

## Localisation des centres membres de la filière MaRIH

### 12 Centres de Référence Maladies Rares\*

○ 36 Sites coordonnateurs et constitutifs

« CEREVANCE » Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'enfant, coordonné depuis Bordeaux par le Pr Perel.

« CeReCAI » Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'adulte, coordonné depuis Créteil par le Pr Godeau.

Centre de référence de l'aplasie médullaire, coordonné depuis Paris par le Pr Peffault de Latour.

Centre de référence de l'histiocytose Langerhansienne, coordonné depuis Paris par le Pr Tazi.

« CNR MAT » Centre de référence des microangiopathies thrombotiques coordonné depuis Paris par le Pr Coppo.

« CEREMAST » Centre de référence des mastocytoses coordonné depuis Paris par le Pr Hermine.

« CEREDIH » Centre de référence des déficits immunitaires héréditaires, coordonné depuis Paris par le Pr Fischer.

« CREAK » Centre de référence des angioedèmes, coordonné depuis Grenoble par le Pr Bouillet.

Centre de référence des amyloses primitives et autres maladies par dépôt d'immunoglobulines monoclonales, coordonné depuis Limoges par le Pr Jaccard.

Centre de référence de la maladie de Castleman, coordonné depuis Paris par le Pr Oksenhendler.

Centre de référence des neutropénies chroniques, coordonné depuis Paris par le Dr Donadieu.

« CEREO » Centre de référence des syndromes hyperéosinophiliques, coordonné depuis Suresnes par le Dr Kahn.

● 191 Centres de compétences



Les coordonnées des centres sont disponibles sur le site [marih.fr](http://marih.fr)



Unis contre les maladies rares  
immuno-hématologiques

Reconnue par la Ministère chargé de la Santé



[www.marih.fr](http://www.marih.fr)  
[contact@marih.fr](mailto:contact@marih.fr)

Filière.MaRIH  
 @Filiere\_MaRIH

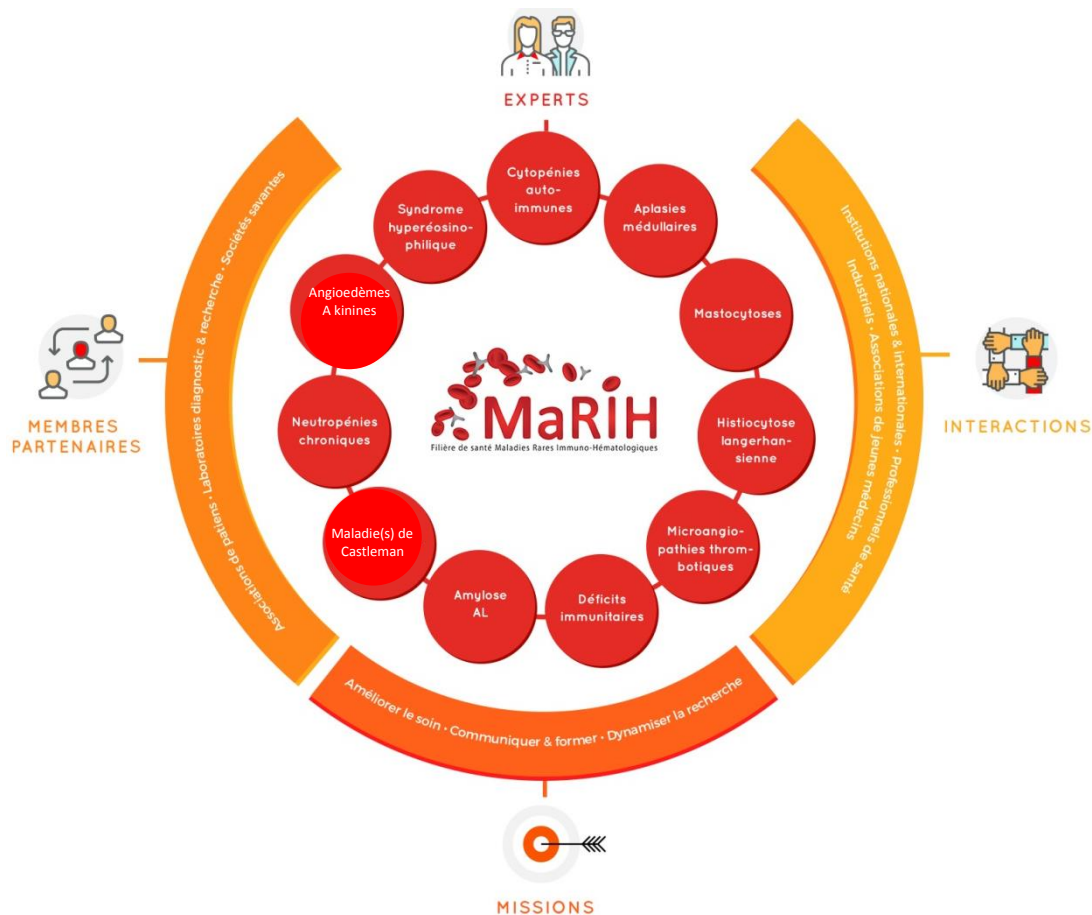
Filière de santé maladies rares MaRIH  
 @Filiere\_sante\_marih

