragiques

*** Incluant les AVC ischémiques

6. DESCRIPTION DES PATIENTS ATTEINTS DE LA MALADIE DE WILLEBRAND

Parmi les 4 483 patients avec maladie de Willebrand inclus dans FranceCoag, 143 patients sont décédés et 24 avec déclaration de fin de suivi au 31 décembre 2025. L'évolution annuelle des effectifs de patients hors patients décédés ou avec déclaration de fin de suivi est présentée dans le Tableau 13 avec leurs principales caractéristiques.

TABLEAU 13 — CARACTERISTIQUES ET EVOLUTION ANNUELLE DES EFFECTIFS DE PATIENTS AVEC MALADIE DE WILLEBRAND, TOUTES SEVERITES CONFONDUES

	≤ 2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023	2024	2025
Patients recensés	2134	2334	2487	2767	2994	3245	3480	3711	4009	4316
Patients vus dans les 3 dernières années	888	967	1031	1166	1268	1408	1511	1744	2042	2351
Patients vus dans la dernière année	406	445	472	546	585	665	712	784	853	1162
Adultes	1626 (76%)	1779 (76%)	1931 (78%)	2183 (79%)	2401 (80%)	2609 (80%)	2812 (81%)	3000 (81%)	3250 (81%)	3519 (82%)
Enfants*	508 (24%)	555 (24%)	556 (22%)	584 (21%)	593 (20%)	636 (20%)	668 (19%)	711 (19%)	759 (19%)	797 (18%)
Hommes	929 (44%)	1007 (43%)	1058 (43%)	1166 (42%)	1263 (42%)	1361 (42%)	1470 (42%)	1560 (42%)	1684 (42%)	1808 (42%)
Femmes	1205 (56%)	1327 (57%)	1429 (57%)	1601 (58%)	1731 (58%)	1884 (58%)	2010 (58%)	2151 (58%)	2325 (58%)	2508 (58%)
Age moyen (années)	36,7	36,6	37,1	37,8	38,3	38,6	39	39,3	39,4	39,7

*Age inférieur à 18 ans au 31/12/2025

Les chiffres du Tableau 13 ne prennent pas en compte les patients décédés ou avec déclaration de fin de suivi dans FranceCoag.

Les principales circonstances amenant au diagnostic de maladie de Willebrand sont décrites en Figure 7.

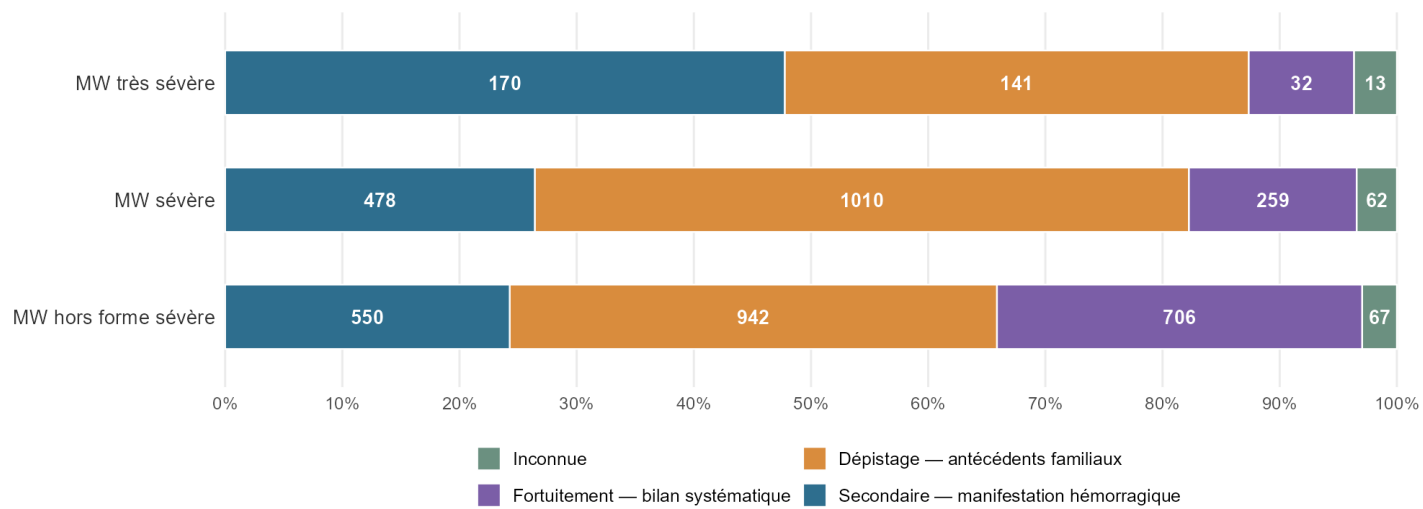


FIGURE 7 — PRINCIPALES CIRCONSTANCES DE DIAGNOSTIC SELON LA SEVERITE DE LA MALADIE DE WILLEBRAND

La Figure 7 représente les 4 430 patients avec maladie de Willebrand suivis dans FranceCoag, hormis 15 patients dont les circonstances de diagnostic sont manquantes et 38 dont la sévérité est manquante.

Durant les 2 dernières années, 179 porteurs d’une maladie de Willebrand très sévère (50% des maladies de Willebrand très sévères), et 714 d’une maladie de Willebrand sévère (39% des maladies de Willebrand sévères) ont eu au moins 1 visite de suivi FranceCoag (Tableau 14). L’âge moyen en 2025 est d’environ 34 ans pour les patients porteurs d’une maladie de Willebrand sévère et très sévère.

