

# 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)

**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**

**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**

**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)