

Journée Patients Syndrome de Stevens-Johnson / Lyell

Le 14/11/2024 de 10 heures à 17 heures

Institut Imagine, Paris

Programme

MATIN 10h-13h

1/ Recherche : où en est-on ?

Recherche fondamentale (Dr Marie Tauber, Lyon) ; Recherche clinique (Dr Benoit Bensaid, Lyon)

2/ Médicaments inducteurs, toxicités anticancéreux, tests allergologiques (Dr Brigitte Milpied, Bordeaux, et Dr Florence Tétart, Rouen)

3/ Prise en charge au quotidien

Qu'est-ce qu'un centre de référence, un ERN, un registre ? consentements à la recherche, non-opposition (Pr Saskia Oro, Créteil) ; Rôle de l'infirmière référente (Mme Audrey Colin, Créteil)

4/ Patients partenaires, ateliers d'écoute, rôle de l'associatif et des réseaux sociaux (Amalyste, blogs « After my Lyell » et « Le petit journal du Lyell »)

5/ Dispositif d'indemnisation des victimes de médicaments : CCI/Oniam/Cnamed (Mme Mariannick LAMBERT, France Asso Santé, Paris)

DEJEUNER offert aux participants 13h-14h

APRES-MIDI 14h-17h

1/ Lentilles sclérales (Dr Agnès Delcampe, Rouen et Paris et M. Frédéric Baëchelé, laboratoire LAO)

2/ La parole aux patients : Partages d'expériences, témoignages, initiatives individuelles (sport, musique, écriture, associatif...), écueils et difficultés, vie familiale (animation : Dr Anne Welfringer, Necker-Paris, Mme Karine Chazelas, Créteil, Associations).