



Présentation du Centre

Le Centre de Référence National « Cytopénies auto-immunes sévères de l'enfant », labellisé en mai 2007, a débuté officiellement son activité en Janvier 2008.

La mise en place d'une cohorte prospective nationale de suivi des enfants atteints de cytopénie auto-immune sévère permet de structurer la prise en charge de ces maladies. Cet enregistrement a débuté en 2003 avec une trentaine de patients ; actuellement près de 300 enfants bénéficient de ce suivi prospectif.

Après information et consentement des parents, nous enregistrons les données cliniques, paracliniques, thérapeutiques et évolutives des enfants de moins de 18 ans, atteints d'anémie hémolytique auto-immune, de syndrome d'Evans (association simultanée ou dissociée d'une AHAI et d'un PTI), ou de PTI chronique (> 6mois d'évolution). Dès que possible après le diagnostic, une biothèque est constituée.

Il est important, pour améliorer l'exhaustivité de cette cohorte, que chaque nouveau cas d'AHAI, syndrome d'Evans ou PTI chronique, quel que soit le contexte ou le terrain, soit signalé.

Cette cohorte offre le support d'un réseau clinique et biologique national de recherche, pour l'élaboration de projets épidémiologiques, fondamentaux et thérapeutiques.

L'aide à la prise en charge des patients est assurée par l'identification dans chaque région d'une filière de soins spécialisés assurant en particulier la transition avec les équipes d'adultes (centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'adulte, Pr B. Godeau, Créteil), par la rédaction de documents consensuels d'aide au diagnostic et de recommandations thérapeutiques, par des réunions trimestrielles de dossiers difficiles.

Le partenariat avec l'association de parents se matérialise par un soutien financier logistique des divers projets, par la rédaction conjointe de documents d'information et de sensibilisation, par l'organisation de réunions annuelles de rencontre et d'échanges.

L'équipe de coordination de Bordeaux se tient à disposition pour toute question centrée sur un patient, ou pour aider à l'élaboration et à la réalisation pratique de tout projet dans cette thématique.

Coordination médicale

- | | |
|---------------------------------|-------------------------------|
| ➤ Hôpital Pellegrin (Bordeaux): | Y. Perel / N. Aladjidi |
| ➤ Hôpital Trousseau (Paris) | G. Leverger / Dr Baumann |
| ➤ Hôpital Saint Louis (Paris) | T. Leblanc |
| ➤ Hôpital Necker (Paris) | B. Bader Meunier / A. Fischer |
| ➤ Hôpital Besançon | P. Rohrlich |

Coordination méthodologique

- USMR Unité de Soutien Méthodologique à la Recherche (Bordeaux) G. Chêne

Coordination biologique

- | | |
|---|----------------------|
| ➤ IPBS Institut de Pharmacologie et Biologie Structurale (Toulouse) | JP Girard |
| ➤ INTS Institut National de Transfusion Sanguine (Paris) | Y. Colin / C. Kaplan |

Association Française du Syndrome d'Evans (AFSE)

- | | |
|--|------------------|
| ➤ www.asso-evans.org | C. Van Der Voort |
|--|------------------|