

Programme

« Maladie de Gaucher : Journée d'information pour les patients » 3 février 2017 - Paris

09h45	Accueil	
10h25-10h30	Introduction	Pr M. Berger
10h30-10h45	Comité d'Évaluation du Traitement de la maladie de Gaucher (CETG)	Dr N. Belmatoug, Pr M. Berger
10h45-11h00	Association Vaincre les Maladies Lysosomales (VML)	Mme A-S. Lapointe, Mme M. Giuliani

11h00-11h30 *Pause*

11h30-12h15	La maladie de Gaucher (MG) et son traitement	
	11h30-11h45 : <i>Le Diagnostic, les formes de la maladie</i>	Dr C. Serratrice
	11h45-12h15 : <i>Traitement, place de l'éliglustat en 2017</i>	Dr F. Camou

12h15 – 13h45 *Déjeuner*

13h45-14h45	Les recommandations de suivi, pourquoi faire ?	
	13 h 45 – 14h : <i>Le suivi osseux</i>	Dr N. Belmatoug
	14h00 – 14h15 : <i>Le suivi biologique</i>	Pr M. Berger
	14h15 – 14h30 : <i>L'évolution à long terme</i>	Dr N. Belmatoug, Dr A. Masseur
	14h30 - 14 h 45 : <i>Spécificité de l'enfant</i>	Dr A. Brassier, Dr S. Pichard

14h45-15h00 *Pause*

15h00- 15h20	Etat des lieux du registre, de la collection biologique	Dr J. Stirnemann, Pr M. Berger
15h20-16h20	Informations sur les différents protocoles de recherche en France	
	<i>Globules Rouges et maladie de Gaucher</i>	Dr M. Franco
	<i>Pharmacocinétique (CIMI)</i>	Mme J. Berger
	<i>Analyse des questionnaires qualité de vie «SF36»</i>	Dr N. Belmatoug
	<i>Patients atteints de la maladie de Gaucher de type 1 non traités (GANT)</i>	Dr C. Serratrice
	<i>Transition enfants-adultes</i>	Pr T. Billette, Dr A. Brassier, Pr M. Berger, Dr N. Belmatoug
16h20-16h30	Conclusions, discussion	Tous les orateurs