



Missions & Perspectives

Amélie Marouane / 2 juin 2016

1/ Présentation

Le réseau



6
CR

- Centre de Référence **Anémies Hémolytiques, Cytopénies Auto-Immunes & Syndromes d'Evans de l'Enfant** (CEREVANCE, Y. Perel)
- Centre de Référence **Anémie Hémolytique Auto-Immune, Syndromes d'Evans & Purpura Thrombopénique Idiopathique de l'Adulte** (CR CAI adulte, B. Godeau)
- Centre de Référence **Aplasies Médullaires** (CR AM, G. Socié)
- Centre de Référence **Histiocytose Langerhansienne** (CR HL, A. Tazi)
- Centre de Référence **Microangiopathies Thrombotiques** (CR MAT, P. Coppo)
- Centre de Référence des **Mastocytoses** (CEREMAST, O. Hermine)

5
CE

- Observatoire français de l'**Anémie de Blackfan-Diamond** (ABD, T. Leblanc)
- Cohorte DEFI des **déficits Immunitaires chez l'Adulte** (DI, E. Oksenhendler)
- Registre des **neutropénies chroniques de l'Enfant** (NCE, J. Donadieu)
- Registre des **proliférations LGL et neutropénies de l'Adulte** (NCA, T. Lamy)
- Réseau **éosinophile** (RE, J.E. Kahn & G. Lefèvre)

41 Laboratoires de recherche et/ou de diagnostic

8 Associations de patients

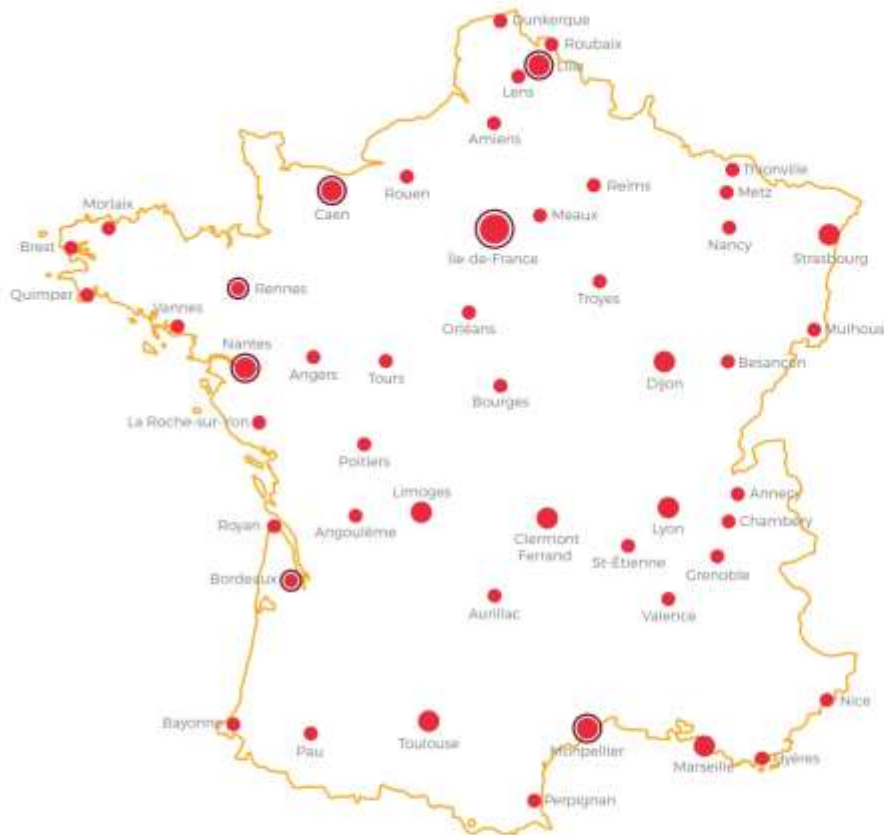
Histiocytose France, AFMF, IRIS, HPN France/Aplasia médullaire, ADAMTS 13, AFMBD, O'CYTO, AMAPTI

