

# Journée d'information

## pour les patients atteints de la maladie de Gaucher et leurs proches

**Vendredi 16 janvier 2026**

**Institut Imagine – 6<sup>ème</sup> étage amphithéâtre**  
**24 Boulevard du Montparnasse**  
**75015 Paris**

**CETG : Comité d'Évaluation du Traitement de la maladie de Gaucher**

Contact : [samira.zebiche@aphp.fr](mailto: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

- Généticienne, **Pr. Julie STEFFANN**, Paris
- Conseillère en génétique, **Roxana BORGHESE**, Paris
- Patientte 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

- 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

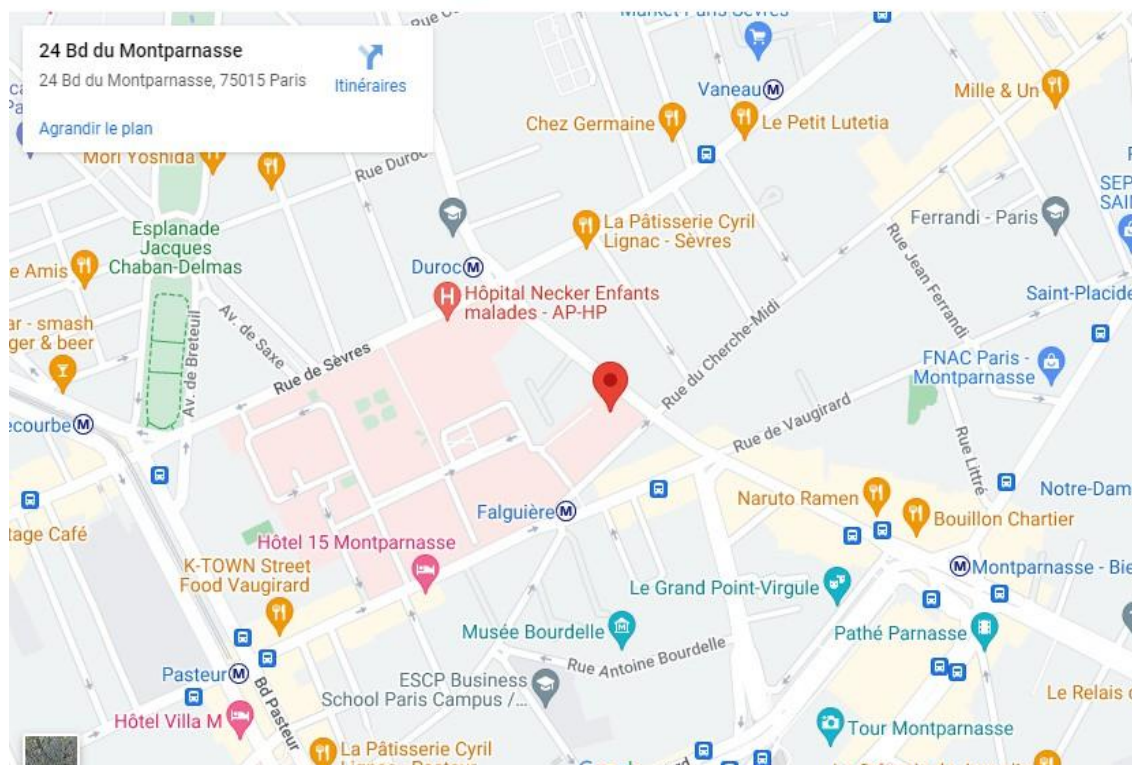
**CETG : Comité d'Evaluation du Traitement de la maladie de Gaucher**

*Contact* : [samira.zebiche@aphp.fr](mailto: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

## VENIR À L'INSTITUT IMAGINE



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'Évaluation du Traitement de la maladie de Gaucher**

Contact : [samira.zebiche@aphp.fr](mailto: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