

**PROGRAMME - 8ÈME JOURNÉE NATIONALE DE LA  
FILIERE DE SANTÉ MCGRE**

MALADIES CONSTITUTIONNELLES RARES DU GLOBULE ROUGE ET DE L'ÉRYTHROPOÏÈSE

**VENDREDI 28 JUIN 2019**

Hôpital de la Pitié Salpêtrière

Institut de cardiologie

Auditorium adicare

52 boulevard Vincent Auriol, 75013 Paris

|                     |  |
|---------------------|--|
| <b>8:30- 9:00</b>   | <b>Accueil des participants</b>  |
| <b>9:00-9:10</b>    | <b>Introduction</b><br>(Pr F. Galactéros)  |
| <b>9:10-9:40</b>    | <b>Présentation du site internet de la filière MCGRE</b><br>(Equipe projets MCGRE)   |
| <b>9:40-10:10</b>   | <b>Exploitation des PMSI dans les pathologies rares du globule rouge</b><br>(Pr F. Galactéros)                                     |
| <b>10:10- 10:40</b> | <b>Accueil et prise en charge des patients étrangers</b><br>(C. Aubrun)  |
| <b>10:40-11:00</b>  | <b>Pause café</b>  |
| <b>11:00-11:30</b>  | <b>Echec du dépistage néonatal ciblé de la drépanocytose en France métropolitaine de 2005 à 2017</b><br>(Dr C. Pluchart/J. Remion) |
| <b>11:30-12:00</b>  | <b>Le parcours d'annonce du diagnostic de la drépanocytose</b><br>(Dr M-H. Odièvre-Montanié/A. Lerner)                             |
| <b>12:00-12:30</b>  | <b>Discussion</b>  |

- 12:30-13:30**      **Déjeuner**
- 13:30-14:00**      **Le réseau européen EuroBloodNet**  
(Pr P. Fenaux/M. Pellegrini)
- 14:00-14:30**      **Le parcours de vie avec une bêta-thalassémie majeure**  
(M.Podevin/Y. Adjibi)
- 14:30-15:00**      **Accueil des enfants drépanocytaires aux urgences**  
(Dr M. Etienne-Julan)
- 15:00-15:30**      **Nouvelles données sur la prise en charge des enfants nés vivants et atteints d'alpha-thalassémie majeure, et bases moléculaires**  
(Dr S. Pissard/Dr I. Thuret)
- 15:30-17:00**      **Atelier-discussion inter-groupes de travail**  
(Groupes de travail de la filière MCGRE)
- 17:00-17:15**      **Fin de la journée**