

MALADIE DE GAUCHER
Journée Information des patients
6 février 2015, PARIS
PROGRAMME

Maladie de Gaucher
Journée d'Information pour les patients

Vendredi 6 février 2015
10 h – 16 h

Hôpital Rothschild (Salle NATION)
5 rue Samperre
75012 Paris

Secrétariat du CETG : Samira ZEBICHE
Hôpital Beaujon – 100 Bd Général Leclerc – 92110 Clichy
Tel : 01 40 87 52 86 / mail : samira.zebiche@bjn.aphp.fr
Informations : www.cetl.net

Membres du CETG : Pr M. Berger, Dr N. Belmatoug, Pr T. Billette de Villemeur, Mme M. Bengherbia (ARC), Dr A. Brassier, Dr C. Broissand, Dr C. Caillaud, Dr F. Camou, Dr D. Dobbelaere, Dr R. Froissart, Mme D. Genevaz (VML), Pr B. Grosbois, Pr P. Kaminsky, Pr T. Levade, Dr C. Marcel, Dr A. Masseau, Dr D. Petrover, Pr C. Rose, Dr C. Serratrice, Dr J. Stirnemann, Dr V. Valayannopoulos, Mme K. Yousfi (ARC).

MALADIE DE GAUCHER
Journée Information des patients
6 février 2015, PARIS
PROGRAMME

10h00 : **Accueil**

10h25-10h30 **Introduction** - [Pr Marc Berger](#)

10h30-10h50 **Présentation du Comité d'Evaluation du Traitement de la maladie de Gaucher (CETG)** - [Dr Nadia Belmatoug](#), [Pr Marc Berger](#)

10h50-11h10 **Présentation de l'association Vaincre les Maladies Lysosomales (VML)**
[Mme Anne-Sophie Lapointe](#), [Mme Delphine Genevaz](#)

11h10 - 11h30 : Pause

11h30-12h45 **Présentation de la maladie de Gaucher (MG) et son suivi**

11h30-11h45 : **Diagnostic** - [Pr Marc Berger](#)

11h45-12h00 : **Traitement** - [Dr Nadia Belmatoug](#)

12h00-12h15 : **Suivi** - [Dr Nadia Belmatoug](#)

12h15-12h30 : **Education Thérapeutique du Patient** - [Dr Christine Serratrice](#)

12h30-12h45 : **MG de type 3** - [Pr Thierry Billette](#)

12h45 - 14h15 : Pause déjeuner

14h15-15h20 **Informations sur les différents protocoles de recherche en France**

14h15-14h25 : **Globules Rouges et MG** - [Dr Mélanie Franco](#)

14h25-14h35 : **Pharmacocinétique (CIMI)** - [Mme Juliette Berger](#)

14h35-14h45 : **Auto-immunité et MG** - [Dr Nadia Belmatoug](#), [Pr Marc Berger](#)

14h45-14h55 : **Analyse des questionnaires qualité de vie «SF3»** - [Dr Nadia Belmatoug](#)

14h55-15h20 : **A quoi sert un registre, une collection biologique** - [Dr Nadia Belmatoug](#),
[Pr Marc Berger](#)

15h20-15h30 **Conclusions, discussion** - [Tous les orateurs](#)

Partenariat
Shire