

# 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**



**COCKTAIL DE CLÔTURE JUSQU'À 21H**



# PROGRAMME

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

VENDREDI 3 JUILLET 2026

9h00

### Actualités de la filière

Pr Valentine Brousse, Animatrice de la filière, CRMR Debré-Paris

09h40

### PNDS drépanocytose adulte

Pr A. Habibi, Hôpital universitaire H. Mondor, Créteil

09h55

### Présentation des cohortes FilRougE-MCGRE

Dr P. Cougoul, Hôpital universitaire de Toulouse

10h15

### Questions

10h25

### Outil interactif ETP hérédité drépanocytose

Dr M. Rondeau-Lutz, Mme S.Thuong, CHU de Strasbourg

10h45

### Présentation d'un atelier de simulation

Dr E. Bernit, Hôpital de Pointe-à-Pitre

10h55

### L'Activité Physique Adaptée

Pr L. Messonnier, Université Savoie-Mont Blanc

11h15

### Questions/Pause

11h40

### Prix du médicament

M. A. Beaufils, HAS

12h00

### La filière et son éco-système

Mme A-S Lapointe, Ministère de la santé

12h20

### L'application maladies rares FraMaRa

V. Hannotiaux, Banque Nationale de Données Maladies Rares

12h50

### Déjeuner

14h10

### Outils de recueil de données novateurs pour des projets de recherche

Pr B. Ranque, Hôpital européen Georges-Pompidou, Paris

14h30

### Cohodrep et Cohothal : point d'étape

Pr V. Brousse, Hôpital R. Debré et Dr S. Szepetowski, Hôpitaux universitaires de Marseille

14h50

### Questions

15h00

### Présentation des objectifs du groupe de travail Dépistage néonatal

Dr M-H. Odièvre, Hôpital Trousseau, Paris

15h15

### Bêta-thalassémies en Corse

Dr A. Roussel, Hôpitaux universitaires de Marseille

15h35

### Drépanocytose et Transfusion

Dr M-L. Cortey-Boennec et Dr A. Fodil Pacha, EFS

15h55

### Présentation de l'outil Drépacard

Dr A. Bourguignon d'Herbigny, Hôpital universitaire H. Mondor, Créteil

16h30

### Sensibilisation des patients aux troubles de l'usage : outils disponibles

Dr E. Foïs, Hôpital universitaire H. Mondor, Créteil

16h50

### Hommage au Pr Gil Tchernia

Dr A. Gil Mpela, Groupe hospitalier Sud Ile de France, Melun