



Activités de la filière MaRIH



1/ MaRIH

Un réseau MR immuno-hématologiques

8
CRMR



Centre de Référence **Cytopénies Auto-Immunes de l'Enfant** (CEREVANCE, Y. Perel)
Centre de Référence **Cytopénies Auto-Immunes 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)
Centre de Référence des **Déficits Immunitaires Héritaires** (CEREDIH, A. Fischer)
Centre de Référence de l'**Amylose AL et autres maladies à dépôt d'immunoglobulines monoclonales** (CR AL, A. Jaccard & F. Bridoux)

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

9 Associations de patients

Histiocytose France, AFMF, IRIS, HPN France/Aplasia médullaire, ADAMTS 13, AFMBD, O'CYTO, AMAPTI,
Association Française contre l'Amylose

7 Sociétés savantes

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

+ 600
cliniciens

1 / MaRIH

Une couverture nationale



GUADELOUPE



NOUVELLE-CALÉDONIE



MARTINIQUE



LA RÉUNION

LOCALISATION DES CENTRES MEMBRES DE LA FILIÈRE MARIH

CENTRES DE RÉFÉRENCE / CENTRES EXPERTS

8 Centres de Référence :

- CEREVANCE** - Centre de Référence des cytopénies auto-immunes de l'enfant : Bordeaux (Pr Pavil)
- Centre de Référence des cytopénies auto-immunes de l'adulte : Créteil Henri Mondor (Pr Coudane)
- Centre de Référence de l'aplasie médullaire : Paris Saint-Louis (Pr Pr Pefly et de Laros)
- Centre de Référence de l'histiocytose Langerhansienne : Paris Saint-Louis (Pr Tazi)
- Centre de Référence des microangiopathies thrombotiques : Paris Saint-Anoine (Pr Coppol)
- CEREMAST** - Centre de Référence des mastocytoses : Paris Saclay (Pr Hamone)
- CEREDH** - Centre de Référence des déficits immunitaires humoraux : Paris Saclay (Pr Fischer)
- Centre de Référence des amyloses primitives et maladies des dépôts d'immunoglobulines : Limoges (Pr Jaccard) et Poitiers (Pr Bidoux)

5 Centres Experts :

- Observatoire français de l'anémie de Blackfan-Diamond : Paris Robert Debré (Dr Lablanc)
- Registre des proliférations LGL : Rennes (Pr Larry)
- Réseau éosthophile : Suresnes Foch (Dr Kahn)
- Registre des neutropénies chroniques : Paris Drouot (Dr Durradeau)
- Cohorte DEFI des déficits immunitaires de l'adulte : Paris Saint-Louis (Pr Eisenhändler)

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



2 / Axes et actions

Amélioration du soin

- Visibilité pour une meilleure prise en charge (Sites web pour la filière et 7 centres membres): www.marih.fr

Cartographie des centres, informations/recommandations, contacts, newsletters semestrielles, actualités, ...



2 / Axes et actions

Amélioration du 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)



- Coordination et diffusion (Recommandations nationales et internationales)
- Soutien aux candidatures CRMR/ERN

2 / Axes et actions

Communication et formation

- Journée d'information aux patients (JIP 30/01/2016)
- Journée annuelle Professionnels (02/06/2016) et une journée interactive en région (eMARIH, Bordeaux 25/10/2016)



2 / Axes et actions

Communication et formation

- Webcast annuel : présentation de cas cliniques par des jeunes médecins et explications par les experts + questions/réponses en direct (2^{ème} webcast « Grossesse » 12/05/2016 disponible en replay sur youtube)
- Quizz cas cliniques bimensuels



FILIERE SANTÉ MALADIES RARES IMMUNO-HÉMATOLOGIQUES

MaRIH

Le cas du mois

Une bandelette pas nette...

Pour le répondre au Dr. Anne-Marie...



Cliquez sur un résultat pour le voir

Homme âgé de 28 ans, avec pour seul antécédent une appendicectomie dans l'enfance, aucun traitement et pas d'antécédents familiaux particuliers.

Ces dernières années, il a présenté plusieurs épisodes d'urines troubles le matin.

Lors d'une visite à la médecine du travail, la bandelette urinaire (BU) met en évidence du « sang », en quantité importante dans les urines (cf figure 1). Il lui est conseillé de consulter un urologue pour éliminer la possibilité d'un calcul rénal.

Quelques mois plus tard, il consulte son médecin traitant pour un bilan sanguin annuel. Le bilan est normal à l'exception d'une anémie (H 7 g/dl) macrocytaire (VGM à 102).

Le quiz du mois

Selon vous, quelle étiologie est la plus probable ?

- Consultation en néphrologie
- Étiologie du fait apparait urinaire
- Cystite
- ECBU

Pour afficher les images en plein écran et répondre au quiz, cliquez sur

Figure 1 : Bandelette urinaire positive au « sang ».

La publication de ce cas a reçu le soutien institutionnel de l'ANRS.

2 / Axes et actions

Communication et 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 Lefèvre 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-produts-pharmaceutiques

Journal À propos Événements Photos Plus

11 personnes ont aimé
246 commentaires et 21 autres ont aimé

Inviter des amis à aimer cette page

À propos

- Pages de santé Maladies Rares Immuno-hématologiques
- France
- Communauté de Maladies de Référence de France de Santé Maladies Rares MaRIH
- http://www.marih.fr

Facebook

Filière de santé Maladies Rares MaRIH

Le groupe rhéumatologique immunologique "PTT" travaille en collaboration avec l'association de patients "Océan" et le Pr Yves Persid, coordinateur du centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'enfant www.cerivance.org

PTT 02

2 / Axes et actions

Communication et 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

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

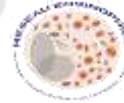
➤ Bourses annuelles MaRIH



Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTÈRE
DES AFFAIRES SOCIALES
ET DE LA SANTÉ

Merci pour votre attention !



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

Registre Neutropénies chroniques Enfant
roloférations LGL et neutropénies Adulte



Filière de santé Maladies Rares Immuno-Hématologiques



www.marih.fr - contact@marih.fr

