



Réseau des hémoglobinopathies

<https://www.fedecellnet.be>

Subcommittee BHS
Hereditary Red Blood Cell Disorders
<http://www.bhs.be>

Action Drépanocytose A.S.B.L.

Le 15 février 2008

Les hémoglobinopathies
L'actualité et les projets

Auditoire Bastenie
C.H.U. Saint-Pierre
Rue Haute 322
1000 Bruxelles

Le réseau des hémoglobinopathies

(<http://www.redcellnet.be>)

- Créé en 2000 (médecins de l'Hôpital Erasme et du réseau Iris) et rapidement étendu à d'autres partenaires importants (maternités Bruxelloises, Liège, etc...).
- Ce réseau fait actuellement partie du sous-groupe de travail de la Belgian Hematological Society (**BHS** <http://www.bhs.be>)

Objectifs

- - L'information concernant les hémoglobinopathies pour les professionnels de la santé, le grand public et les familles via un site internet (<http://erasmeinfo.ulb.ac.be/globule/index.htm>), des brochures, une bande dessinée)
- - La prévention (dépistage néonatal, prénatal, suivi des nouveau-nés hétérozygotes dépistés et de leurS familleS, conseil génétique)

Objectifs

- - La prise en charge des patients (cahiers de suivi, répertoires des patients sous Hydroxyurée, guidelines concernant la douleur, la prise en charge de la grossesse, la prise en charge aux urgences et en extra hospitalier((Dr Le)
- - La collaboration avec les Associations de patients (Dr N'Gay)
- - La collaboration avec les autres pays européens qui travaillent dans ce domaine (<http://www.enerca.org/>)
- L'exploitation des données à des fins épidémiologiques et thérapeutiques

Réunions du réseau

Le réseau organise:

- une journée d'information annuelle
(le premier vendredi qui suit le congé de Carnaval belge)
- Prochaine réunion : vendredi 6 mars 2009 Hôpital Brugmann
- une réunion dépistage néonatal.

Le sous-groupe Globule Rouge de la BHS se réunit 4 fois par an (bgulbis@ulb.ac.be).

Join Us

