MCGRE

FILIÈRE SANTÉ MALADIES RARES

Filière de Santé Maladies Constitutionnelles Rares du Globule Rouge et de l'Erythropoïèse

Nos Missions

Améliorer la prise en charge des patients

Sensibiliser et **informer**

Développer les formations

Coordonner les acteurs de la Filière MCGRE

Favoriser la participation aux programmes européens

Coordonner la recherche

www.filiere-mcgre.fr

Qu’est ce qu’une Filière de Santé Maladie Rare ?

La mise en place du **deuxième Plan National Maladies Rares** entre 2011 et 2016 a permis la **création de 23 Filières de Santé Maladies Rares**. Créées et pilotées par le Ministère des Solidarités et de la Santé, ces Filières recouvrent un champ large et cohérent de maladies rares.
Elles ont notamment pour vocation :

- d’assurer la collaboration et l'échange entre les divers acteurs professionnels et associatifs impliqués, tels que les centres de référence, les centres de compétences et les associations de patients.
- d’améliorer la prise en charge des patients.
- de coordonner la recherche fondamentale, translationnelle et clinique.
- de développer de l’enseignement, de la formation et de l’information.

Les pathologies de la Filière MCGRE

La Filière MCGRE regroupe les **maladies constitutionnelles rares du Globule Rouge et de l’Erythropoïèse.**

- Syndromes drépanocytaires majeurs
- Défauts enzymatiques du globule rouge
- Thalassémies
- Polyglobulies génétiques
- Pathologies de la membrane du globule rouge
- Dysérythropoïèses congénitales

Les membres de la Filière MCGRE

2 centres de référence coordonnateurs
& **19** centres de référence constitutifs

Plusieurs sociétés savantes

39 centres de compétences

Plus de 10 associations de patients

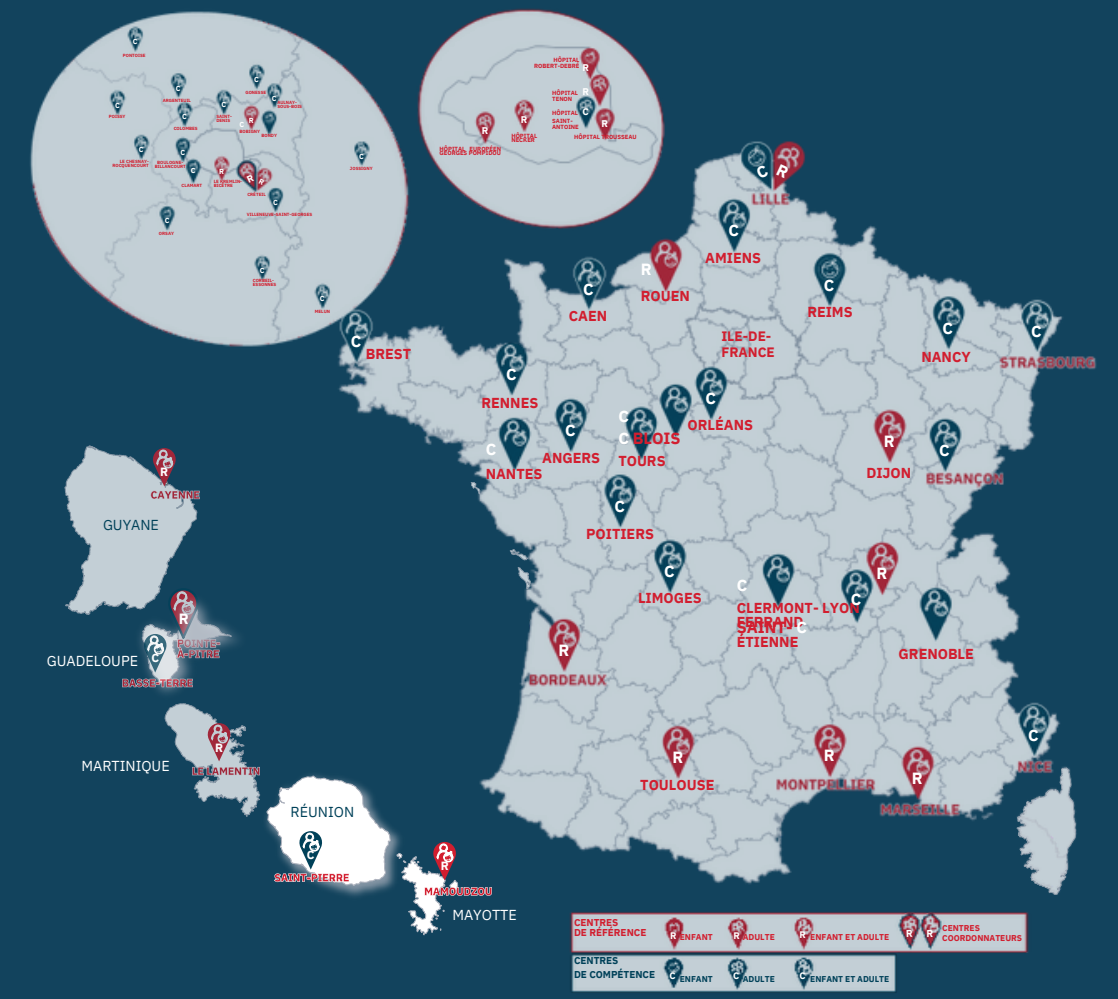
Plusieurs équipes de recherche fondamentale

10 à 15 laboratoires de diagnostic approfondi

5 centres impliqués dans les réseaux européens de référence

MCGRE
FILIÈRE SANTÉ MALADIES RARES

Un réseau national des centres de soin



Un réseau national des centres de soin

Les réseaux européens de référence (ERN) réunissent des experts de toute l'Europe, afin d'améliorer la prise en charge de maladies complexes et rares nécessitant des soins hautement spécialisés ainsi qu'une concentration de connaissances et de ressources.

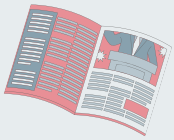
La Filière MCGRE participe à l'ERN EuroBloodNet dédié aux maladies hématologiques rares.

European Reference Network

EuroBloodNet

MCGRE

Faites connaissance avec notre équipe - Découvrez nos publications !



Animateur : Professeur Frédéric GALACTÉROS

Membres de l'équipe :

Justine FAUVEL

Lucile GUÉNÉGOU

Marwa KHOMSI

Catherine POUZAT

Sonia UDINO

Nos publications

NEW GLOBINOSCOPE

BULLETIN RECHERCHE

NEWSLETTERS

Contactez-nous

Groupe hospitalier Henri mondor- APHP
Hôpital Albert-Chenevier
40, rue de Mesly
94000 Créteil

contact@filiere -mcgre.fr

www.filiere-mcgre.fr

Suivez-nous sur

filières de santé maladies rares

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

Septembre 2023

MCGRE
FILIÈRE SANTÉ MALADIES RARES