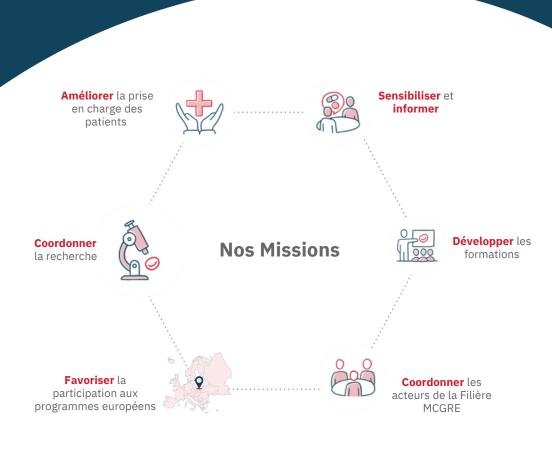


# Filière de Santé Maladies Constitutionnelles Rares du Globule Rouge et de l'Erythropoïèse



## 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 FilRougE-MCGRE

La Filière FilRougE-MCGRE regroupe les maladies constitutionnelles rares du Globule Rouge et de l'Erythropoïèse.

- O Syndromes drépanocytaires majeurs
- Défauts enzymatiques du globule rouge

Thalassémies

- Polyglobulies génétiques
- O Pathologies de la membrane du globule rouge
- O Dysérythropoïèses congénitales

## Les membres de la Filière FilRougE-MCGRE

2 centres de référence coordonnateurs& 19 centres de référence constitutifs

10 sociétés savantes

39 centres de compétences

24 associations de patients

Plusieurs équipes de recherche fondamentale

12 laboratoires de diagnostic approfondi

5 centres impliqués dans les réseaux européens de référence



## Un réseau national des centres de soin



La filière FilRougE-MCGRE participe à l'ERN EuroBloodNet dédié aux maladies hématologiques rares.

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.







## Faites connaissance avec notre équipe :

Animatrice : Professeur Valentine BROUSSE
Co-animateur : Docteur Pierre COUGOUL



## Membres de l'équipe :

Justine FAUVEL Lucile GUÉNÉGOU Marwa KHOMSI Catherine POUZAT

Sonia UDINO

## Découvrez nos publications :!

### **NEW GLOBINOSCOPE**



### **BULLETIN RECHERCHE**



#### **NEWSLETTERS**



## Contactez-nous



Hôpital universitaire Robert-Debré - APHP 48, boulevard Sérurier 75019 Paris



contact@filiere -mcgre.fr



www.filiere-mcgre.fr

## Suivez-nous sur















