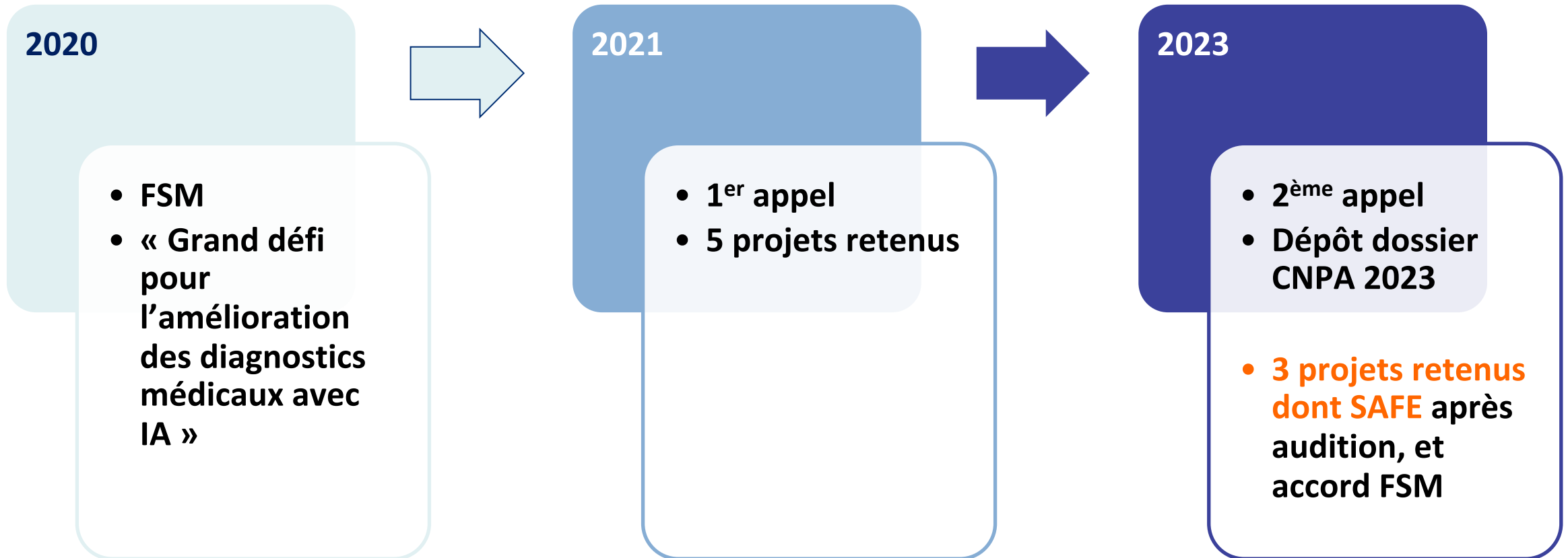


Le projet **SAFE**

Severe Anaphylaxis in France **nE**twork

120 M€/an du Fonds pour l'Innovation et l'Industrie consacrés au financement de **Grands Défis** technologiques et économiques dans plusieurs domaines stratégiques (Conseil de l'innovation)



Le projet **SAFE** Severe **A**naphylaxis in **F**rance **nE**twork

CNPA en
partenariat
avec SFA
(expertise
scientifique)

CIBLE =
**anaphylaxie
sévère**

Implication de
tous les
acteurs,
collaboration

Intégration à
une **URC**
(traitement
des données)



Objectifs



Epidémiologie de l'anaphylaxie sévère (CIM-11) (évolution, vigilance sur allergènes émergents à haut risque, facteurs de risque...)



Alerter la communauté scientifique/les pouvoirs publics, proposer des stratégies de prévention, alerter le grand public et associations de patients.

