

JOURNÉES OUTRE-MER MALADIES RARES HÉMATOLOGIQUES «ANTILLES-GUYANE»

24, 25 ET 26 MARS 2021

EN VISIOCONFÉRENCE

**MALADIES CONSTITUTIONNELLES RARES DU
GLOBULE ROUGE ET DE L'ÉRYTHROPOÏÈSE MCGRE**
Drépanocytose, Thalassémie, Polyglobulies

MALADIES RARES IMMUNO-HÉMATOLOGIQUES MARIH
Amylose AL, Angioedèmes à kinines, Neutropénies chroniques

MALADIES RARES HÉMORRAGIQUES CONSTITUTIONNELLES MHEMO
Pathologies plaquettaires, Hémophilie, Maladie de Willebrand

Organisées par les filières de santé maladies rares



Pour s'inscrire : <https://forms.gle/oGyHDQp9zdnSMGP4A>

Avec l'intervention de leurs centres de référence maladies rares



Centre de référence syndromes drépanocytaires
majeurs, thalassémies et autres pathologies rares
du globule rouge et de l'érythropoïèse



En partenariat avec la plateforme de coordination maladies rares Guadeloupe



24/03 |

FILIÈRE DE SANTÉ MALADIES CONSTITUTIONNELLES RARES DU GLOBULE ROUGE ET DE L'ÉRYTHROPOÏÈSE MCGRE

9H - OUVERTURE

Maryse Etienne-Julan (Filière MCGRE & plateforme maladies rares Guadeloupe)

Modérateur : Dr Maryse Etienne-Julan

9H30 - FILIÈRE MCGRE

Sonia Pavan (Filière MCGRE)

Représentant associations de patients

10H - DRÉPANOCYTOSE

Maryse Etienne-Julan (CHU Guadeloupe) & Narcisse Elenga (CHU Guyane)

11H - THALASSÉMIE

Emmanuelle Bernit (CHU Guadeloupe) & Isabelle Thuret (La Timone AP-HM)

12H - POLYGLOBULIES

François Girodon (CHU Dijon)

13H - CONCLUSION

Maryse Etienne-Julan (CHU Guadeloupe)

25/03 |

FILIÈRE DE SANTÉ MALADIES RARES IMMUNO-HÉMATOLOGIQUES MARIH

Modérateur : Pr Yves Hatchuel

9H30 - FILIÈRE MARIH

Amélie Marouane (Filière MaRIH)

Michel Raguet (représentant des associations de patients)

10H - AMYLOSE AL

Arnaud Jaccard (CHU de Limoges)

11H - ANGIOEDÈMES À KININES

Laurence Bouillet (CHU Grenoble-Alpes)

12H - NEUTROPÉNIES CHRONIQUES

Jean Donadieu (Trousseau, Paris)

13H - CONCLUSION

Maryse Etienne-Julan (CHU Guadeloupe)

26/03 |

FILIÈRE DE SANTÉ MALADIES RARES HÉMORRAGIQUES CONSTITUTIONNELLES MHEMO

Modérateur : Dr Damien Barrois et Dr Scylia Alexis-Fardini

9H30 - FILIÈRE MHEMO

Stéphanie Ringenbach (Filière MHEMO)

Nicolas Giraud (représentant de l'association française des hémophiles)

10H - PATHOLOGIES PLAQUETTAIRES

Marie Christine Alessi (La Timone AP-HM)

11H - HÉMOPHILIE

Claude Négrier (CHU de Lyon)

12H - MALADIE DE WILLEBRAND

Sophie Susen (CHU de Lille)

13H - CONCLUSION

Maryse Etienne-Julan (CHU Guadeloupe)

Heures des Antilles, H+1 pour la Guyane