

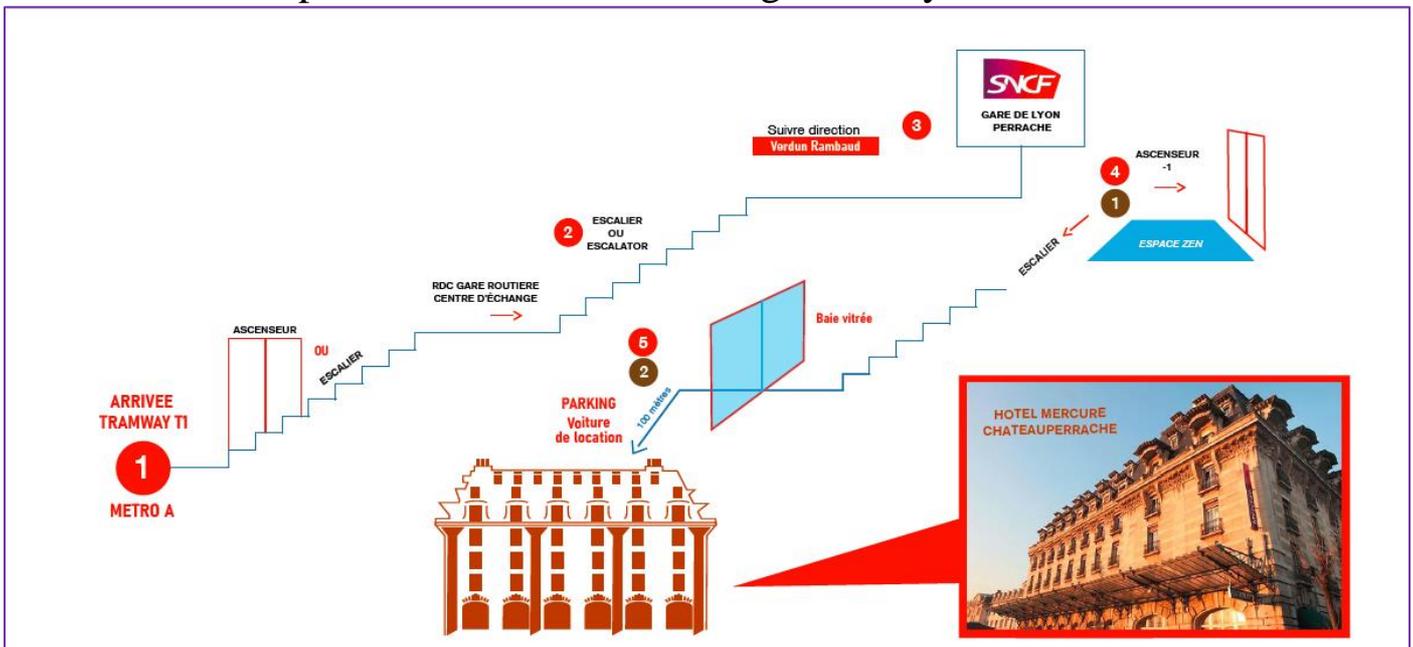
Journée scientifique régionale du centre de référence constitutif
"Syndromes drépanocytaires majeurs, Thalassémies et Autres Pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse"

Jeudi 16 Septembre 2021
Hôtel Mercure Château Perrache, Lyon

Inscription gratuite (mais obligatoire) sur

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSd7kzHuVptSqb19znnzQWN2Vd4gsRGp4OWLvKK94-K9EpRb3nw/viewform?vc=0&c=0&w=1&flr=0&usp=mail_form_link

A proximité immédiate de la gare de Lyon Perrache



Le matin: session scientifique à destination des professionnels de Santé

L'après-midi: session en présence des patients et des professionnels de santé

Programme détaillé au dos



- 08h45 – 09h15 Accueil des participants
- 09h15 Discours d'accueil du congrès : Professeur Arnaud Hot
- 09h30 - 12h00 - **Session scientifique à destination des professionnels de santé**
 1. Professeur Philippe Connes (Université de Lyon) et Professeur Arnaud Hot (CHU de Lyon): **Les articles à ne pas manquer sur le GR en 2020-2021, versant fondamental + versant clinique** (15 min + 15 min).
 2. Dr. Philippe JOLY (CHU de Lyon): **présentation des RCP nationales et du séquençage du génome entier dans la filière MCGRE** (20 min)
 3. Professeur François Girodon (CHU de Dijon) - **Diagnostic biologique des polyglobulies génétiques** (20 min)

Pause-café 15 minutes - Environ 10h45 - 11h00

4. Professeur Frédéric Garban (CHU de Grenoble): **Les nouvelles molécules disponibles dans le traitement du patient drépanocytaire** (20 min)
 5. Dr. Solène Poutrel et/ou Emilie Virot (CHU de Lyon): **Double-chélation et luspatercept- Des nouveautés dans le traitement de la bêta-thalassémie majeure** (20 min)
- 12h00 – 13h30 Déjeuner
 - 13h30 - 16h30 - **Session en présence des patients**
 1. Dr Gonzalo De Luna (CHU Henri Mondor): **Expérience d'un centre de référence pour la prise en charge de la drépanocytose pendant la pandémie SARS CoV-2** (20 min)
 2. **Présentation d'association SOS Globi ou Vigifavisme** (20 min)
 3. Mélodie Raymond (Psychologue): **La dimension psychique dans la prise en charge de sujets atteints de drépanocytose** (20 min)

Pause-café 15 minutes - Environ 15h00 - 15h15

4. Richard Bourgeay (Infirmier) et/ou Dr. Alexandra Gauthier: **présentation du programme d'éducation thérapeutique du CHU de Lyon** (20 min)
5. Dr. Elie Nader (Université de Lyon): **Retour sur les études cliniques auxquelles vous avez participé** et Dr Jérémy Lagier (Université de Lyon): **Présentation et premiers résultats de l'étude EVADDREP - évaluation statut vitaminique D chez les enfants atteints de drépanocytose.** (30 min)