



Un réseau national maladies rares immuno-hématologiques

Amélie Marouane, chef de projet / 1^{er} Juin 2017, Paris

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

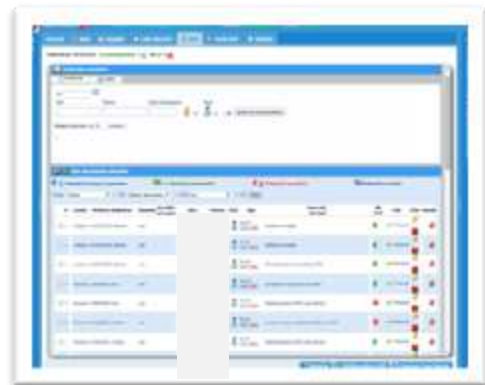
Cartographie des centres, informations/recommandations, contacts, newsletters semestrielles, actualités, ...

- 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, 2 PNDS 2017: PTI & AHAI)

- Soutien aux candidatures CRMR/ERN



2 / Axes et actions

Communication et formation

- Rencontre inter-associative, patients (31/05/2017)
- Journée annuelle médicale (01/06/2017) et journée interactive régionale (eMARIH, 2/an, Nantes 22/09/2017)
- Webcast médicaux en direct, 1/an : 11/05/2017 Agonistes de la thrombopoïétine pédiatre vs adulte (PTI/AM) (webcast « Grossesse » 12/05/2016 disponible en replay sur youtube)
- Quizz cas cliniques disponibles sur internet et par email.



2 / Axes et actions

Communication et formation

- Interventions aux journées des sociétés savantes (SFH 2018, SNFMI 12/2017, SHIP 2017), membres et autres événements de santé (CMG, SFP)
- 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 hyperéosinophilique
 par Jean-Emmanuel Kahn et Guillaume Lefevre du réseau éosinophilie

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 Azagji du CEREVANICE, centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'enfant

Les ADAMTS13 et PTT
 par Paul Coppo et Agnès Vaynadier du CNR MAT, centre de référence des microangiopathies thrombotiques



INVITATION

La filière MaRIH vous invite à assister à sa session

Actualités autour des maladies rares immuno-hématologiques

lors du 37^{ème} congrès de la Société Française d'Hématologie.
Mercredi 15 mars 2017 de 9h à 10h30
 Palais des Congrès de Paris

Programme disponible au verso



**RARE DISEASE DAY 2016
 29 FEBRUARY**

JOIN US IN MAKING THE VOICE OF RARE DISEASES HEARD

Filière de santé MaRIH

Journal A propos Commentaires Photos Plus

27 personnes ont aimé
 247 commentaires et 150 autres ont réagi.

Envoyer un message à la Filière de santé MaRIH

Filière de santé MaRIH France
 Le premier forum français spécialisé "PTT" exploré en collaboration avec l'association de patients (FCP) et le Pr Yves Pérot, coordinateur du centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'enfant www.cerevanice.org

PTT de



2 / Axes et actions

Communication et formation

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



- Vidéos (CRMR/Patients)

2 / Axes et actions Recherche

- Coordination de la recherche
- Une chef de projet recherche expérience +++

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 : 3 bourses à hauteur de 10 000€.**

Lancement à l'occasion des journées annuelles MaRIH : 01 Juin 2017

Deadline 1^{er} octobre 2017.

Dossier sur demande contact@marih.fr



MINISTÈRE
DES AFFAIRES SOCIALES
ET DE LA SANTÉ

filière de santé
maladies rares



MaRIH

Filière de santé Maladies Rares Immuno-Hématologiques



www.marih.fr - contact@marih.fr

