

NOS COORDONNEES

MARHEA

Coordinateurs : Pr Rémi Salomon, Dr Laurence Heidet
Service de Néphrologie Pédiatrique
Bâtiment Maurice Lamy, porte M1
Hôpital Necker-Enfants Malades
149 rue de Sèvres 75743 Paris Cedex 15
① 01 44 49 43 82
Email : centre.marhea@nck.aphp.fr

Vous trouverez de nombreuses informations concernant les maladies rénales héréditaires et l'organisation de notre Centre de Référence sur notre site internet
<http://asso.orpha.net/MARHEA>

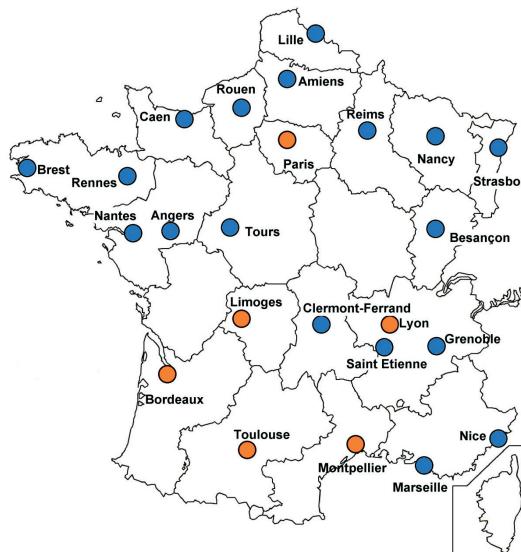


LES COORDONNÉES DES SITES DU CENTRE

- Service de néphrologie pédiatrique
Hôpital Necker-Enfants Malades (Pr Niaudet)
① 01 44 49 44 62
- Service de néphrologie pédiatrique
Hôpital Trousseau (Pr Bensman)
① 01 44 73 66 62
- Service de néphrologie pédiatrique
Hôpital Robert Debré (Pr Deschênes)
① 01 40 03 24 55
- Service de néphrologie
Hôpital Necker-Enfants Malades (Pr Lesavre)
① 01 44 49 54 61
- Service de néphrologie et dialyse
Hôpital Tenon (Pr Ronco)
① 01 56 01 66 39
- Département de génétique
Hôpital Européen Georges Pompidou
(Pr Jeunemaitre, Dr Vargas-Poussou, Dr Blanchard)
① 01 56 09 38 81
- Département de génétique
Hôpital Necker-Enfants Malades
(Pr Munnich, Pr Antignac)
① 01 44 49 50 98
- Département d'immunologie
Hôpital Européen Georges Pompidou
(Pr Fridman, Dr Fremeaux-Bacchi)
① 01 56 09 39 41

LE RESEAU NATIONAL DES CENTRES DE REFERENCE ET DES CENTRES DE COMPETENCES POUR LES MALADIES RÉNALES RARES

Le centre MARHEA travaille en étroite collaboration avec les autres **centres de référence des maladies rénales rares**, avec un réseau de **18 centres de compétences** répartis sur l'ensemble du territoire national, et avec **les associations de patients**.



MARHEA
Maladies Rénales Héréditaires
de l'Enfant et de l'Adulte

Centre de Référence des
Maladies Rénales Héréditaires
de l'Enfant et de l'Adulte



LES MALADIES RENALES HEREDITAIRES

Les reins permettent l'élimination des déchets et le maintien de l'équilibre du milieu intérieur de l'organisme. Ils sont constitués d'environ un million d'unités appelées **néphrons**.

Les maladies rénales héréditaires peuvent toucher toutes les parties du néphron : **les glomérules** qui filtrent le sang (syndromes d'Alport, de Denys-Drah et de Frasier, syndrome néphrotique cortico-résistant, syndromes hémolytiques et urémiques atypiques...), **les tubules** qui modifient ensuite la composition de l'urine (syndromes de Lowe, de Dent, de Bartter, de Gitelman, hypomagnésémies familiales, acidoses tubulaires, cystinurie, rachitismes hypophosphatémiques, diabète insipide néphrogénique ...).

Elles peuvent également être liées à des anomalies de développement des reins au cours de la vie embryonnaire (syndromes rein-colobome, reins kystiques et diabète, branchio-oto-rénal, dysgénésie tubulaire...), à l'apparition de kystes (polykystoses, néphronophytose), ou être secondaires à des anomalies du métabolisme (cystinose, hyperoxalurie primaire, maladie de Fabry...).

Enfin elles incluent des formes rares d'hypertension artérielle.

Les maladies rénales héréditaires peuvent se manifester plus ou moins tôt au cours de la vie (depuis la période prénatale jusqu'à l'âge adulte) par des signes cliniques variés, et leur mode de transmission génétique est variable.

LE CENTRE DE REFERENCE MARHEA

Le centre **MARHEA** est constitué d'un réseau comprenant six services de néphrologie (pédiatrique ou adulte), deux départements de génétique, un service d'immunologie et plusieurs laboratoires de recherche Inserm, répartis dans plusieurs hôpitaux de l'Assistance Publique à Paris.



NOS MISSIONS

- Permettre le **diagnostic** de la maladie et optimiser la **prise en charge** des patients et de leurs familles.
- Harmoniser les **pratiques médicales** dans le domaine des maladies rénales rares.
- Promouvoir et développer des programmes de **recherche** sur les maladies rénales héréditaires.
- Former et informer les patients et les familles.
- Participer à la **surveillance épidémiologique** des maladies rénales rares en France.

LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

AIRG FRANCE

Association pour l'Information et la Recherche sur les maladies Rénales Génétiques
www.airg-france.org
① 01 53 10 89 98

ARIC

Association pour la Recherche et l'Information sur la Cystinurie.
www.cystinurie.com
① 04 86 86 00 47

AFDI

Association Française du Diabète Insipide
<http://asso.orpha.net/AFDI>
① 01 58 88 10 22

ASL

Association du Syndrome de Lowe
www.syndrome-lowe.org
① 01.48.54.04.92

APKF

Association Polykystose France
www.polykystose.org
① 02 38 64 05 65

AMSN

Association des Malades d'un Syndrome Néphrotique primitif ou idiopathique
<http://asso.orpha.net/AMSN>
① 01 69 86 12 06

