

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

Améliorer la prise en charge des patients



Sensibiliser et informer



Coordonner la recherche



Nos Missions

Développer les formations



Favoriser la participation aux programmes européens



Coordonner les acteurs de la Filière MCGRE



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**.

○ 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 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

17 laboratoires de diagnostic approfondi

6 centres impliqués dans les réseaux européens de référence



Un réseau national des centres de soin



Flashez
le QR Code
pour savoir
où consulter



CENTRES DE RÉFÉRENCE	ENFANT	ADULTE	ENFANT ET ADULTE	CENTRES COORDONNATEURS
CENTRES DE COMPÉTENCE	ENFANT	ADULTE	ENFANT ET ADULTE	

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

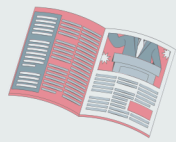
Les **réseaux européens de référence (ERN)** réunissent des experts de toute l'Europe, afin d'améliorer la prise en charge de maladies complexes et rares nécessitant des soins hautement spécialisés ainsi qu'une concentration de connaissances et de ressources.



Faites connaissance avec notre équipe :

Animatrice : Professeur Valentine BROUSSE

Co-animateur : Docteur Pierre COUGOUL



Membres de l'équipe :

Justine FAUVEL

Lucile GUÉNÉGOU

Marwa KHOMSI

Emma NGO YEM

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



Septembre 2025