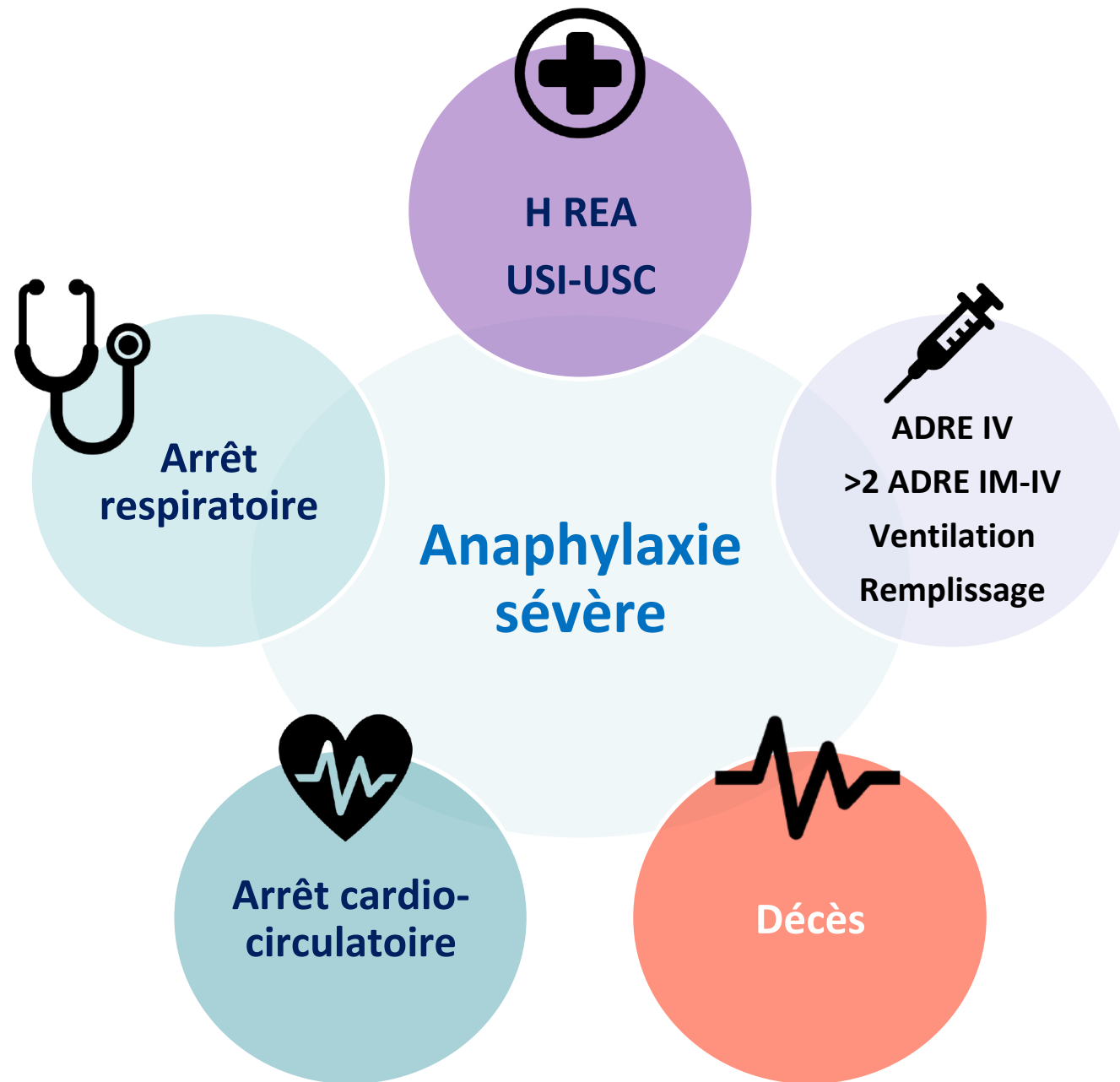


Évaluer les traitements, l'impact des recommandations (gestion de l'urgence par les SAMU, les sapeurs-pompiers, le personnel scolaire/périscolaire)



**Structurer le suivi des patients avec une anaphylaxie sévère
Créer des filières de soins (psy et impact sur la QdV).**





CNP
Conseil national professionnel
d'allergologie

SFOFFOCEO
Société française
d'allergologie | Fédération française
d'allergologie | Collège des enseignants
en allergologie



SP²A
Société pédiatrique de pneumologie & allergologie



ASPPiR
Association de Pneumo-Pédiatres InterRégionale

sfmu
Société Française de
Médecine d'Urgence

srlf
SOCIÉTÉ
DE RÉANIMATION
DE LANGUE FRANÇAISE



ANAFORCAL
FÉDÉRATION ANAFORCAL
INTERNATIONALE

S FAL
syndicat
français des allergologues

CICBAA
Centre de Recherche en Allergologie et Immunologie Clinique et Moléculaire



Asthme & Allergies
ASSOCIATION



**ALLERGO
BIONET**



**CENTRE
ANTIPOISON
TOXICOVIGILANCE
FRANCE**



Réseau d'Allergo-Vigilance®

GERAP
Groupe d'Etude des Réactions Anaphylactiques Périnatales

**World Health
Organization**

SAFE : le Conseil d'Administration



Guillaume Pouessel (coordinateur SFA)

Pascal Demoly

Sébastien Lefevre

Paul Michel Mertes

Charles Tacquard

Luciana Kase Tanno

Céline Palussière (Présidente du CNPA)

Luc Colas

Sylvie Leroy

Catherine Neukirch

Dominique Sabouraud-Leclerc

Joana Vitte

Flore Amat

Comité de pilotage (COPIL)



Conseil d'administration (CA)

- Organisation générale
- Orientation générale
- Charte d'accès aux données
- Bilans d'activité
- Réunion annuelle



Conseil scientifique (CS)

- Représentation des partenaires
- Objectifs scientifiques
- Valorisation scientifique
- Collaborations nationales et internationales
- Réunions / 6 à 12 mois

Un registre avec la participation active de tous !

Le déclarant sollicite l'ARC de SAFE pour créer un identifiant et avoir accès à la base de données (nom, prénom, RPPS, mail)



Validation par l'ARC qui envoie une charte d'utilisation de SAFE à remplir par le déclarant, un mail pour créer un mot de passe et un mail pour accéder à la plateforme

+

L'ARC envoie un mail avec les fiches d'information et consentement de participation (également disponibles sur la plateforme).

+

L'ARC récupère la charte d'utilisation de SAFE signée et l'archive.

Le déclarant se connecte sur la plateforme en utilisant son identifiant et son mot de passe (à changer tous les 3 mois) et crée un/des dossier(s) patient(s) puis le(s) valide

Un registre avec la participation active de tous !

En créant un nouveau dossier patient, le déclarant doit indiquer si le patient a été informé de son inscription dans le registre et consent à participer

**Si refus
du patient**

**Collecte des données
avec e-CRF.
Le cas est classé.**

**Si information +
consentement du patient**

**Collecte des données
avec e-CRF.
L'ARC ou membre du
CA SAFE pourra de
nouveau solliciter le
patient pour des
informations
complémentaires par
téléphone et/ou mail**

En cas de décès, le déclarant essaie d'avoir un contact avec un proche pour donner la fiche d'information et recueillir un consentement de participation.