TABLEAU 14 — CARACTERISTIQUES ET PRISE EN CHARGE DES PATIENTS ATTEINTS D’UNE MALADIE DE WILLEBRAND (MW), VUS DANS LES 2 DERNIERES ANNEES (2024-2025)

	MW très Sévère	MW Sévère
Patients ayant une visite de suivi dans les 2 dernières années N total	179	714
Age moyen au recul (SD) (années)	37,6 (20,5)	36,0 (22,8)
Hommes, N (%)	68 (38,0%)	332 (46,5%)
Femmes, N (%)	111 (62,0%)	382 (53,5%)
Age au diagnostic moyen (SD) (années)	8,5 (13,3)	14,4 (17,0)
Aucun traitement reçu dans la vie, N (%)	0 (0,0%)	3 (0,4%)
Traitement substitutif** dans la vie, N (%)	167 (93,3%)	534 (74,8%)
Traitement substitutif** au cours du suivi FC, N (%)	165 (92,2%)	511 (71,6%)
Traitement substitutif** aux dernières nouvelles, N (%)	144 (80,4%)	411 (57,6%)
Age moyen à la 1ère substitution (SD) (années)	25,1 (20,9)	31,1 (22,2)

* Age au 31/12/2025

** Traitements considérés au cours des 2 dernières années : Facteurs Willebrand, Facteurs VIII, plasma frais congelé, cryoprécipité, PPSB, CPPA, Autoplex®, Feiba®, Feiba NF®, ACSET®, NovoSeven®

Les chiffres du Tableau 14 ne prennent pas en compte les patients décédés il y a moins de 2 ans ou avec déclaration de fin de suivi dans FranceCoag.

Concernant la maladie de Willebrand, seuls les patients porteurs d’une maladie de Willebrand très sévère reçoivent un traitement substitutif dès l’enfance avec un âge moyen de 1^{ère} substitution à 8 ans. Aux dernières nouvelles, près de 91% reçoivent un traitement substitutif. La prophylaxie est plus rare que dans l’hémophilie sévère avec 90% des patients porteurs d’une maladie de Willebrand très sévère ayant déjà reçu un traitement en prophylaxie.

Le Tableau 15 montre la distribution du nombre de patients infectés par le VIH et par le VHC selon le type de déficit. Le groupe des patients porteurs d’une maladie de Willebrand très sévère est le groupe le plus touché par ces deux infections.

TABLEAU 15 — NOMBRE DE PATIENTS AVEC MALADIE DE WILLEBRAND INFECTES PAR LE VIH ET LE VHC SELON LE DEFICIT ET LA SEVERITE

Type de déficit	Patients inclus dans FC, N	Patients infectés par le VHC, N (%)	Patients infectés par le VIH, N (%)	Patients coinfectés par le VHC et le VIH, N (%)
Maladie de Willebrand	4 483	214 (4,8)	22 (0,5)	15 (0,3)
Très Sévère	356	62 (17,4)	7 (2,0)	7 (2,0)
Sévère	1 815	117 (6,4)	9 (0,5)	7 (0,4)
Hors forme Sévère	2 274	34 (1,5)	5 (0,2)	1 (0,0)
Sans sévérité	38	1 (2,6)	1 (2,6)	0 (0,0)

Parmi tous les patients avec maladie de Willebrand inclus dans FranceCoag, 143 décès ont été déclarés au 31/12/2025 (Tableau 16).

TABLEAU 16 — REPARTITION DES CAUSES DES 143 DECES CHEZ LES MALADIES DE WILLEBRAND ENREGISTRES DANS FRANCECOAG AU 31/12/2025

	Maladie de Willebrand	Très Sévère	Sévère	Hors forme Sévère
Patients inclus dans FC, N	4 483	356	1 815	2 274
Patients décédés, N (%)	143 (3,2)	16 (4,5)	64 (3,5)	63 (2,8)
Accident, N (%)	6 (4,2)	2 (12,5)	2 (3,1)	2 (3,2)
ADK* foie, N (%)	1 (0,7)	0 (0,0)	1 (1,6)	0 (0,0)
Autre, N (%)	1 (0,7)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (1,6)
Autre hémorragie, N (%)	5 (3,5)	1 (6,2)	3 (4,7)	1 (1,6)
Cancer, N (%)	34 (23,8)	3 (18,8)	17 (26,6)	14 (22,2)
Diabète, N (%)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Maladie du cœur, N (%)	13 (9,1)	2 (12,5)	9 (14,1)	2 (3,2)
HIC**, N (%)	6 (4,2)	1 (6,2)	3 (4,7)	2 (3,2)
Infection, N (%)	10 (7,0)	1 (6,2)	4 (6,2)	5 (7,9)
ND, N (%)	56 (39,2)	6 (37,5)	20 (31,2)	30 (47,6)
Maladie du foie, N (%)	2 (1,4)	0 (0,0)	1 (1,6)	1 (1,6)
Maladie des poumons, N (%)	1 (0,7)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (1,6)
Suicide, N (%)	4 (2,8)	0 (0,0)	1 (1,6)	3 (4,8)
Suite de chirurgie, N (%)	2 (1,4)	0 (0,0)	2 (3,1)	0 (0,0)
Trouble neuro***, N (%)	2 (1,4)	0 (0,0)	1 (1,6)	1 (1,6)
VIH, N (%)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)

* ADK : Adénocarcinome
** HIC : Hémorragie intracrânienne, incluant les AVC hémorragiques
*** Incluant les AVC ischémiques

7. DESCRIPTION DES PATIENTS ATTEINTS DES AUTRES DHPC RARES

Parmi les 961 patients atteints des autres DHPC rares inclus dans FranceCoag, 43 patients sont décédés et 9 avec déclaration de fin de suivi au 31 décembre 2025. L'évolution annuelle des effectifs de patients hors patients décédés ou avec déclaration de fin de suivi est présentée dans le Tableau 17 avec leurs principales caractéristiques.

