

14e JOURNÉE NATIONALE DE LA FILIÈRE MCGRE

Bilan et perspectives des groupes de travail

VENDREDI 24 JUIN 2022

En présentiel et en visioconférence

Auditorium ADICARE
56 Bd Vincent Auriol, Paris 13e

PROGRAMME

09H00 - 9H30

Accueil des participants

09H30 - 10H00

Introduction et Actualités de la filière MCGRE

Pr F. Galactéros

10H00 - 10H30

Accès et modalités d'accès aux nouveaux traitements - Adulte

Dr G. de Luna

10H30 - 11H00

Accès et modalités d'accès aux nouveaux traitements - Pédiatrie

Dr V. Brousse

Pause

11H30 - 11H45

RCP Transfusion complexe et drépanocytose

Pr F. Pirenne

11H45 - 12H00

Plaidoyer de l'association Vigifavisme sur le déficit en G6PD

A. Zarka

12H00 - 12H30

**Centre de compétence, une nouvelle compétence acquise en équipe :
l'aphérèse « globules rouge » en HDJ pédiatrique**

Intervenant à préciser

Pause déjeuner

14H30 - 14H50

Les ateliers de coordination multidisciplinaire

Dr L. Affo et Dr S. Le Jeune

14H50 - 15H30

Groupe de travail médico-psycho-social

Dr P. Cougoul

15H30 - 15H50

premier bilan du PFMG 2025, exemple de la RCP Nord

Dr P. Joly

Pause

16H00 - 16H30

Etat des lieux dans les territoires d'Outre-mer

Dr M. Etienne-Julan

16H30 - 16H50

Quel bilan pour les maladies rares de la filière ?

Intervenant à confirmer

Inscription [ici](#)

Date limite pour une inscription en présentiel : 15 juin