



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 31 janvier 2019

ACTUALITÉS CHEZ L'ENFANT ET L'ADULTE

JEUDI 31 JANVIER 2019

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

Aux orateurs qui animent cette journée, s'associe un expert international, le Professeur Timothy Cox que nous avons l'honneur d'accueillir pour une conférence exceptionnelle.

En espérant votre présence qui contribuera à la réussite de cet événement.

Restant à votre disposition pour tout renseignement complémentaire.

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

UNE JOURNÉE D'INFORMATION DÉDIÉE AUX
PATIENTS AURA LIEU

VENDREDI 1 FÉVRIER 2019

PRÉ-PROGRAMME

- Actualités de la maladie de Gaucher
- Les femmes face à la maladie de Gaucher
- Particularités enfants et adultes (ateliers)
- Information sur les différentes études

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

9h30 ACCUEIL

10h INTRODUCTION ORGANISATION DE LA PRISE EN CHARGE EN FRANCE

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

10h15 SESSION PEDIATRIE Les pièges diagnostiques chez l'enfant

- > MODERATEUR : Pr B. CHABROL
- Particularités du suivi pédiatrique
- > Dr A. Brassier
- Exploration osseuse chez l'enfant
- > Dr G. Maruani
- Particularités du type 3
- > Dr A-S Guemann
- Annonce diagnostic et prise en charge thérapeutique
- > Dr A. Cano

11h15 PAUSE

11h30

- 11h30 > MODERATEUR : Pr S. BEKRI, Pr M. BERGER
LECTURE : THE MYTHS, REALITIES AND EMERGING TRUTHS IN GAUCHER DISEASE
Pr. T. Cox, Cambridge, UK

12h15 GENETIQUE ET MALADIE DE GAUCHER A L'ERE DES NOUVELLES TECHNOLOGIES DE SEQUENÇAGE

> Dr C. Caillaud

- 12h30 TRANSITION ENFANT-ADULTE
Témoignage de 2 patientes
> Mme S. Wengleswski, Mme F. Nabati.

JOURNÉE NATIONALE DE LA MALADIE DE GAUCHER

12h45 PAUSE DEJEUNER 14h

14h LES FEMMES FACE A LA MG > MODERATEUR : Dr C. SERRATRICE, Dr F. DALBIES

- Prise en charge de la grossesse
- > Dr A. Masseau
- Métabolisme osseux chez la femme atteinte de MG selon l'âge et les événements de la vie
- > Dr R-M. Javier

15h LES BREVES DE L'ACTUALITE COHORTE ELIGLUSTAT EN FRANCE > Dr F. Camou

- 15h30 FLASH RECHERCHE EN FRANCE
- Cohorte « GANT » Patients non traités
- > Dr C. Serratrice
- Personnalisation du traitement
- > Pr M. Berger
- MGUS et maladie de Gaucher
- > Dr Y. Nguyen
- Projet Métabolomique
- > Pr S. Bekri
- Projet Gaudico
- > Dr G. Urbanski
- Analyse des comorbidités : MORBI-GD
- > Dr Y-M. Pers

17h CONCLUSIONS

*Journée dédiée à la mémoire de notre collègue, le
Pr Christian ROSE.*

BULLETIN D'INSCRIPTION

Journée Nationale Maladie de Gaucher
Actualités chez l'enfant et l'adulte

31 janvier 2019

OUI JE SOUHAITE PARTICIPER A LA JOURNEE

Participation

- 30 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 A LA JOURNEE

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 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 : anais.brassier@aphp.fr

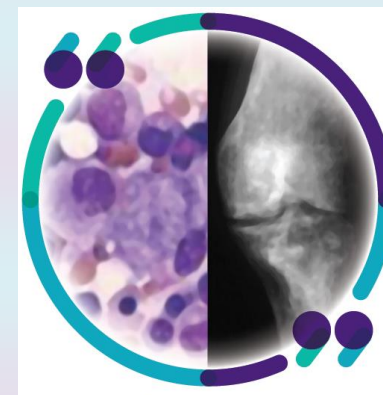
SECRETARIAT : Mme Samira ZEBICHE

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 Soumeya BEKRI, Mme Monia BENGHERBIA (ARC), Mme Juliette BERGER, Pr Thierry BILLETTE de VILLEMEUR, Dr Christine BROISSAND, Dr Catherine CAILLAUD, Dr Béangère CADOR, Dr Fabrice CAMOU, Dr Florence DALBIES, Dr Dries DOBBELAERE, Dr Roseline FROISSART, Dr Francis GACHES, Mme Delphine GENEVAZ (Association VML), Dr Vanessa LEGUY-SEGUEIN, 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 NATIONALE

JEUDI 31 JANVIER 2019

ACTUALITES

CHEZ L'ENFANT ET L'ADULTE



Comité d'Évaluation du
Traitement des maladies
Lysosomales



centre de compétences
maladies rares