TABLEAU 17 — CARACTERISTIQUES ET EVOLUTION ANNUELLE DES EFFECTIFS DE PATIENTS AVEC DHPC, TOUTES SEVERITES CONFONDUES

	≤ 2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023	2024	2025
Patients recensés	500	541	571	607	642	671	707	735	779	809
Patients vus dans les 3 dernières années	168	183	196	209	223	235	248	276	320	350
Patients vus dans la dernière année	79	83	91	96	102	109	114	118	129	160
Adultes	389 (78%)	432 (80%)	465 (81%)	495 (82%)	532 (83%)	563 (84%)	598 (85%)	635 (86%)	681 (87%)	717 (89%)
Enfants*	111 (22%)	109 (20%)	106 (19%)	112 (18%)	110 (17%)	108 (16%)	109 (15%)	100 (14%)	98 (13%)	92 (11%)
Hommes	237 (47%)	251 (46%)	263 (46%)	274 (45%)	292 (45%)	305 (45%)	322 (46%)	340 (46%)	365 (47%)	379 (47%)
Femmes	263 (53%)	290 (54%)	308 (54%)	333 (55%)	350 (55%)	366 (55%)	385 (54%)	395 (54%)	414 (53%)	430 (53%)
Age moyen (années)	37,2	37,6	38,4	38,9	39,6	40,2	41,1	42,1	42,5	43,6

*Age inférieur à 18 ans au 31/12/2025

Les chiffres du Tableau 17 ne prennent pas en compte les patients décédés ou avec déclaration de fin de suivi dans FranceCoag.

De la même façon que dans l'hémophilie A, les diagnostics sont pratiquement toujours faits devant des symptômes hémorragiques ou en raison d'un antécédent familial en ce qui concerne l'afibrinogénémie et le déficit en FXIII, alors qu'ils sont effectués lors d'un bilan d'hémostase systématique dans plus de la moitié des cas dans les autres DHPC Figure 8.

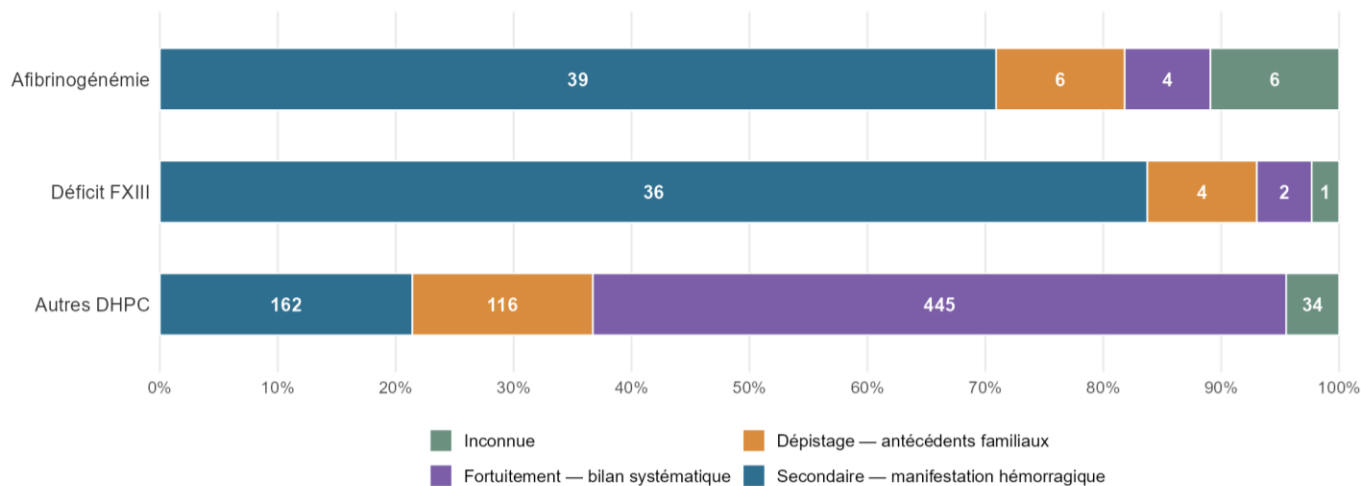


FIGURE 8 — PRINCIPALES CIRCONSTANCES AMENANT AU DIAGNOSTIC DES DHPC

La Figure 8 représente les 855 patients avec DHPC suivis dans FranceCoag (6 circonstances de diagnostic sont manquantes).

Durant les 2 dernières années, 32 porteurs d’une afibrinogénémie (58% des afibrinogénémies), et 30 d’un déficit en FXIII (70% des déficits en FXIII) ont eu au moins 1 visite de suivi FranceCoag (Tableau 18). L’âge moyen en 2025 est d’environ 31 ans pour les patients porteurs d’une afibrinogénémie ou d’un déficit en FXIII.