7 Sociétés savantes

SFI, SFH, SHIP, SNFMI, SFGM-TC, SPLF, AVIESAN

1 / Présentation

Le réseau



GUADELOUPE



NOUVELLE-CALÉDONIE



MARTINIQUE



LA RÉUNION

LOCALISATION DES CENTRES MEMBRES DE LA FILIÈRE MARIH

CENTRES DE RÉFÉRENCE / CENTRES EXPERTS

6 Centres de Référence :

CEREVANCE - Centre de Référence des cytopénies auto-immunes de l'enfant :
Bordeaux (Pr Pene), Montpellier (Dr Jessors), Paris Trouseau (Pr Lamy), Paris Necker (Dr Bader-Meunier) et Paris Robert Debré (Dr Leblanc)

Centre de Référence des cytopénies auto-immunes de l'adulte :
Océf (Hem Mordor) (Pr Colbeau), Caen (Dr Chesel), Paris Saint-Louis (Dr Feneuz, Dr Gassenhardt), Paris Saint-Antoine (Pr Fain), Paris Necker (Dr Hermine), Paris Bichat (Pr Pupo) et Lille (Dr Ternou)

Centre de Référence de l'aplasie médullaire :
Paris Saint-Louis (Pr Socié) et Paris Robert Debré (Dr Leblanc)

Centre de Référence de l'histiocytose Langerhansienne :
Paris Saint-Louis (Dr Tazi), Paris Trouseau (Dr Demadieu), Paris Cochin (Dr Cullieux), Montpellier (Dr Mezard) et Nantes (Dr Thomas)

Centre de Référence des micangiopathies thrombotiques :
Paris Saint-Antoine (Dr Coppo)

CEREMAST - Centre de Référence des mastocytoses :
Paris Necker (Dr Hermine)

5 Centres Experts :

Observatoire français de l'anémie de Blackfan Diamond :
Paris Robert Debré (Dr Allanic)

Cohorte DEFI des déficits immunitaires de l'adulte :
Paris Saint-Louis (Pr Gassenhardt)

Registre des neutropénies chroniques de l'enfant :
Paris Trouseau (Dr Comadieu)

Registre des proliférations LGL et neutropénies chroniques de l'adulte :
Rennes (Pr Lamy)

Réseau éosinophile :
Strasbourg Foch (Dr Raffin) et Lille (Dr Laffrère)

