

# 22<sup>e</sup> JOURNÉE DE LA FILIERE

**VENDREDI 3 JUILLET 2026**

**LES SALONS DE LA TOUR EIFFEL  
16, RUE JEAN REY, PARIS**

**RENCONTRES, EXPERTISES, INNOVATIONS :  
LA FILIÈRE SE RÉUNIT**

**INSCRIPTION OBLIGATOIRE  
VIA LE LIEN OU QR CODE**



# PRÉ-PROGRAMME

## 22<sup>e</sup> JOURNÉE DE LA FILIÈRE

VENDREDI 3 JUILLET 2026

- Les actualités de la filière
- La refonte du site internet de la filière
- Les dernières recommandations dans la drépanocytose
- Les urgences
- Les cohortes de la filière
- Deux cohortes néonatales nationales prospectives
- Le prix du médicament
- La transmission de la drépanocytose
- L'application France Maladies Rares
- La mission maladies rares : objectifs et perspectives
- Renforcer l'information patient : de nouveaux outils pratiques
- Le recueil de données dans les projets de recherche
- Le dépistage néonatal au sein de la filière
- Les bêta-thalassémies en Corse
- L'activité physique adaptée
- Les troubles de l'usage
- Hommage au Pr Gil Tchernia



**Cocktail de clôture jusqu'à 21h**