TABLEAU 18 — CARACTERISTIQUES ET PRISE EN CHARGE DES PATIENTS ATTEINTS D’AFIBRINOGENEMIE OU DE DEFICIT EN FXIII, VUS DANS LES 2 DERNIERES ANNEES (2024-2025)

	Afibrinogénémie	Déficit FXIII
Patients ayant une visite de suivi dans les 2 dernières années N total	32	30
Age moyen au recul (SD) (années)	31,1 (23,6)	31,4 (16,7)
Hommes, N (%)	19 (59,4%)	15 (50,0%)
Femmes, N (%)	13 (40,6%)	15 (50,0%)
Age au diagnostic moyen (SD) (années)	1,6 (3,4)	6,9 (13,3)
Aucun traitement reçu dans la vie, N (%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
Traitement substitutif** dans la vie, N (%)	32 (100,0%)	30 (100,0%)
Traitement substitutif** au cours du suivi FC, N (%)	32 (100,0%)	30 (100,0%)
Traitement substitutif** aux dernières nouvelles, N (%)	31 (96,9%)	29 (96,7%)
Age moyen à la 1ère substitution (SD) (années)	3,7 (9,0)	14,5 (18,1)

* Age au 31/12/2025

** Traitements considérés au cours des 2 dernières années : pour l’afibrinogénémie, plasma frais congelé et facteurs I ; pour le déficit en FXIII, Facteurs XIII et plasma frais congelé

Les chiffres du Tableau 18 ne prennent pas en compte les patients décédés il y a moins de 2 ans ou avec déclaration de fin de suivi dans FranceCoag. La quasi-totalité des patients avec Afibrinogénémie ou déficit en Facteur XIII a reçu un traitement substitutif au cours de la vie assez jeune pour l’afibrinogénémie, environ 4 ans, et à l’adolescence pour le déficit en Facteur XIII) et la grande majorité (72-90%) est en prophylaxie aux dernières nouvelles.

Le Tableau 19 montre la distribution du nombre de patients infectés par le VIH et par le VHC selon le type de déficit. Le groupe des patients porteurs d’afibrinogénémie est le groupe le plus touché par le VHC ; et la population reste relativement épargnée par la co-infection VHC-VIH comparée aux autres populations atteinte de maladie hémorragique rare.

TABLEAU 19 — NOMBRE DE PATIENTS AVEC AUTRE DHPC INFECTES PAR LE VIH ET LE VHC SELON LE DEFICIT ET LA SEVERITE

Type de déficit	Patients inclus dans FC, N	Patients infectés par le VHC, N (%)	Patients infectés par le VIH, N (%)	Patients coinfectés par le VHC et le VIH, N (%)
DHPC	861	58 (6,7)	5 (0,6)	2 (0,2)
Afibrinogénémie	55	15 (27,3)	0 (0,0)	0 (0,0)
Déficit FXIII	43	2 (4,7)	0 (0,0)	0 (0,0)
Autres DHPC	763	41 (5,4)	5 (0,7)	2 (0,3)

Parmi tous les patients avec DHPC inclus dans FranceCoag, 43 décès ont été déclarés au 31/12/2025 (Tableau 20).

TABLEAU 20 — REPARTITION DES CAUSES DES 43 DECES CHEZ LES PATIENTS AVEC DHPC ENREGISTRES DANS FRANCECOAG AU 31/12/2025

	DHPC	Afibrinogénémie	Déficit FXIII	Autres DHPC
Patients inclus dans FC, N	861	55	43	763
Patients décédés, N (%)	43 (5,0)	4 (7,3)	0 (0,0)	39 (5,1)
Accident, N (%)	1 (2,3)	0 (0,0)	0 (NaN)	1 (2,6)
ADK* foie, N (%)	1 (2,3)	0 (0,0)	0 (NaN)	1 (2,6)
Autre, N (%)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (NaN)	0 (0,0)
Autre hémorragie, N (%)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (NaN)	0 (0,0)
Cancer, N (%)	6 (14,0)	0 (0,0)	0 (NaN)	6 (15,4)
Diabète, N (%)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (NaN)	0 (0,0)
Maladie du cœur, N (%)	1 (2,3)	0 (0,0)	0 (NaN)	1 (2,6)
HIC**, N (%)	3 (7,0)	1 (25,0)	0 (NaN)	2 (5,1)
Infection, N (%)	3 (7,0)	0 (0,0)	0 (NaN)	3 (7,7)
ND, N (%)	25 (58,1)	2 (50,0)	0 (NaN)	23 (59,0)
Maladie du foie, N (%)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (NaN)	0 (0,0)
Maladie des poumons, N (%)	2 (4,7)	1 (25,0)	0 (NaN)	1 (2,6)
Suicide, N (%)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (NaN)	0 (0,0)
Suite de chirurgie, N (%)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (NaN)	0 (0,0)
Trouble neuro***, N (%)	1 (2,3)	0 (0,0)	0 (NaN)	1 (2,6)
VIH, N (%)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (NaN)	0 (0,0)

* ADK : Adénocarcinome

** HIC : Hémorragie intracrânienne, incluant les AVC hémorragiques

*** Incluant les AVC ischémiques

8. DESCRIPTION DES PATIENTS AVEC PATHOLOGIE PLAQUETTAIRE

Parmi les 600 patients pathologie plaquettaire inclus dans FranceCoag, 3 patients sont décédés au 31 décembre 2025. L'évolution annuelle des effectifs de patients hors patients décédés ou avec déclaration de fin de suivi est présentée dans le Tableau 21 avec leurs principales caractéristiques.

