

BULLETIN D'INSCRIPTION
JOURNÉE NATIONALE MALADIE DE GAUCHER
Actualités thérapeutiques et scientifiques

JEUDI 2 FÉVRIER 2017

☐ **OUI**, JE SOUHAITE PARTICIPER À LA JOURNÉE.

Participation

- 20 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 À LA JOURNÉE.

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 2017 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
PRÉSIDENT DU CETG

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

DR NADIA BELMATOUG
VICE PRÉSIDENTE ADULTES

Coordonatrice du Centre de Référence
Maladies Lysosomales
Service de Médecine Interne
Hôpital Beaujon
E-mail : nadia.belmatoug@aphp.fr

PR THIERRY BILLETTE DE VILLEMEUR
VICE PRÉSIDENT ENFANTS

Centre de Référence Maladies Lysosomales
Service de Neuropédiatrie
Hôpital Armand Trousseau
E-mail : thierry.billette@aphp.fr

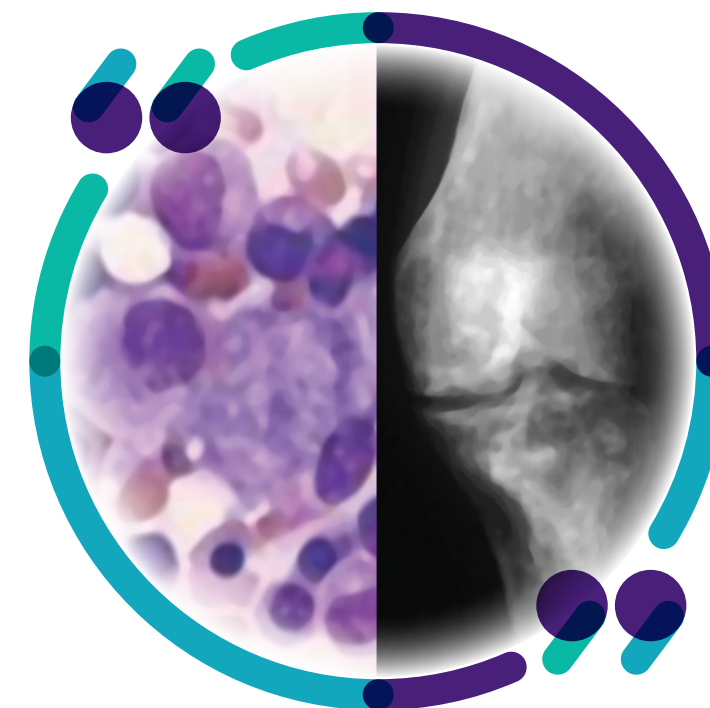
SECRÉTARIAT : MME SAMIRA ZEBICHE

Centre de Référence Maladies Lysosomales
Hôpital Beaujon
Service de Médecine Interne
100 Bd du Général Leclerc
92118 Clichy
Tél. : 01 40 87 52 86
Fax : 01 40 87 44 34
E-mail : samira.zebiche@aphp.fr

MEMBRES DU C.E.T.G.

PR SOUMEYA BEKRI
MME MONIA BENGHERBIA (ARC)
DR ANAÏS BRASSIER
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 AGATHE MASSEAU
DR DAVID PETROVER
DR SAMIA PICHARD
PR CHRISTIAN ROSE
DR CHRISTINE SERRATRICE
DR JÉRÔME STIRNEMANN
DR LAURE SWIADER
MME KARIMA YOUSFI (ARC)

MALADIE DE GAUCHER



JOURNÉE NATIONALE JEUDI 2 FÉVRIER 2017

**ACTUALITÉS
SCIENTIFIQUES ET
THÉRAPEUTIQUES**



Comité d'Évaluation du Traitement
de la maladie de Gaucher



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 2 février 2017.

ACTUALITÉS SCIENTIFIQUES ET THÉRAPEUTIQUES

JEUDI 2 FÉVRIER 2017

 AUDITORIUM
Hôpital Européen Georges Pompidou
20 rue Leblanc - 75015 Paris

 Parce que la Maladie de Gaucher doit être diagnostiquée à temps pour être prise en charge dans les meilleures conditions, communiquer sur cette pathologie est un des objectifs du CETG.

En tant que professionnel de santé, vous jouez un rôle primordial dans la prise en charge des patients.

Cette journée de rencontres multidisciplinaires offre une occasion unique de découvrir ou redécouvrir la Maladie de Gaucher, d'aborder les actualités scientifiques, thérapeutiques, et d'échanger sur des situations cliniques complexes.

