

Madame, Monsieur

Le Comité d'Évaluation du Traitement de la Maladie de Gaucher (CETG) organise tous les deux ans une journée d'information dédiée aux patients atteints de la maladie de Gaucher qui aura lieu cette année le :

Vendredi 1 Février 2019

Elle se tiendra à :

ICM Institut du Cerveau et de la Moelle
Hôpital Pitié Salpêtrière
47 Bd de l'Hôpital
75013 Paris

En espérant vous recevoir nombreux.

Pr M. BERGER / Dr N. BELMATOUG / Dr A. BRASSIER

PROGRAMME

9h30 ACCUEIL / CAFE

**10h30 Organisation de la filière de soins G2M
Labellisation 2017
Organisation pour la cohorte maladie
de Gaucher (MG)
> Dr N. Belmatoug, Pr M. Berger**

**10h45 Association de patients
VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES (VML)
> D. Genevaz**

**11h La maladie de Gaucher
(Définition, diagnostic, principaux symptômes)
> Dr C. Caillaud, Dr C. Serratrice**

11h30 Les particularités Enfants et Adultes

- Atelier 1 : Transition Enfants-Adultes ;
Adolescents
> Dr N. Belmatoug, Dr V. Leguy Seguin
- Atelier 2 : Symptômes neurologiques
> Dr A. Brassier, Dr Y. Nadjar
- Atelier 3 : MG et Qualité de vie au long court
> Pr M. Berger, Mme D. Genevaz (VML),
Mme J. Mathe (psychologue)

PROGRAMME

**12h30 PAUSE DEJEUNER
14h00**

**14h Retour des ateliers
> Ensemble des intervenants**

**15h Les femmes face à la maladie de Gaucher
(Prise en charge de la grossesse)
> Dr N. Belmatoug**

**15h30 L'actualité de la maladie de Gaucher
Les projets de recherche en France
> Dr C. Serratrice**

16h CONCLUSIONS

BULLETIN D'INSCRIPTION
Journée d'Information pour les patients
Actualités chez l'enfant et l'adulte
1 Février 2019

☐ **OUI** JE SOUHAITE PARTICIPER A LA JOURNEE

☐ **NON** JE NE SOUHAITE PAS PARTICIPER A LA JOURNEE

Mme / Mlle / M. / Dr / Pr (rayer les mentions inutiles)

Nom

Prénom

Adresse

Code Postal

Téléphone

E-mail

Choix de l'atelier (1 seul choix possible)

☐ **Atelier 1 : Transition Enfants-Adultes ; Adolescents**

☐ **Atelier 2 : Symptômes neurologiques**

☐ **Atelier 3 : MG et Qualité de vie au long court**

Bulletin d'inscription à retourner avant le 15 JANVIER 2019 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
PRESIDENT DU CETG

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

Dr Nadia BELMATOUG
VICE PRESIDENTE ADULTES

Centre de Référence Maladies Lysosomales
Service de médecine interne
Hôpital Beaujon
E-mail : nadia.belmatoug@aphp.fr

Dr Anaïs BRASSIER
VICE PRESIDENTE ENFANTS

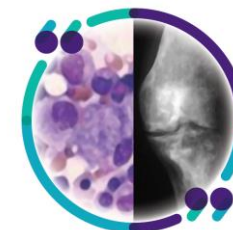
Centre MaMEA maladie héréditaire du métabolisme
Enfant et Adulte
Service de maladies métaboliques
Hôpital Necker-Enfants malades
E-mail : anaïs.brassier@aphp.fr

SECRETARIAT : Mme Samira ZEBICHE
Centre de Référence Maladies Lysosomales
Service de médecine interne
Hôpital Beaujon
100 Bd Général Leclerc
92110 Clichy
Tél : 01 40 87 52 86
Fax : 01 40 87 44 34
E-mail : samira.zebiche@aphp.fr

MEMBRES DU CETG

Dr Leonardo ASTUDILLO, Pr Soumeia BEKRI, Mme Monia BENGHERBIA (ARC), Mme Juliette BERGER, Pr Thierry BILLETTE de VILLEMEUR, Dr Christine BROISSAND, Dr Catherine CAILLAUD, Dr Bérandère 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 Yann NADJAR, Dr Yves-Marie PERS, Dr David PETROVER, Dr Christine SERRATRICE, Dr Jérôme STIRNEMANN, Dr Sabrina VERGNAUD, Mme Karima YOUSFI

MALADIE DE GAUCHER



JOURNEE D'INFORMATION POUR LES PATIENTS

VENDREDI 1 FEVRIER 2019

ACTUALITES

CHEZ L'ENFANT ET L'ADULTE