TABEAU 21 — CARACTERISTIQUES ET EVOLUTION ANNUELLE DES EFFECTIFS DE PATIENTS AVEC PATHOLOGIE PLAQUETTAIRE

	2023	2024	2025
Patients recensés	145	391	597
Patients vus dans les 3 dernières années	143	389	595
Patients vus dans la dernière année	57	147	355
Adultes	117 (81%)	297 (76%)	442 (74%)
Enfants	28 (19%)	94 (24%)	155 (26%)
Hommes	63 (43%)	162 (41%)	249 (42%)
Femmes	82 (57%)	229 (59%)	348 (58%)
Age moyen (années)	33,3	33,7	33,6

*Age inférieur à 18 ans au 31/12/2025

Les chiffres du Tableau 21 ne prennent pas en compte les patients décédés ou avec déclaration de fin de suivi dans FranceCoag.

Les diagnostics sont pratiqués pour les 2/3 devant des symptômes hémorragiques dans les Thrombasthénies de Glanzmann, alors qu'ils sont effectués en raison d'antécédents familiaux dans environ 40% des cas dans les autres formes de pathologie plaquettaire (Figure 9).

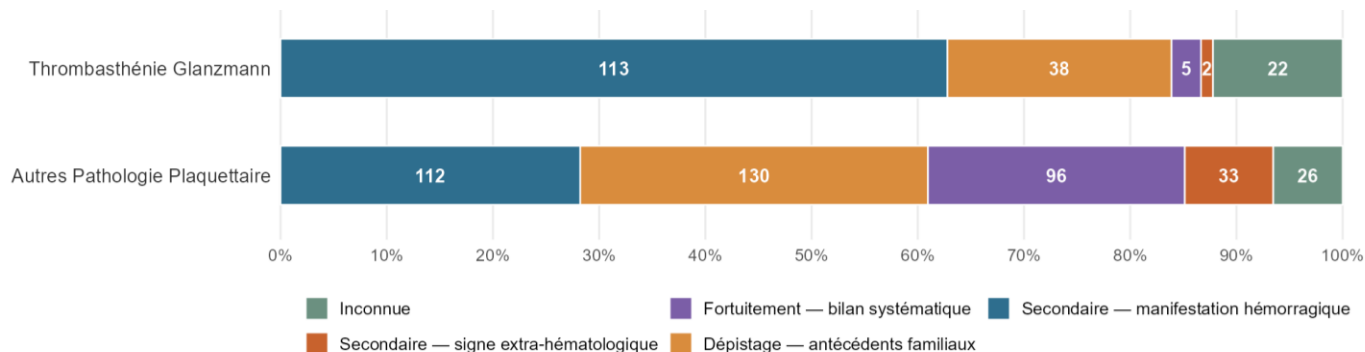


FIGURE 9 — PRINCIPALES CIRCONSTANCES AMENANT AU DIAGNOSTIC SELON LA PATHOLOGIE PLAQUETTAIRE

La Figure 9 représente les 577 patients avec Thrombasthénie de Glanzmann suivis dans FranceCoag, (23 circonstances de diagnostic sont manquantes).

Durant les 2 dernières années, 172 porteurs d’une Thrombasthénie de Glanzmann (95% des Thrombasthénies de Glanzmann), et 360 d’une autre pathologie plaquettaire (86% des autres pathologies plaquettaires) ont eu au moins 1 visite de suivi FranceCoag (Tableau 22). Il est à noter que le rythme de suivi recommandé pour les pathologies plaquettaires est de 4 ans ; cependant, l’inclusion de ces dernières n’ayant débuté qu’en 2023 dans le dispositif de FranceCoag, les données de suivis à 4 ans ne sont pas encore disponibles. L’âge moyen en 2025 est d’environ 35 ans pour les patients porteurs d’une Thrombasthénie de Glanzmann et 33 ans pour les autres pathologies plaquettaires.

TABEAU 22 — CARACTERISTIQUES ET PRISE EN CHARGE DES PATIENTS AVEC PATHOLOGIE PLAQUETTAIRE, VUS DANS LES 2 DERNIERES ANNEES (2024-2025)

	Thrombasthénie Glanzmann	Autres PP
Patients ayant une visite de suivi dans les 2 dernières années N total	172	360
Age moyen au recul (SD) (années)	34,6 (20,0)	32,5 (20,9)
Hommes, N (%)	79 (45,9%)	143 (39,7%)
Femmes, N (%)	93 (54,1%)	217 (60,3%)
Age au diagnostic moyen (SD) (années)	4,0 (8,7)	21,8 (20,0)
Aucun traitement reçu dans la vie, N (%)	0 (0,0%)	18 (5,0%)
Traitement substitutif** dans la vie, N (%)	148 (86,0%)	94 (26,1%)
Traitement substitutif** au cours du suivi FC, N (%)	112 (65,1%)	87 (24,2%)
Traitement substitutif** aux dernières nouvelles, N (%)	68 (39,5%)	53 (14,7%)
Age moyen à la 1ère substitution (SD) (années)	27,5 (20,6)	35,0 (22,0)

* Age au 31/12/2025
** Traitements considérés au cours des 2 dernières années : Concentré plaquettaire, ACSET®, Facteur VIII LFB®, NovoSeven®; les transfusions ne sont pas prises en compte

Concernant les pathologies plaquettaires, les patients reçoivent un traitement substitutif à l’âge adulte avec un âge moyen de 1^{ère} substitution à 27 ans pour les Thrombasthénies de Glanzmann et 35 ans pour les autres pathologies plaquettaires. Au dernier suivi, près de 40% des patients avec Thrombasthénie de Glanzmann reçoivent un traitement substitutif contre moins de 15% chez les patients porteurs d’une autre pathologie plaquettaire. La prophylaxie est inexistante dans les pathologies plaquettaires, du fait de la physiopathologie de ces maladies (on notera l’exception d’un unique patient).

