



Maladies rares immuno-hématologiques

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

Elle regroupe tous les acteurs de soins impliqués dans la prise en charge des : cytopénies auto-immunes (syndrome d'Evans, anémies hémolytiques auto-immunes «AHAI» et purpura thrombopénique immuno-logique «PTI»), déficits immunitaires héréditaires, aplasies médullaires acquises et constitutionnelles (comprenant l'hémoglobinurie paroxystique nocturne «HPN», l'anémie de Blackfan-Diamond et l'anémie de Fanconi), mastocytoses, amylose AL et autres maladies par dépôt d'immunoglobulines monoclonales, histiocytoses, microangiopathies thrombotiques, neutropénies chroniques, angioedèmes à kinines, maladies de Castleman et syndromes hyperéosinophiliques.



21

La filière s'intéresse notamment à la formation des médecins sur le diagnostic et la prise en charge de ces maladies rares en organisant des émissions médicales et de nombreux séminaires en France et en Outre-Mer. Pour diffuser plus largement une information de qualité, la filière centralise également sur son site internet les recommandations, les coordonnées des experts et associations, ainsi que diverses vidéos et actualités.

*36 centres de référence
(12 coordonnateurs et 24 constitutifs)
191 centres de compétence
101 laboratoires de diagnostic/recherche
8 sociétés savantes
12 associations de patients*

Coordonnateur du réseau

Pr Régis Peffault de Latour
Paris, Hôpital Saint-Louis
www.marih.fr
contact@marih.fr