

Les filières de santé maladies rares (FSMR) ont été créées suite à l'appel à projet du Ministère de la Santé lancé durant l'été 2013. Le principal objectif de ces FSMR est d'animer et de coordonner les actions entre les différents acteurs impliqués dans la prise en charge de maladies rares.

A ce jour, 23 filières ont été identifiées dont la filière **Maladies Rares ImmunoHématologiques** « MARIH ».

La filière MARIH est constituée de nombreux centres de références et de compétences, de registres, d'observatoires, mais aussi d'associations de patients et de laboratoires de diagnostic et de recherche dans le domaine des maladies rares immuno-hématologiques suivantes:

- le purpura thrombopénique immunologique
- les anémies hémolytiques auto-immunes
- le syndrome d'Evans
- les aplasies médullaires
- les histiocytoses Langerhansiennes
- les microangiopathies thrombotiques
- l'anémie de Blackfan-Diamond
- les déficits immunitaires chez l'Adulte
- les neutropénies chroniques
- les proliférations à grands lymphocytes granuleux
- le syndrome hyperéosinophilique

Pour toutes ces maladies, MARIH a pour but d'améliorer la qualité et la rapidité de la prise en charge des patients (enfant et adulte), d'aider la recherche clinique et de développer l'enseignement et la formation des acteurs de la filière sur l'ensemble du territoire :

Améliorer la qualité et la rapidité de la prise en charge

La filière MARIH participe à l'amélioration de la visibilité des centres de références et de compétences pour les patients atteints de ces maladies via des sites web dédiés et les réseaux sociaux. De plus, la constitution de la filière favorise les échanges entre les différents membres et permet la mise en place d'actions communes, facilitant ainsi la prise en charge de proximité et rendant plus lisible le parcours de soin.

Dynamiser la recherche fondamentale, clinique et translationnelle

La filière regroupe des laboratoires de diagnostic et de recherche, des cohortes et des registres (nationaux, européens et internationaux) mettant en place des essais cliniques prospectifs. La participation de ces membres au sein de la filière favorisera le développement de registres nationaux partagés pour chaque maladie, avec la possibilité de participer à des essais thérapeutiques au niveau national et international.

Enseignement et formation

Les centres constitutifs participent activement à l'enseignement et à la formation des médecins confrontés aux maladies rares immuno-hématologiques (par le biais d'enseignements universitaires : DES, DU & DIU et celui d'échanges intra- et inter-hospitaliers). De par sa relation privilégiée avec les associations de patients et les laboratoires de diagnostic et de recherche, la filière participe chaque année à de nombreuses manifestations (professionnels de santé et patients) et organise les « journées de la filière » ayant pour but d'informer des progrès dans le domaine des maladies rares immuno-hématologiques.

Pour plus d'informations : contact@marih.fr