Le Tableau 23 montre la distribution du nombre de patients infectés par le VIH et par le VHC selon le type de déficit. Le groupe des patients porteurs de Thrombasthénie de Glanzmann est le groupe le plus touché par le VHC ; et la population reste relativement épargnée par la co-infection VHC-VIH comparée aux autres populations atteinte de maladie hémorragique rare.

TABEAU 23 — NOMBRE DE PATIENTS AVEC PATHOLOGIE PLAQUETTAIRE INFECTES PAR LE VIH ET LE VHC SELON LE DEFICIT ET LA SEVERITE

Type de déficit	Patients inclus dans FC, N	Patients infectés par le VHC, N (%)	Patients infectés par le VIH, N (%)	Patients coinfectés par le VHC et le VIH, N (%)
Pathologies plaquettaires	600	6 (1,0)	1 (0,2)	0 (0,0)
Thrombasthénie Glanzmann	181	4 (2,2)	0 (0,0)	0 (0,0)
Autres PP	419	2 (0,5)	1 (0,2)	0 (0,0)

Parmi tous les patients avec pathologie plaquettaire inclus dans FranceCoag, 3 décès ont été déclarés au 31/12/2025 (Tableau 20).

TABEAU 24 — REPARTITION DES CAUSES DES 3 DECES CHEZ LES PATIENTS AVEC PATHOLOGIE PLAQUETTAIRE ENREGISTRES DANS FRANCECOAG AU 31/12/2025

	Pathologies plaquettaires	Thrombasthénie Glanzmann	Autres PP
Patients inclus dans FC, N	600	181	419
Patients décédés, N (%)	3 (0,5)	1 (0,6)	2 (0,5)
Accident, N (%)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
ADK* foie, N (%)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Autre, N (%)	1 (33,3)	0 (0,0)	1 (50,0)
Autre hémorragie, N (%)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Cancer, N (%)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Diabète, N (%)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Maladie du cœur, N (%)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
HIC**, N (%)	1 (33,3)	1 (100,0)	0 (0,0)
Infection, N (%)	1 (33,3)	0 (0,0)	1 (50,0)
ND, N (%)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Maladie du foie, N (%)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Maladie des poumons, N (%)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Suicide, N (%)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Suite de chirurgie, N (%)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Trouble neuro***, N (%)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
VIH, N (%)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)

* ADK : Adénocarcinome

** HIC : Hémorragie intracrânienne, incluant les AVC hémorragiques

*** Incluant les AVC ischémiques

ANNEXE 1 : LISTE DES CENTRES PARTICIPANTS A FRANCECOAG

Le dispositif FranceCoag s'appuie sur la participation des centres de traitement spécialisés dans le soin aux hémophiles et aux patients présentant un autre DHPC rares.

Les 34 centres représentés sur la Figure 10 qui ont participé au dispositif FranceCoag en 2025.

