



**8<sup>ème</sup> Journée Régionale du Centre de référence**  
**Journée dédiée à la drépanocytose**  
**Filière MCGRE Nouvelle-Aquitaine**

**Vendredi 11 avril 2025 de 9h à 16h30**

**QUALITE DE VIE / SPORT/ TRANSITION / PREVENTION/ TRAITEMENTS**

**Programme**

**Matinée**

9H : Accueil des participants / café  
9H20 : ouverture de la journée et présentation du centre de référence - perspectives et nouveaux acteurs  
Dr A. DESCLAUX (MCGRE) 15 mns + 5 mns

QUALITE DE VIE ET DREPANOCYTOSE  
9H40 : Enquête nationale SOS Globi sur la qualité de vie  
Mary-Annick LEPETIT 20mns

10H10: comment mieux accompagner les difficultés sociales pour améliorer la qualité de vie - quelles sont les aides possibles  
Dr M LAGARDE et Mme A MOREAU (AS) 20 mns

10h40 PAUSE ET VISITE DES STANDS 30mns

SPORT et TECHNIQUES PSYCHOCORPORELLES POUR AMELIORER LE BIEN-ETRE

11h10: Le sport et la drépanocytose - proposition d'un programme de réentraînement à l'effort « protégé »  
Dr T PISTONE et Mme V CUYER (MCGRE) 20mns

11h40 **CrisALIDE** - programme de prévention de la douleur chronique ou « trouver ses ressources pour devenir papillon »  
Dr C RUNEL et Mme B BABIN (MCGRE) 25mns

Toutes les présentations sont suivies d'un temps de 10 minutes de discussions avec la salle

12h15-13h45 : PAUSE DEJEUNER SUR PLACE

**Après midi**

QUALITE DE VIE ET PERIODE DE TRANSITION 15-25 ANS  
13h45 : Comment accompagner les jeunes atteints de maladies chroniques et rares lors de leur passage en médecine adulte : Le programme CAP'AJA  
Mmes B BABIN et A BONIS (MCGRE et CAP'AJA) 25mns

QUALITE DE VIE ET GESTION DES TRAITEMENTS  
14h20 Prise en charge des crises douloureuses aux urgences adultes  
Résultats d'une étude rétrospective  
Dr M GALINSKI 20 mns

14h50 **Antalgiques : addiction & contradiction ! Remède ou poison, la dose en question ?**  
Mme B FERET et Mr A PEYRE (AdBOC) 20 mns

15h20 PAUSE

15h40 : quel traitement de fond pour améliorer la qualité de vie - témoignages de patients :  
Programme transfusionnel / hydroxyurée / greffe 40mns

Discussions avec la salle et échanges 10 mns

16h30 CLOTURE DE LA JOURNEE

**Plateforme génomique , Site Carreire de l'université de Bordeaux**  
**146, rue Léo Saignat - 33076 Bordeaux Cedex**

**Egalement en distanciel via ZOOM – lien envoyé après inscription**

**Merci de confirmer votre présence**  
**via ce QR CODE (+++) ou**  
**Via mail si difficultés : [journeemcgre@chu-bordeaux.fr](mailto:journeemcgre@chu-bordeaux.fr)**  
**Date limite d'inscription : 4 avril 2025**

