

NEWSLETTER



L'ÉTÉ DE LA FILIÈRE

Les temps forts avant la pause estivale



FilRouge
FILIÈRE SANTÉ MALADIES RARES
MCGRE

**JOURNÉE MONDIALE
DE LA
DRÉPANOCYTOSE**
19 JUIN

Drépanocytose,
une maladie invisible,
un combat quotidien

La drépanocytose,
c'est quoi ?

 Une maladie
génétique du sang

 C'est une
maladie invisible

 Drépanocytose
possible pour tous

Mieux comprendre pour
mieux **accompagner** les patients

En savoir plus
sur la drépanocytose

**Ensemble contre la
douleur invisible**

   

contact@filiere-mcgre.fr
www.filiere-mcgre.fr

filière de santé
maladies rares

 **ebn**
Eurosystème de
Biosciences

NOS MISSIONS

 Améliorer la
prise en charge
des patients

 Coordonner
la recherche

 Développer
la formation

 Sensibiliser
et informer



22^e JOURNÉE
NATIONALE



JOURNÉE MONDIALE
DE LA DRÉPANOCYTOSE



RESSOURCES
DE L'ÉTÉ



RENDEZ-VOUS
DE LA RENTRÉE

À LA UNE

RETOUR SUR LA 22^e JOURNÉE NATIONALE DE LA FILIÈRE

*Une journée riche en échanges,
en partage et en perspectives !*

Le 3 juillet 2026, plus de 120 professionnels et partenaires de la Filière FilRouge-MCGRE se sont réunis aux Salons de la Tour Eiffel à Paris pour notre 22e Journée nationale.

Conférences, ateliers échanges et convivialité ont rythmé cette journée placée sous le signe de l'innovation, de la coordination et de l'engagement au service des patients.



LES TEMPS FORTS



ACTUALITÉS DE LA FILIÈRE

Panorama des avancées et des projets structurants pour les maladies rares du globule rouge.



RECHERCHE & INNOVATION

Mises à jour scientifiques et projets de recherche en cours.



PARCOURS DE SOINS

Echanges sur les bonnes pratiques et la coordination entre centres.



PATIENTS AU CŒUR

Focus sur l'accompagnement, l'éducation thérapeutique et le vécu des patients.



PERSPECTIVES & PARTENARIATS

Nouvelles collaborations et projets à venir pour renforcer notre réseau.

**RETROUVEZ
LES PRÉSENTATIONS
DE LA JOURNÉE**

en scannant ce QR code →




 JOURNÉE MONDIALE
DE LA DRÉPANOCYTOSE


RETOUR

en images!



En France métropolitaine, les centres de la Filière se sont mobilisés pour informer, sensibiliser et accompagner le grand public, les patients et leurs proches.

Merci à toutes les équipes pour ces belles initiatives



FOCUS POISSY



FOCUS PARIS 15^e



ET PARTOUT AILLEURS EN FRANCE...

RENNES • NANTES • ANGERS • ROUEN • CRÉTEIL • PONTOISE •
VERSAILLES • BORDEAUX • ... et bien d'autres encore !

“

Ensemble, continuons à faire vivre la solidarité et l'espoir.

”



Merci à tous les centres, associations, bénévoles et partenaires qui ont contribué à faire de cette Journée mondiale de la drépanocytose un moment fort de mobilisation et de partage.



LES ACTUS

à glisser dans votre valise

Des ressources utiles pour s'informer, partager et agir !

LECTURE DE L'ÉTÉ

NEW GLOBINOSCOPE N°11

Le nouveau numéro est disponible !



Au sommaire de ce numéro estival :



Un dossier spécial sur la transition des adolescents et jeunes adultes



Focus recherche : les avancées qui font bouger les lignes



Actualités de la Filière, initiatives terrain, portraits et agenda



À lire sans modération pendant l'été !
Disponible en ligne sur notre site internet.



À DÉCOUVRIR

NOUVEAU DÉPLIANT SUR LES ESSAIS CLINIQUES

Mieux comprendre pour mieux participer !



Un outil clair et pédagogique pour :



Expliquer ce qu'est un essai clinique et à quoi il sert



Répondre aux questions les plus fréquentes



Favoriser le dialogue entre patients, proches et équipes médicales



À télécharger et à partager sans modération avec vos patients et vos équipes !



BON À SAVOIR !

RESTEZ CONNECTÉS CET ÉTÉ !

Suivez l'actualité de la Filière sur nos réseaux sociaux et notre site pour ne rien manquer !



PRENEZ SOIN DE VOUS ET DE VOS PROCHES !

Bel été à toutes et à tous, et bonne lecture !



RECHERCHE & APPELS À PROJETS

À ne pas manquer avant la rentrée !

Des opportunités pour faire avancer la recherche, l'accompagnement et les soins.
Pensez à déposer vos projets !



AAP ETP
JUSQU'À
45 000 €

- ✓ Création de nouveaux programmes ETP
- ✓ Déploiement régional de programmes autorisés
- ✓ Actualisation de programmes existants

 **DATE LIMITE**
1^{ER} SEPTEMBRE 2026

 **EN SAVOIR PLUS**



AAP PNDS
JUSQU'À
30 000 €

- ✓ Rédaction de nouveaux PNDS
- ✓ Actualisation de PNDS existants
- ✓ Outils de diffusion et d'accessibilité (FALC, outils numériques, webinaires, parcours patients...)

 **DATE LIMITE**
1^{ER} SEPTEMBRE 2026

 **EN SAVOIR PLUS**



**BOURSE DE RECHERCHE
NOVO NORDISK**

« Amélioration de la qualité de vie et de soin des patients atteints de drépanocytose ou de thalassémie »

60 000 €



30 000 €
en année 1



30 000 €
en année 2



Durée
24 mois

 **DATE LIMITE**
24 SEPTEMBRE 2026
à 12h (heure de Paris)

 **EN SAVOIR PLUS**

BOURSES DE CONGRÈS



ASCAT 2026

21^e Conférence Annuelle sur la
Drépanocytose et la Thalassémie

 **LONDRES**

 **7 AU 10 OCTOBRE 2026**

 **EN SAVOIR PLUS**



ASH 2026

American Society of
Hematology

 **LA NOUVELLE-ORLÉANS,
LOUISIANE**

 **12 AU 15 DÉCEMBRE 2026**

 **EN SAVOIR PLUS**

LE RENDEZ-VOUS DE LA RENTRÉE

SEPTEMBRE ROUGE

Initié par l'association 

Course solidaire autour du canal Saint-Martin



JE M'INSCRIS !


5 KM
10 KM
MARCHÉ 2 KM


ANIMATIONS
VILLAGE
SOLIDAIRE


HÔPITAL
SAINT-LOUIS
75010 PARIS

Sensibilisation aux maladies du sang

Chaque pas compte

Course organisée par le
Département Médico-Universitaire DEPHI
de l'hôpital Saint-Louis



Avec le soutien de :



Bel été ET BELLES VACANCES!



Toute l'équipe vous souhaite
un été reposant et enrichissant.

À la rentrée, de nouveaux projets,
de belles rencontres et plein
d'énergie pour aller encore plus loin.



RENDEZ-VOUS À LA RENTRÉE

Continuez de prendre soin
de vous et profitez
pleinement de l'été.

À très bientôt !

*Merci à toutes et à tous
pour votre engagement et votre dynamisme !*