CENTRES DE COMPÉTENCES OU ASSOCIÉS

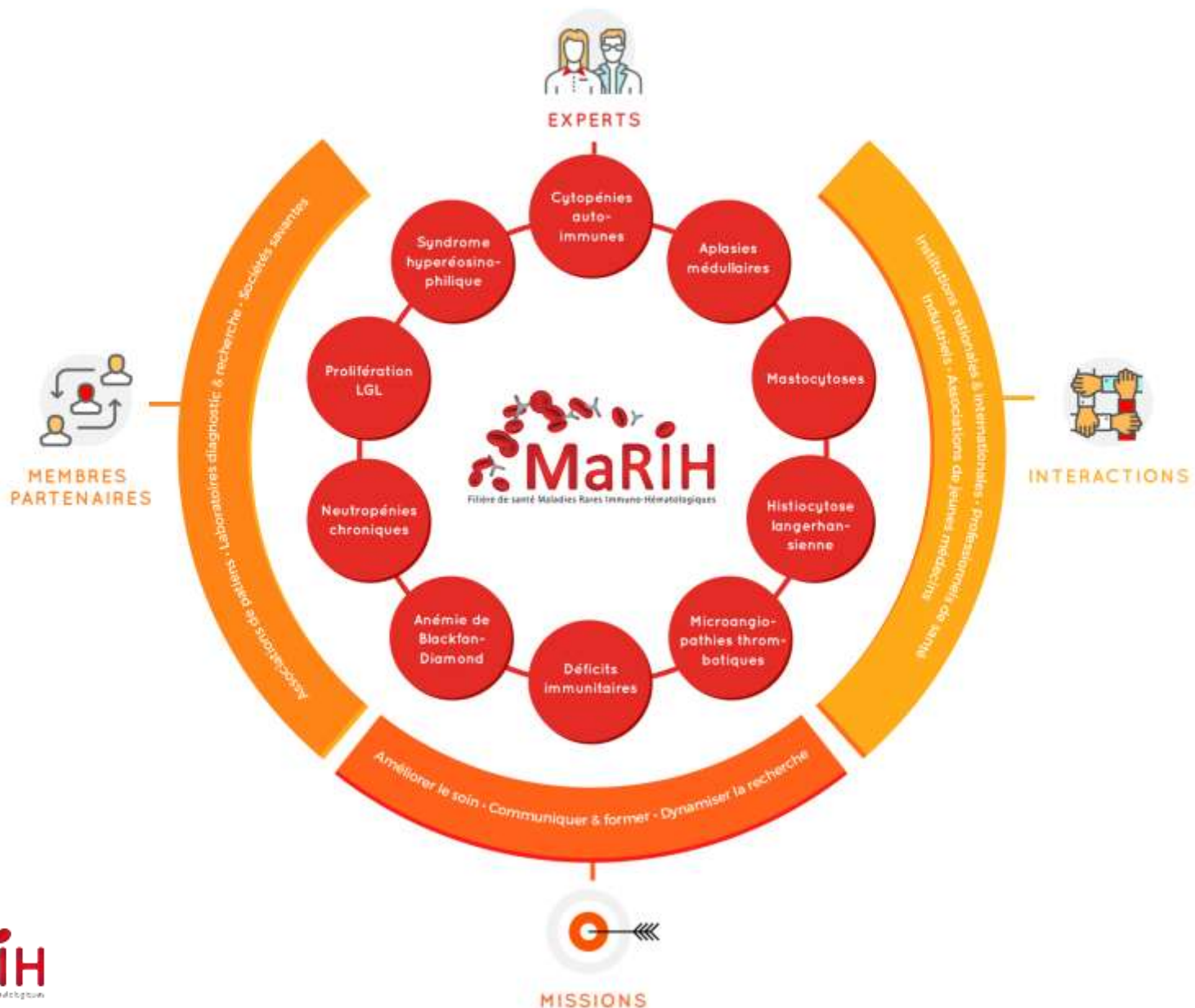
277 Centres de Compétences ou Associés.

Les coordonnées des centres sont disponibles sur le site marih.fr

1 à 9 10 à 19 + de 20

2 / Axes et actions

Actions de la filière



2 / Axes et actions

Amélioration du soin

1. Le soin:

- Visibilité pour une meilleure prise en charge (Sites web pour la filière et 7 centres membres)

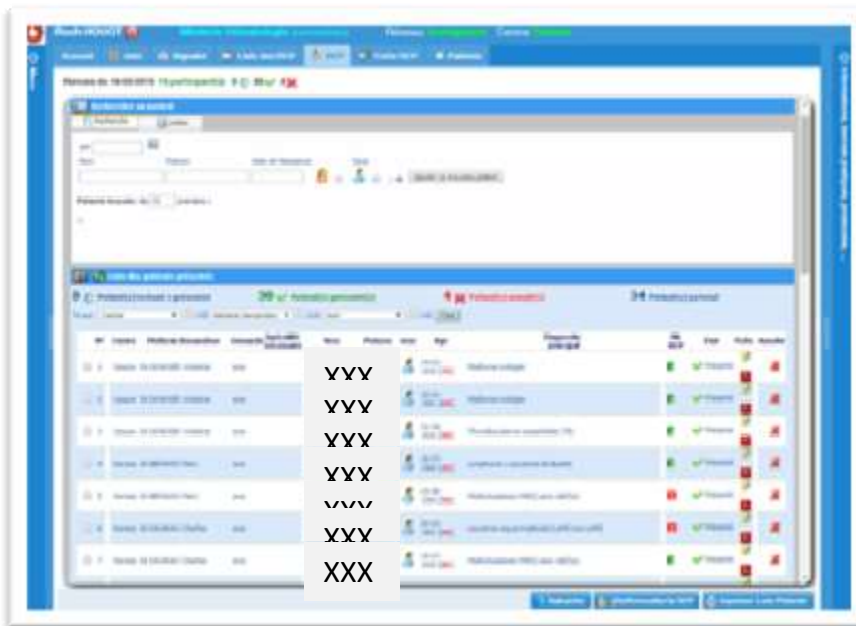


2 / Axes et actions

Amélioration du soin

1. Le soin:

- Etat des lieux de la transition enfant adulte dans les centres
- Mise en place de nouveaux outils (Interface de RCP sécurisée et agréée santé)



