



Chers Confrères,

Le Comité d'Évaluation du Traitement de la Maladie de Gaucher (CETG) organise tous les deux ans une journée nationale qui a lieu cette année le 31 janvier 2019

ACTUALITÉS CHEZ L'ENFANT ET L'ADULTE

JEUDI 31 JANVIER 2019

ICM Institut du Cerveau et de la Moelle
Hôpital Pitié Salpêtrière
47 Bd de l'Hôpital
75013 Paris

Aux orateurs qui animent cette journée, s'associe un expert international, le Professeur Timothy Cox que nous avons l'honneur d'accueillir pour une conférence exceptionnelle.

En espérant votre présence qui contribuera à la réussite de cet événement.

Restant à votre disposition pour tout renseignement complémentaire.

Pr M. BERGER / Dr N. BELMATOUG / Dr A. BRASSIER

UNE JOURNÉE D'INFORMATION DÉDIÉE AUX PATIENTS AURA LIEU

VENDREDI 1 FÉVRIER 2019

PRÉ-PROGRAMME

- Actualités de la maladie de Gaucher
- Les femmes face à la maladie de Gaucher
- Particularités enfants et adultes (ateliers)
- Information sur les différentes études

SI VOUS SOUHAITEZ REJOINDRE VOTRE OU VOS PATIENTS À CETTE DEUXIÈME JOURNÉE, VOUS Y ÊTES CHALEUREUSEMENT CONVIÉS.

PROGRAMME

JOURNÉE NATIONALE DE LA MALADIE DE GAUCHER

9h30 ACCUEIL

10h INTRODUCTION ORGANISATION DE LA PRISE EN CHARGE EN FRANCE

- Organisation de la filière de soins G2M
- Labellisation 2017
- Organisation pour la cohorte maladie de Gaucher (MG)

> Pr M. Berger, Dr N. Belmatoug

10h15 SESSION PÉDIATRIE Les pièges diagnostiques chez l'enfant

> MODÉRATEUR : Dr N. BELMATOUG

- 10h15 - Particularités du suivi pédiatrique

> Dr A. Brassier

- 10h30 - Exploration osseuse chez l'enfant

> Dr G. Maruani

- 10h45 - Particularités du type 3

> Dr A-S Guemann

- 11h - Annonce diagnostic et prise en charge thérapeutique

> Dr A. Cano

11h15 PAUSE 11h30

11h30 > MODÉRATEUR : Pr S. BEKRI, Pr M. BERGER

LECTURE : THE MYTHS, REALITIES AND EMERGING TRUTHS IN GAUCHER DISEASE

Pr. T. Cox, Cambridge, UK

12h15 GÉNÉTIQUE ET MALADIE DE GAUCHER À L'ÈRE DES NOUVELLES TECHNOLOGIES DE SÉQUENÇAGE

> Dr C. Caillaud

12h30 TRANSITION ENFANT-ADULTE

Témoignage d'une patiente

> Mme S. Wengleswski.

JOURNÉE NATIONALE DE LA MALADIE DE GAUCHER

12h45 PAUSE DEJEUNER 14h

14h LES FEMMES FACE À LA MG

> MODÉRATEUR : Dr C. SERRATRICE, Dr F. DALBIES

- 14h - Prise en charge de la grossesse

> Dr A. Masseau

- 14h30 - Métabolisme osseux chez la femme atteinte de MG selon l'âge et les événements de la vie

> Dr R-M. Javier

15h LES BREVES DE L'ACTUALITÉ ELIGLUSTAT EN FRANCE EN 2019

> Dr C. Serratrice

15h30 FLASH RECHERCHE EN FRANCE

- 15h30 - Cohorte « GANT » Patients non traités

> Dr C. Serratrice

- 15h45 - Cinétique intra-monocytaire de l'Imiglucérase et personnalisation du traitement

> Pr M. Berger

- 16h - Dysgammaglobulinémie et maladie de Gaucher : analyse du Registre Français de la Maladie de Gaucher

