

Journée mondiale DREP-THAL 2024



Le vendredi 5 juillet 2024
En présentiel et visioconférence



- 9H30-10h00** Accueil des participants - Présentation du programme et des intervenants SOS GLOBI, une organisation qui lutte contre la bêta -thalassémie et la drépanocytose en France : Le point sur l'engagement associatif
Sylvie BARDY PLANTIN présidente, **Stacy SOOBRACTY** et **Elisa COLAU** Vice-présidentes.
- 10h00-10h45** Alternative ressources non médicamenteuses de lutte contre le stress et les douleurs. **Dr Anais BOURGUIGNON D'HERBIGNY**, **Yvette BATTET** Sophrologue et **Laetitia ZOUNON** Ostéopathe
- 10h45-11h15** Le désir de grossesse et le suivi dans nos pathologies, les risques.
Dr Laure JOSEPH
- 11h15-11h45** Quel sport choisir pour nos pathologies (bêta thalassémie et drépanocytose)
Dr Laurent MESSONNIER
- 11h45-12h15** **Questions & Réponses**
- Pause-déjeuner**
- 14H00-14h30** Préjudices corporels suites à une erreur médicale Cabinet Albenois Ceccaldi Preciozi
Marc ANDRÉ CECCALDI
- 14h30-15h00** Le dépistage néonatal **Dr LEE Ketty**
- 15h00-15h30** La thérapie génique (Présentation, qui est concerné? Comment en bénéficier ? quels sont les risques ?)
Dr DE LUNA Gonzalo
- 15h30-16h30** Table ronde sur l'accès aux traitements pour tous
Dir. Thierry NOUVEL de Vaincre la mucoviscidose, Prof. BEUZARD Yves
- 16h30-17h00** **Questions & Réponses**
Mot de la fin et remerciements