2 / Axes et actions

Amélioration du soin

1. Le soin:

- Coordination et diffusion (Recommandations nationales et internationales)



2 / Axes et actions

Actions de la filière

2. La communication et la formation: Evénements MaRIH

- Journée d'information aux patients (JIP 30/01/2016)
- Journée annuelle Professionnels (02/06/2016) et une journée interactive en région (eMARIH, Bordeaux 20/10/2016)



2 / Axes et actions

Actions de la filière

2. La communication et la formation:

- Webcast annuel : présentation de cas cliniques par des jeunes médecins et explications par les experts + questions/réponses en direct (« Grossesse » 12/05/2016)
- Quizz cas cliniques bimensuels



2 / Axes et actions

Communication et formation

2. La communication et la formation:

- Interventions aux journées des sociétés savantes, membres et autres événements santé
- Réseaux sociaux (Facebook.com/Filiere.MaRIH - @Filiere_MaRIH)



INVITATION

La filière MaRIH vous invite à assister à sa session
Actualités autour des maladies rares immuno-hématologiques
lors du 36^{ème} congrès de la Société Française d'Hématologie.

Le mercredi 23 mars 2016 de 10h45-12h15
Au Palais des Congrès de Paris

Lors de cette session, vous pourrez assister à différentes interventions sur :

- Le syndrome hyperéosinophile**
par Jean-Emmanuel Kahn et Guillaume Lefevre du réseau éosinophile
- Les déficits immunitaires**
par Claire Freschi de la cohorte DEFI des déficits immunitaires chez l'adulte
- Les cytopénies auto-immunes de l'enfant**
par Nathalie Abadjji du CERIVANCE, centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'enfant
- Les ADAMTS13 et PTT**
par Paul Crippa et Agnès Wynradier du CNR MAF, centre de référence des micromangiopathies thrombotiques



RARE DISEASE DAY 2016
29 FEBRUARY
JOIN US IN MAKING THE VOICE OF RARE DISEASES HEARD

Filière de santé Maladies Rares
MaRIH
Santé-maladies-produits-pharmaceutiques

Journal À propos Événements Photos Plus

11 personnes ont aimé
24 commentaires et 2 autres ont aimé

Inviter des amis à aimer cette page

À propos

- Pages de santé Maladies Rares Immuno-hématologiques
- France
- Commencer la recherche de personnes de France de santé Maladies Rares Immuno-hématologiques
- http://www.maarih.fr

Événement

Le groupe rhéumatologique immunologique "PTT" se réunit en collaboration avec l'association de patients OTCAN et le Pr Yves Perrot, coordinateur du centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'adulte www.cerivance.org

PTT 02

2 / Axes et actions

Communication et formation

2. La communication et la formation:

- Revue post-ASH rédigée par 2 internes (hématologie et médecine interne) et relue par les experts



- Création de séquences vidéo / pathologie: explication de l'expert et témoignage patient

2 / Axes et actions

Communication et formation

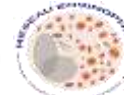
3. La recherche:

- Coordination de la recherche
- Une chef de projet recherche

Coordonner et dynamiser l'activité recherche des centres membres de la filière:

- Identifier des appels à projet
- Veille réglementaire
- Aide à la mise en place de nouveaux projets

- Bourses MaRIH



MERCI !

CR Cytopénies auto-immunes Adulte
Observatoire Blackfan-Diamond
Cohorte DEFI

Registre Neutropénies chroniques Enfant
Registre proliférations LGL et neutropénies Adulte



Filière de santé Maladies Rares ImmunoHématologiques

Sous le
haut
patronage





03 Avril 2016



et



partenaires
de l'Association des Internes en Hématologie



10 binômes d'internes se mobilisent pour
la recherche et les patients*

* un interne d'hématologie et un interne d'une autre spécialité
Inscriptions et informations à contact@aihemato.com et contact@marih.fr