\* Arrêté de labellisation du Ministère de la Santé publié dans le Journal Officiel (Juillet 2017).

## QU'EST CE QU'UNE FILIERE DE SANTÉ MALADIES RARES ?

Les Filières de Santé Maladies Rares ont été créées suite à l'appel à projet du Ministère de la Santé lancé durant l'été 2013 (deuxième plan national maladies rares 2011-2016). Le principal rôle de ces FSMR est d'animer et de coordonner les actions entre les différents acteurs impliqués dans la prise en charge de maladies rares : médecins cliniciens, chercheurs, biologistes, associations de patients, sociétés savantes et institutions.

Parmi les 23 filières identifiées en 2014, la filière de santé Maladies Rares Immuno-Hématologiques « MaRIH » regroupe les acteurs impliqués dans la prise en charge de ces pathologies, essentiellement non malignes, sous la coordination du Pr Régis Peffault de Latour.



## LES MISSIONS DE LA FILIERE MARIH

*Développer des synergies entre acteurs de la prise en charge des maladies rares*

**Améliorer la rapidité du diagnostic & la qualité du parcours de soin des patients**

Améliorer la visibilité des experts, mettre en place de nouveaux outils pour faciliter l'activité des centres et diffuser les recommandations nationales et internationales.

**Informier & accompagner les patients**

Améliorer la prise en charge et échanger lors d'événements dédiés aux patients et à leurs proches.

**Former les professionnels médicaux & paramédicaux**

Participer aux manifestations interdisciplinaires et organiser des événements scientifiques et médicaux consacrées aux maladies rares immuno-hématologiques (journées nationales et régionales, émissions en direct sur internet), former les médecins et internes à distance avec la mise en place d'un MOOC MaRIH.

**Dynamiser et coordonner la recherche fondamentale et clinique**

Identifier les appels à projet, veiller à la réglementation, aider à la mise en place de nouveaux projets et soutenir les projets innovants.

Plus de **400** maladies rares immuno-hématologiques

12

Centres de référence maladies rares<sup>1,3</sup>

191

Centres de compétences maladies rares<sup>1,3</sup>

12

Associations de patients<sup>2,3</sup>

101

Laboratoires de diagnostic et/ou de recherche<sup>3</sup>

En partenariat avec

8

sociétés savantes<sup>3,4</sup>

<sup>1</sup>Liste au dos de la plaquette.

<sup>2</sup>ADAMTS13, AFIRMM, AFMBD, AFMF, Association française contre l'amylose, AMAPTI, AMSAO, APIMEo, Histiocytose France, HPN France – Aplasie médullaire, IRIS, O'CYTO.

<sup>3</sup>Liste disponible sur [www.marh.fr](http://www.marh.fr).

<sup>4</sup>AVIESAN, SFGM-TC, SFH, SFI, SFNDT, SHIP, SNFMI et SPLF.