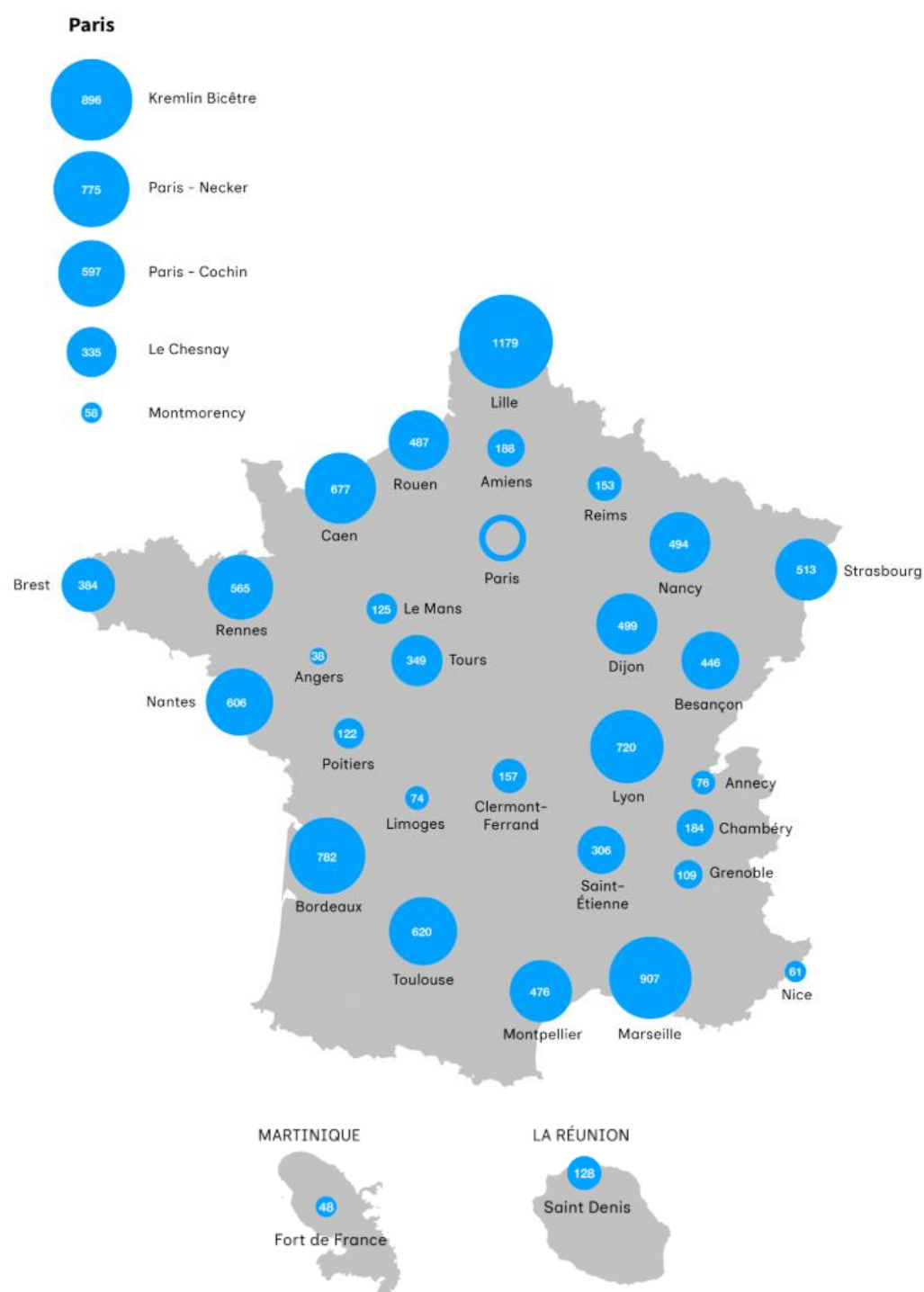


FIGURE 10 — CARTE DES CENTRES FRANCECOAG DE FRANCE METROPOLITAINE ET ULTRAMARINE

À ce jour, 37 centres de traitement identifiés dans le cadre de la FSMR MHEMO participent au projet dont 32 centres métropolitains (Amiens, Annecy, Besançon, Bordeaux, Brest, Caen, Chambéry, Clermont-Ferrand, Dijon, Grenoble, Le Chesnay, Le Kremlin Bicêtre, Le Mans, Lille, Limoges, Lyon, Marseille, Montmorency, Montpellier, Nancy, Nantes, Nice, Paris (hôpitaux Cochin, Lariboisière, Necker-enfants malades, et Trousseau), Poitiers, Reims, Rennes, Rouen, Saint-Etienne, Strasbourg, Toulouse, Tours) et 3 centres dans les DOM (Martinique, la Réunion, la Guadeloupe). Les 12 CRMR et 32 CRC-MHR désignés dans le cadre de la labellisation des centres maladies rares (Figure 11) participent tous à FranceCoag.

