

Programme de la Journée Patients 14/10/2022 - 09h30-17h

Matinée : 09h30-13h

Accueil (S. Oro, S. Le Pallec, C. Lagier, A. Colin, A. Alvès, R. Ouedraogo)

Recherche fondamentale et clinique (actualités et échanges): B. Bensaid (Lyon), S. Oro (Créteil)

Physiopathologie du syndrome de Lyell : où en sommes-nous en 2022 ?

« Ces actualités développeront les dernières avancées concernant la compréhension du mécanisme de survenue du syndrome Lyell ainsi que leur potentiel implication dans le futur ».

Traitement du SJS/Lyell : où en sommes-nous en 2022 ?

« L'actualité développée concernera la prise en charge des patients en phase aiguë de la maladie, depuis les soins symptomatiques jusqu'à une synthèse des données actuelles sur les traitements systémiques et les espoirs de demain ».

Séquelles oculaires (actualités et échanges): J. Gueudry (Rouen)

Prise en charge du syndrome sec sévère et des altérations de la surface oculaire séquellaires de Lyell : où en sommes-nous ?
Quelles perspectives ?

« Le syndrome sec sévère et les altérations de la surface oculaire font partie des séquelles les plus invalidantes après un syndrome de Lyell. Nous discuterons des différentes prises en charge actuelles et d'avenir ».

Allergologie (actualités et échanges) : B. Milpied (Bordeaux)

Intérêt des tests pour rechercher le(s) médicament(s) responsable(s)

« Afin de déterminer le(s) médicament(s) responsable(s) des SJS/Lyell et, le cas échéant, d'autoriser des médicaments qui ont pu être incriminés à tort, il faut pouvoir se prononcer en toute sécurité sur la valeur et l'innocuité des tests cutanés dans ces toxidermies sévères. Où en sommes-nous précisément ? ».

Séquelles psychologiques (actualités et échanges) : K.Zaghib (Créteil)

Retentissement psychologique du syndrome de Lyell

« Le syndrome de Lyell se complique de séquelles organiques multiples et fréquentes. Un retentissement psychologique est souvent présent sous forme de trouble de stress post-traumatique.
Le but est de décrire les symptômes de ce trouble et les moyens de sa prise en charge ».

Vie familiale après un syndrome de Lyell : A. Welfringer (Necker), O. Duhamel, D. Durand.

Repas offert aux participants : 13h - 14h

Après-midi : 14h - 17h

Deux ateliers de 50 minutes (2 sessions/atelier).

Atelier 1 (salles 601-602) : Séquelles ophtalmologiques (J. Gueudry, A. Delcampe, A. Laroche, A. Lapoumeroulie).

Atelier 2 (amphithéâtre) : Quelles conséquences psycho-sociales après un syndrome de Lyell ? (K. Chazelas, J. Redlich, A. Colin, S. Dimarcq, C. Lagier, membre d'Amalyste).

Discussion générale et clôture de la journée : S. Oro, A. Welfringer, G. Santucci, S. Le Pallec