

Comité d'organisation



Fédération des Malades Drépanocytaires et Thalassémiques SOS GLOBI (FMDT SOS GLOBI)



Association Héma 13



Association Française de Lutte contre les Thalassémies (AFLT)



Filière de santé maladies constitutionnelles rares du globule rouge et de l'érythroïèse



Centre de référence des Maladies Rares du Globule Rouge-Marseille

Centre de référence des maladies rares du Globule Rouge - Marseille

Informations pratiques



Amphithéâtre Gastaut,
Jardin du Pharo
58 boulevard Charles Livon
13007 Marseille



contact@sosglobi.fr



Inscription gratuite mais obligatoire par email contact@sosglobi.fr ou en ligne : <http://tiny.cc/6h7h4y>



www.sosglobi.fr
www.hema13.fr
www.filiere-mcgre.fr

Journée mondiale de la thalassémie



3 - 4 mai 2019

Jardin du Pharo Marseille

Programme du 3 mai

- 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)
- 11H30-12H :** Vieillesse et bêta-thalassémie (Dr D. Bachir)
- 12H-12H30 :** L'ETP pour les patients thalassémiques (M.-C. Médard, puéricultrice et coordinatrice du programme d'ETP thalassémie)





- 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)
- 15H45-16H :** Pause
- 16H-16H30 :** Présentation de la filière de santé maladies rares MCGRE (Pr F. Galactéros)
- 16H30-17H :** Présentation de la Thalassaemia International Federation
- 17H-17H15 :** Conclusions

Programme du 4 mai

- 10H-12H :** Atelier rencontres et échanges entre patients
- 12H-17H :** Activités récréatives

Modalités d'inscription

Inscription gratuite mais obligatoire

-  en écrivant à l'adresse suivante : contact@sosglobi.fr
- ou
-  en ligne via sur ce lien : <http://tiny.cc/6h7h4y>

Avec le soutien institutionnel de :

ApoPharma

 bluebirdbio®



 **THALASSAEMIA
INTERNATIONAL
FEDERATION**