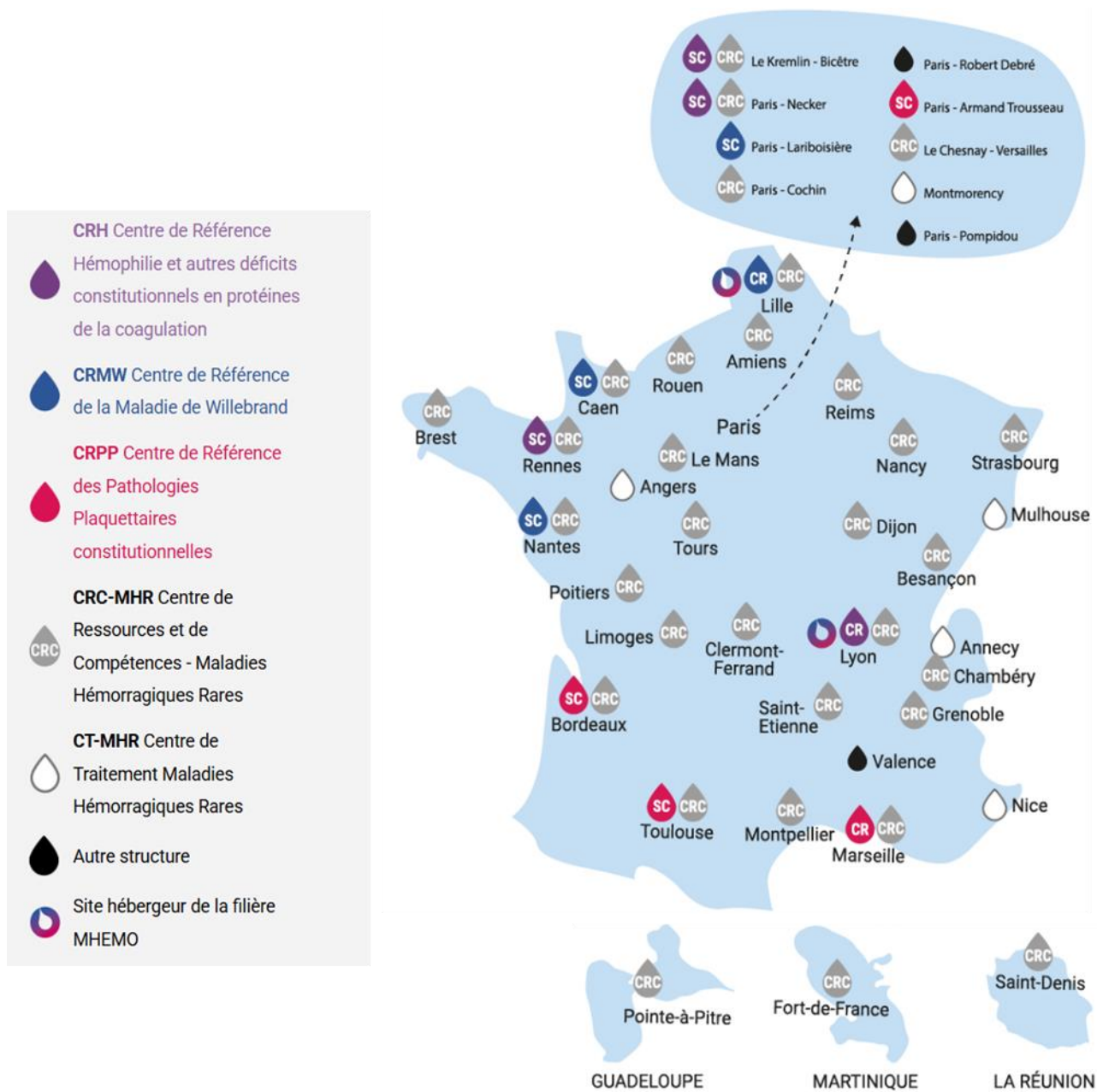


FIGURE 11 — CARTE DES CENTRES DE LA FILIERE MALADIES RARES MHEMO SELON LABELLISATION 2023 (PLAN NATIONAL MALADIE RARE 3)

ANNEXE 2 : CONSTITUTION DU CONSEIL SCIENTIFIQUE FRANCECOAG

	Membres du Comité Scientifique	Etablissement, Unité de rattachement
Présidente Conseil Scientifique	Jenny GOUDEMANT	CHU LILLE, Unité d'Hémostase Clinique
Animateur de la filière MHEMO, Coordonnateur CRMW	Sophie SUSEN	CHU LILLE, Unité d'Hémostase Clinique
Coordonnateur CRPP	Paul SAULTIER	APHM, CRPP, Hématologie Pédiatrique
Coordonnateur CRH	Yessim DARGAUD	HCL, Unité d'Hémostase Clinique
Représentant de centres MH	Sandrine MEUNIER	HCL, CRH & CRC-MH, Unité d'Hémostase Clinique
Représentant de centres MH	Brigitte PAN PETESCH	CHU BREST, CRC-MH, Unité d'Hémostase Clinique
Représentant CRMW	Annie HARROCHE	APHP, Hôpital Necker, CTH F. Jossa
Représentant CRPP	Sophie VOISIN	CHU TOULOUSE, Laboratoire d'Hématologie
Responsable Scientifique FranceCoag	Pascal AUQUIER	APHM & EA 3279, Laboratoire de Santé Publique
Responsable Scientifique FranceCoag	Hervé CHAMBOST	APHM, CRC-MH, Hématologie Pédiatrique
Représentant unité de recherche labellisée (hémostase)	Olivier CHRISTOPHE	INSERM UMR_S1176, Université Paris-Sud, Le Kremlin Bicêtre
Représentant unité de recherche labellisée (immunologie)	Sébastien LACROIX DESMAZES	INSERM UMRS 1138, Centre de Recherche des Cordeliers, PARIS
Représentant unité de recherche labellisée (épidémiologie)	Thierry CALVEZ	UMRS 1136, Institut Pierre Louis, PARIS
Expert méthodologiste	Alain DUHAMEL	CHU LILLE, EA 2694, Santé Publique
Représentant Génostase	Christine VINCIGUERRA	HCL, Service d'Hématologie Biologique
Représentant AFH	Fabrice PILORGE	AFH
Représentant AFH	Carol BETSCH	AFH
Représentant AFH	Yannick COLLE	AFH
Représentant société COMETH	Aurélien LEBRETON	CHU CLERMONT-FERRAND, CRC-MH, Service d'Hématologie
Représentant société GFHT	Yves GRUEL	CHU TOURS, CRC-MH, Service d'Hématologie
Représentant ARC	Guillaume DRUGMANNE	CHU BREST, CIC, Unité d'hémostase Clinique
Expert international invité	Cédric HERMANS	Unité Hémostase et Thrombose, Hôpital Universitaire St Luc, BRUXELLES
Expert international invité	Philippe DE MOERLOOSE	Hématologie, Faculté de Médecine, GENEVE

ANNEXE 3 : CONSTITUTION DU COMITE DE PILOTAGE FRANCECOAG

	Membres du comité Pilotage	Etablissement, Unité de rattachement
Présidente COPIL Responsable de CR (Représentant coordonnateur CRH)	Roseline D'OIRON	APHP, Hôpital Le Kremlin Bicêtre
Animateur de la filière MHEMO, Coordonnateur CRMW	Sophie SUSEN	CHRU Lille
Responsable de CR (Représentant coordonnateur CRH)	Yessim DARGAUD	HCL Lyon
Coordonnateur CRPP	Paul SAULTIER	APHM, CRPP, Hématologie Pédiatrique
Représentant de centres MH (CRC, CTH)	Sabine CASTET	CHU de Bordeaux
Représentant de centres MH (CRC, CTH)	Raphael MARLU	CHU de Grenoble
Représentant AFH	Yannick COLLE	AFH
Représentant AFH	Fabrice PILOGE	AFH
Représentant Direction générale de la santé (DGS)	Stéphanie SAHU-DEPEIGNE	DGS
Représentant Direction générale de l'offre de soin (DGOS)	Anne-Sophie LAPOINTE	DGOS
Responsable Scientifique FranceCoag	Pascal AUQUIER	APHM & EA 3279, Laboratoire de Santé Publique
Responsable Scientifique FranceCoag	Hervé CHAMBOST	APHM, CRC MH, Hématologie Pédiatrique
Direction de la recherche en santé AP-HM	Mathilde LEFEBVRE	DRS APHM
Direction des services numériques	Philippe LECA	DSN APHM