Aux orateurs qui animent cette journée, s'associe un expert international, le Professeur Carla Hollak que nous avons l'honneur d'accueillir pour une conférence exceptionnelle sur la personnalisation du traitement de la Maladie de Gaucher.

En espérant votre présence qui contribuera à la réussite de cet événement. Restant à votre disposition pour tout renseignement complémentaire.

  *A M. BERGER / Dr N. BELMATOUG / A T. BILLETTE de VILLEMEUR*

UNE JOURNÉE D'INFORMATION DÉDIÉE AUX PATIENTS AURA LIEU

➡ VENDREDI 3 FÉVRIER 2017

PRÉ-PROGRAMME

- La Maladie de Gaucher : recommandations, suivi
- Etat des lieux du registre, la collection biologique
- Information sur les différents protocoles de recherche en France

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

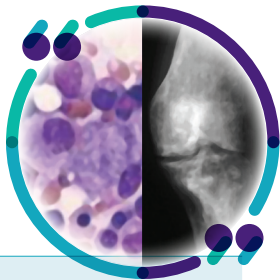
PROGRAMME

JOURNÉE NATIONALE DE LA MALADIE DE GAUCHER

9 ^h 30 10 ^h 00	ACCUEIL
10 ^h 00 10 ^h 10	INTRODUCTION, ORGANISATION DE LA PRISE EN CHARGE EN FRANCE > M. Berger, N. Belmatoug, T. Billette
10 ^h 10 10 ^h 20	REGISTRE NATIONAL DE LA MALADIE DE GAUCHER : ÉTAT DES LIEUX EN 2017 > J. Stirnemann, D. Hamroun
10 ^h 20 11 ^h 00	ACTUALITÉS PHYSIOPATHOLOGIE, BIOMARQUEURS > MODÉRATEUR : C. CAILLAUD 10H20 - 10H40 / Glucosylsphingosine : intérêt dans le diagnostic et le suivi > M. Pettazzoni 10H40 - 11H00 / MGUS, myélome et LGL1 > M. Berger
11 ^h 00 11 ^h 20	PAUSE
11 ^h 20 12 ^h 00	ACTUALITÉS THÉRAPEUTIQUES > MODÉRATEUR : N. BELMATOUG 11H20 - 11H40 / Point sur les enzymothérapies substitutives > C. Serratrice 11H40 - 12H00 / Point sur les inhibiteurs de substrats : Eliglustat, place dans la stratégie thérapeutique en 2017 > F. Camou
12 ^h 00 13 ^h 00	ENJEUX ACTUELS > MODÉRATEUR : M. BERGER 12H00 - 12H20 / Evolution à long terme > N. Belmatoug, A. Masseau 12H20 - 12H40 / Les formes neurologiques > T. Billette, A. Brassier 12H40 - 13H00 / Regard du patient, « Patient Report Outcome », les études post-AMM > M. Giuliani, N. Belmatoug

MALADIE DE GAUCHER

 À découvrir ou redécouvrir



13 ^h 00 14 ^h 00	PAUSE DÉJEUNER
14 ^h 00 15 ^h 00	CAS CLINIQUES COMPLEXES, CONTROVERSES : DISCUSSION AVEC LA SALLE > MODÉRATEUR : A. MASSEAU CAS 1 > Présentation : V. Leguy-Seguin > Discussion : N. Belmatoug et M. Berger CAS 2 > Présentation : C. Rose > Discussion : T. Billette et A. Brassier
15 ^h 00 15 ^h 45	LECTURE > MODÉRATEURS : M. BERGER, N. BELMATOUG GAUCHER DISEASE AND INDIVIDUALIZATION OF TREATMENT > PROF. CARLA HOLLAK, AMSTERDAM, NETHERLANDS
15 ^h 45 17 ^h 00	FLASH RECHERCHE EN FRANCE - Globules rouges, lipides > M. Franco - Métabolisme du fer > T. Lefebvre - Pharmacocinétique dans les enzymothérapies substitutives > M. Berger - GANT : « Patients atteints de la maladie de Gaucher de type 1 non traités » > C. Serratrice - SMS : « SplénoMégalie Study » > C. Rose - TENALYS : « Transition ENfants-Adultes dans les maladies LYSosomales » > N. Belmatoug, C. Marcel - EIROS : « Etude observationnelle rétro-prospective par IRM de l'évolution des atteintes osseuses et viscérales des patients avec maladie de Gaucher de type 1 traitées par VPRIV® » > M. Bengherbia
17 ^h 00	CONCLUSIONS