

QUI SONT LES ACTEURS DES FSMR ?



QUELLES SONT LEURS MISSIONS ?

-  Améliorer le diagnostic et la prise en charge des patients
-  Coordonner les acteurs de la filière
-  Développer la recherche
-  Informer les patients
-  Former les professionnels
-  Favoriser la participation aux programmes européens

CONTACTEZ-NOUS

MaRIH

contact@marih.fr
www.marih.fr

   Filière de santé Maladies Rares MaRIH

 *filierearih.bsky.social*

 *filiere_sante_marih*

 *Filière de santé maladies rares immuno-hématologiques MaRIH*

MCGRE

contact@filiere-mcgre.fr
www.filiere-mcgre.fr

 *Filière MCGRE*

 *Filiere_MCGRE*

 *Filière de santé MCGRE*

 *Filière de santé maladies rares MCGRE*

 *maladiereduglobulerouge*

MHEMO

ghe.mhemo@chu-lyon.fr
www.mhemo.fr

 *filierehmemo.bsky.social*

 *Filière de santé maladies rares MHEMO*

 *Filière MHEMO*

filiales de santé
maladies rares

LES FILIÈRES DE SANTÉ MALADIES RARES EN HÉMATOLOGIE

Trois filières de Santé Maladies Rares (FSMR) complémentaires dans la prise en charge des pathologies hématologiques

 **MaRIH**

Maladies rares immuno-hématologiques

MCGRE

Maladies constitutionnelles rares
du globule rouge et de
l'érythropoïèse

MHEMO

Maladies rares
de l'hémostase



Animateur : Pr Régis PEFFAULT DE LATOUR
Co-animateur : Pr Marc MICHEL

La Filière MaRIH coordonne des actions transversales de soin, de recherche, de formation et d'information sur les maladies rares immuno-hématologiques, essentiellement non malignes et survenant à tout âge de la vie.

LES PATHOLOGIES PRISES EN CHARGE PAR LA FILIÈRE :

Cytopénies auto-immunes (PTI, AHAI et Evans)
Aplasies médullaires acquises et constitutionnelles
Histiocytoses
Microangiopathies thrombotiques
Mastocytoses
Déficits immunitaires héréditaires
Angioedèmes à kinines
Amylose AL et autres maladies par dépôt d'immunoglobulines monoclonales
Neutropénies chroniques
Maladie de Castleman
Syndromes hyperéosinophiliques

12 CENTRES DE RÉFÉRENCE
COORDONNATEURS
& **28** CENTRES DE RÉFÉRENCE
CONSTITUTIFS

213 centres de compétence

14 associations de patient

101 laboratoires de diagnostic et/ou de recherche

8 sociétés savantes

MCGRE

Animateur : Pr Valentine BROUSSE
Co-animateur : Dr Pierre COUGOUL

La filière MCGRE coordonne les acteurs impliqués dans la prise en charge des pathologies suivantes. Elles peuvent survenir dès l'enfance ou à l'âge adulte, avec des symptômes multiples et de sévérité variable.

LES PATHOLOGIES PRISES EN CHARGE PAR LA FILIÈRE :

Hémoglobinopathies (syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies)
Pathologies de la membrane du globule rouge (sphérocytose héréditaire, elliptocytose, xérocytose, stomatocytose)
Défauts enzymatiques du globule rouge (déficit en G6PD, déficit en pyruvate kinase)
Dysérythropoïèses congénitales
Polyglobulies génétiques

2 CENTRES DE RÉFÉRENCE
COORDONNATEURS
& **19** CENTRES DE RÉFÉRENCE
CONSTITUTIFS

39 centres de compétence

20 associations de patient

15 laboratoires de diagnostic approfondi

7 sociétés savantes

MHEMO

Animateur : Pr Sophie SUSEN

La Filière MHEMO coordonne les acteurs impliqués dans la prise en charge des maladies rares de l'hémostase. Elles sont la plupart du temps diagnostiquées dès les premiers jours de vie, l'enfance ou à l'âge adulte selon la sévérité de la maladie.

Elles présentent des symptomatologies multiples.

LES PATHOLOGIES PRISES EN CHARGE PAR LA FILIÈRE :

Hémophilie A et B
Déficits constitutionnels en protéines de la coagulation
Maladie de Willebrand (type 1, type 2A, 2B, 2M, 2N et type 3)
Pathologies plaquettaires constitutionnelles : thrombopathies et thrombopénies
Les formes acquises de la Maladie de Willebrand, de l'hémophilie A et B et des déficits en FV, FVII, FX, FXI et FXII
Les thrombophilies rares liées à un déficit en inhibiteurs de la coagulation.
Le déficit congénital en plasminogène

3 CENTRES DE RÉFÉRENCE
COORDONNATEURS
& **9** CENTRES DE RÉFÉRENCE
CONSTITUTIFS

32 centres de ressources et de compétences

12 unités de recherche

10 sociétés savantes

& **54** laboratoires de génétique ou d'hémostase spécialisée

1 association de patient

LES PROTOCOLES NATIONAUX DE DIAGNOSTIC ET DE SOINS (PNDS) DES FILIÈRES DE SANTÉ MALADIES EN HEMATOLOGIE

MCGR E

Maladies constitutionnelles rares du globule rouge et de l'érythropoïèse



Syndromes drépanocytaires majeurs de l'adulte



Syndromes drépanocytaires majeurs de l'enfant et de l'adolescent



Sphérocytose héréditaire et autres anémies hémolytiques par anomalie de la membrane érythrocytaire



Déficit en G6PD (Glucose-6-Phosphate Déshydrogénase) ou FAVISME



Syndromes thalassémiques majeurs et intermédiaires

MHEMO

Maladies rares de l'hémostase



Hémophilie



Maladie de Willebrand



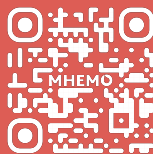
Maladie de Willebrand type 3



Déficits rares en protéines de la coagulation



Thrombasthénie de Glanzmann et pathologies plaquettaires apparentées



Saignements Utérins Abondants (SUA) chez la jeune femme atteinte de Maladie Hémorragique rare Constitutionnelle ou Acquisée (MHCA)

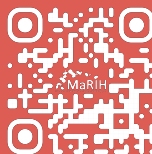


Syndrome MYH9



Hémophilie A acquise

plus de PNDS ➔

Maladie de
Shwachman
DiamondSyndrome
Hémolytique et
Urémique (SHU)Hyperéosinophilies
et syndromes
HyperéosinophiliquesPurpura
thrombotique
thrombocytopéniqueMastocytoses
non-avancées
chez l'adulteDéficiets
immunitaires
héréditairesAngioedèmes
héréditaires : diagnostic
et prise en charge de
l'adulte et de l'enfantAnémies
hémolytiques
auto-immunes
de l'adulteHistiocytose
langerhansienne
(enfant - de 18 ans)Aplasies médullaires
acquises et
constitutionnellesNeutropénies
chroniquesMaladie de
CastlemanPurpura
Thrombopénique
Immunologique
de l'adulte (PTI)Purpura
Thrombopénique
Immunologique
de l'enfant
et de l'adulte (PTI)Anémie
Hémolytique
Auto-Immune
de l'enfant
et de l'adulte (AHAi)

Amylose AL