



Centres de Référence des
Maladies Lysosomales



Comité d'Evaluation du Traitement
de la maladie de Gaucher



RARE MAIS PAS SEUL | vml-asso.org

Journée d'information pour les patients atteints de la maladie de Gaucher et leurs proches

Vendredi 16 janvier 2026

Institut Imagine – 6^{ème} étage amphithéâtre
24 Boulevard du Montparnasse
75015 Paris

CETG : Comité d'Evaluation du Traitement de la maladie de Gaucher
Contact : samira.zebiche@aphp.fr

Responsables : Dr. Fabrice CAMOU, Dr. Yann NGUYEN, Dr. Samia PICHARD

Secrétariat : Samira ZEBICHE, Centre de Référence des Maladies Lysosomales, Hôpital Beaujon AP-HP. Nord - Université Paris Cité,
100 Bd du Général Leclerc, 92110 Clichy

PROGRAMME

Modérateurs de la journée : Dr. Nadia BELMATOUG & Pr. Marc BERGER

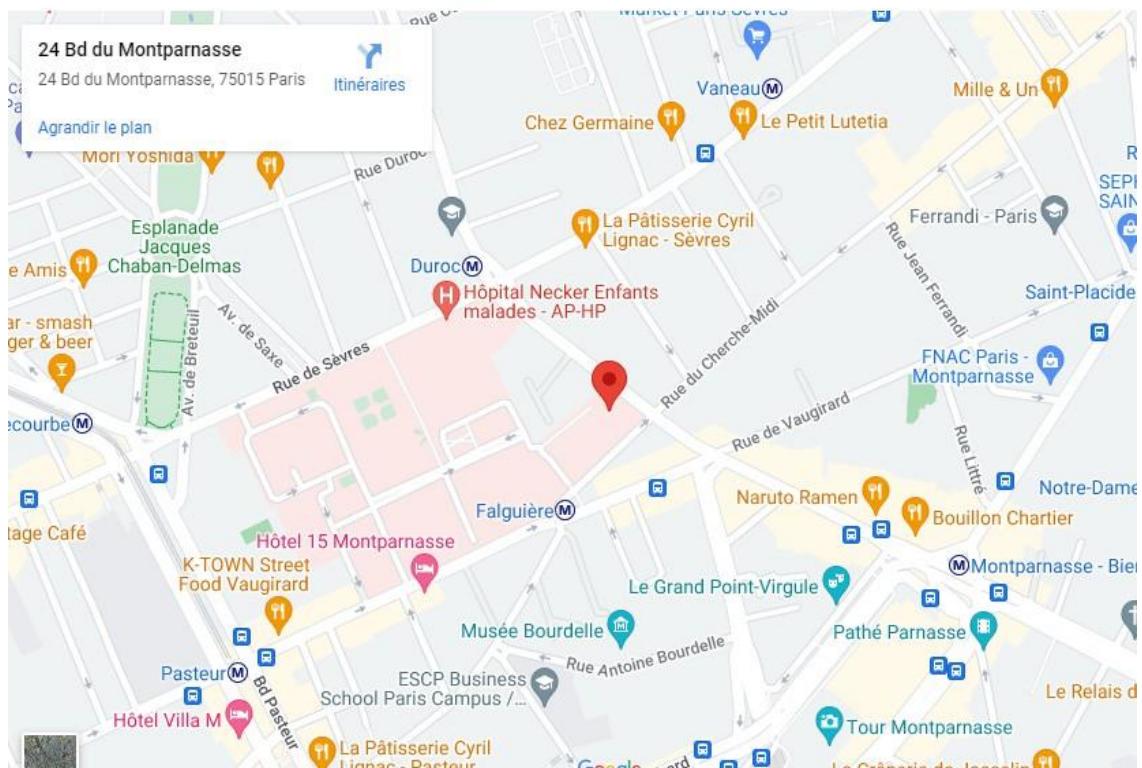
9h00	ACCUEIL DES PARTICIPANTS
10h00	INTRODUCTION Dr. Fabrice CAMOU, Bordeaux, Dr. Samia PICHARD, Paris, Dr. Yann NGUYEN, Clichy
10h05	Présentation de la vidéo « Dessine-moi un lysosome » Michel BABEC, Dr. Yann NGUYEN, Clichy
10h20	Registres des patients atteints de la maladie de Gaucher Dr. Yann NGUYEN, Clichy
10h45	Actualités sur les traitements de la maladie de Gaucher Dr. Fabrice CAMOU, Bordeaux
11h15	PAUSE
11h30	Table Ronde : Place de la consultation de génétique dans le parcours de soins Modération : Dr. Samia PICHARD, Paris <ul style="list-style-type: none">• Généticienne, Pr. Julie STEFFANN, Paris• Conseillère en génétique, Roxana BORGHESE, Paris• Patiente experte, Michaela DAN
12h30	DEJEUNER
14h00	Organisation de la transition Dr. Anaïs BRASSIER, Dr. Yann NADJAR, Paris
14h30	ETP « Enzy-Moi » : état des lieux, présentation de la vidéo réalisée par la filière G2m Dr. Samia PICHARD, Paris
14h50	PAUSE
15h00	Table Ronde : Prise en charge médico-psycho-sociale Modération : Dr. Yann NGUYEN, Clichy, Dr. Samia Pichard, Paris <ul style="list-style-type: none">• Assistante sociale : Marie-Paul Lecoq, Paris• Référent MDPH Paris• Psychologues : Angela COUTINHO, Association VML, Valérie BARBIER, Paris
16h45	CONCLUSION Dr. Fabrice CAMOU, Bordeaux, Dr. Samia PICHARD, Paris, Dr. Yann NGUYEN, Clichy

CETG : Comité d'Evaluation du Traitement de la maladie de Gaucher

Contact : samira.zebiche@aphp.fr

Responsables : Dr. Fabrice CAMOU, Dr. Yann NGUYEN, Dr. Samia PICHARD

Secrétariat : Samira ZEBICHE, Centre de Référence des Maladies Lysosomales, Hôpital Beaujon AP-HP. Nord - Université Paris Cité,
100 Bd du Général Leclerc, 92110 Clichy



L'Institut Imagine est desservi par

4 stations de métro

Duroc (Lignes **10 et 13**), Sèvres-Lecourbe (ligne **6**), Pasteur (lignes **6 et 12**), Falguière (ligne **12**).

6 lignes de bus

Lignes **28, 70, 82, 86, 89 et 92** – arrêt Duroc ou Hôpital Enfants malades.

CETG : Comité d'Evaluation du Traitement de la maladie de Gaucher

Contact : samira.zebiche@aphp.fr

Responsables : Dr. Fabrice CAMOU, Dr. Yann NGUYEN, Dr. Samia PICHARD

Secrétariat : Samira ZEBICHE, Centre de Référence des Maladies Lysosomales, Hôpital Beaujon AP-HP. Nord - Université Paris Cité, 100 Bd du Général Leclerc, 92110 Clichy