> Dr Y. Nguyen

- 16h15 - Projet Métabolomique

> Pr S. Bekri

- 16h30 - Projet Gaudico

> Dr G. Urbanski

- 16h45 - Analyse des comorbidités : MORBI-GD

> Dr Y-M. Pers

17h CONCLUSIONS

*Journée dédiée à la mémoire de notre collègue, le
Pr Christian ROSE.*

BULLETIN D'INSCRIPTION

Journée Nationale Maladie de Gaucher
Actualités chez l'enfant et l'adulte

31 janvier 2019

☐ OUI JE SOUHAITE PARTICIPER A LA JOURNEE Participation

- 30 euros (chèque à l'ordre de la SFEIM, Société Française des Erreurs Innées du Métabolisme. Le CETG est un groupe affilié à la SFEIM).
- Gratuit pour les internes.

☐ NON JE NE SOUHAITE PAS PARTICIPER A LA JOURNEE

Mme / Mlle / M. / Dr / Pr (rayer les mentions
inutiles)

Nom Prénom

Adresse

Code Postal

Téléphone

E-mail

Bulletin d'inscription à retourner avant le
15 JANVIER 2019 à

Mme Samira ZEBICHE, secrétaire du CETG

+33 (0) 1 40 87 52 86

Fax : +33 (0) 1 40 87 44 34

samira.zebiche@aphp.fr

Pr Marc BERGER PRESIDENT DU CETG

Chef de service Hématologie Biologique
Centre de Compétence Maladies Lysosomales
CHU de Clermont-Ferrand
E-mail : mberger@chu-clermontferrand.fr

Dr Nadia BELMATOUG VICE PRESIDENTE ADULTES

Centre de Référence Maladies Lysosomales
Service de médecine interne
Hôpital Beaujon
E-mail : nadia.belmatoug@aphp.fr

Dr Anaïs BRASSIER VICE PRESIDENTE ENFANTS

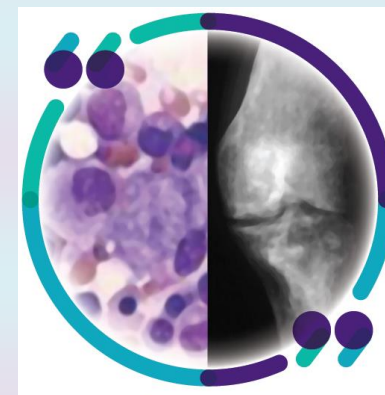
Centre MaMEA maladie héréditaire du métabolisme
Enfant et Adulte
Service de maladies métaboliques
Hôpital Necker-Enfants malades
E-mail : anais.brassier@aphp.fr

SECRETARIAT : Mme Samira ZEBICHE
Centre de Référence Maladies Lysosomales
Service de médecine interne
Hôpital Beaujon
100 Bd Général Leclerc
92110 Clichy
Tél : 01 40 87 52 86
Fax : 01 40 87 44 34
E-mail : samira.zebiche@aphp.fr

MEMBRES DU CETG

Dr Leonardo ASTUDILLO, Pr Soumeia BEKRI, Mme Monia BENGHERBIA (ARC), Mme Juliette BERGER, Pr Thierry BILLETTE de VILLEMEUR, Dr Christine BROISSAND, Dr Catherine CAILLAUD, Dr Bérangère CADOR, Dr Fabrice CAMOU, Dr Florence DALBIES, Dr Dries DOBBELAERE, Dr Roseline FROISSART, Dr Francis GACHES, Mme Delphine GENEVAZ (Association VML), Dr Vanessa LEGUY-SEGUIN, Pr Thierry LEVADE, Dr Catherine MARCEL, Dr Yann NADJAR, Dr Yves-Marie PERS, Dr David PETROVER, Dr Christine SERRATRICE, Dr Jérôme STIRNEMANN, Dr Sabrina VERGNAUD, Mme Karima YOUSFI

MALADIE DE GAUCHER



JOURNEE NATIONALE

JEUDI 31 JANVIER 2019

ACTUALITES

CHEZ L'ENFANT ET L'ADULTE

