



**PROGRAMME PRELIMINAIRE  
JOURNEE MONDIALE DE LA THALASSEMIE 2019  
3-4 MAI 2019, MARSEILLE**

## COMITE D'ORGANISATION

---

- Filière Maladies Constitutionnelles du Globule Rouge et de l'Erythroïèse (MCGRE)
- Centre national de Référence des Thalassémies,
- Fédération des Malades Drépanocytaires et Thalassémiques SOS GLOBI (FMDT SOS GLOBI) dont l'Association Héma 13
- Association Française de Lutte contre la Thalassémie (AFLT)

## PROGRAMME

---

### VENDREDI 3 MAI 2019

**10h45-11h** : Accueil des participants

**11h-11h10** : Introduction (AFLT, Héma 13, FMDT SOS GLOBI)

**11h10-11h30** : Epidémiologie de la Bêta-thalassémie et résultats du registre-Pr C Badens

**11h30-12h00** : *Titre de l'intervention à confirmer*- Dr Dora Bachir

**12h00-12h30** : L'ETP pour les patients thalassémiques- MC Médard, Ide référente

**13h** *Pause déjeuner*

**14h-14h45** : Les nouveaux traitements de la Bêta-Thalassémie -Dr I Thuret

**15h-15h30** : L'ostéoporose dans la Bêta -thalassémie et les traitements hormonaux-Dr E Bernit

**15h45** *Pause*

**16h -16h30** : Présentation de la Filière Maladies Rares MCGRE-Pr F. Galacteros

**16h30** : Présentation de la TIF

**17h** : Conclusions

### SAMEDI 4 MAI

**10h -12h** : Atelier rencontres et échanges entre patients

**12h-17h** : Activité récréative



Association Française de Lutte contre  
les Thalassémies