



JOURNEE MONDIALE DE LA THALASSEMIE 2019
3-4 MAI 2019, MARSEILLE
Amphithéâtre Gastaut, Jardin du Pharo 58 bd Charles Livon 13007 Marseille

INSCRIPTION GRATUITE MAIS OBLIGATOIRE pour tous les participants par email
contact@sosglobi.fr ou en [ligne](#)

COMITE D'ORGANISATION

- Filière Maladies Constitutionnelles du Globule Rouge et de l'Erythroïèse (MCGRE)
- Centre national de Référence des Thalassémies
- Fédération des Malades Drépanocytaires et Thalassémiques SOS GLOBI (FMDT SOS GLOBI) dont l'Association Héma 13
- Association Française de Lutte contre la Thalassémie (AFLT)

PROGRAMME

VENDREDI 3 MAI 2019

10h45-11h : Accueil des participants

11h-11h10 : Introduction (AFLT, Héma 13, FMDT SOS GLOBI)

11h10-11h30 : Epidémiologie de la Bêta-thalassémie et résultats du registre-Pr C Badens

11h30-12h00 : Vieillesse et Bêta-Thalassémie- Dr Dora Bachir

12h00-12h30 : L'ETP pour les patients thalassémiques- MC Médard, Ide référente

13h Pause déjeuner

14h-14h45 : Les nouveaux traitements de la Bêta-Thalassémie -Dr I Thuret

15h-15h30 : L'ostéoporose dans la Bêta -thalassémie et les traitements hormonaux-Dr E Bernit

15h45 Pause

16h -16h30 : Présentation de la Filière Maladies Rares MCGRE-Pr F. Galacteros

16h30 : Présentation de la TIF

17h : Conclusions

SAMEDI 4 MAI

10h -12h : Atelier rencontres et échanges entre patients

12h-17h : Activité récréative



Association Française de Lutte contre
les Thalassémies