

**COMITE D'EVALUATION DU TRAITEMENT DE LA MALADIE
DE GAUCHER
C.E.T.G.**

Dr Nadia BELMATOUG

Secrétariat Adultes

Hôpital Beaujon

Coordonatrice du Centre de Référence

Maladies Lysosomales.

Service de Médecine Interne

Pr. Bruno FANTIN

100 Bd du Général Leclerc

92118 Clichy

☎ 01.40.87.52 86

Fax 01.40.87.44.34

E-mail : nadia.belmatoug@bjn.aphp.fr

Pr Thierry BILLETTE

Secrétariat Enfants

Hôpital Armand Trousseau

Service de Neuropédiatrie

26 avenue du Dr Netter

75012 PARIS

☎ 01.44.73.60 19

Fax 01.44.73.69.64

E-mail : thierry.billette@trs.aph.fr

Membres du C.E.T.G.

Pr Marc BERGER

mberger@chu-clermontferrand.fr

Dr Christine BROISSAND

christine.broissand@nck.aphp.fr

Dr Catherine CAILLAUD

catherine.caillaud@inserm.fr

Dr Fabrice CAMOU

fabrice.camou@chu-bordeaux.fr

Pr Brigitte CHABROL

bchabrol@ap-hm.fr

Dr Dries DOBBELAERE

d-dobbelaere@chru-lille.fr

Dr Roseline FROISSART

roseline.froissart@chu-lyon.fr

Dr Nathalie GUFFON

nathalie.guffon@chu-lyon.fr

Pr Pierre KAMINSKY

p.kaminsky@chu-nancy.fr

Dr Adrien KETTANEH

adrien.kettaneh@jvr.aphp.fr

Pr Thierry LEVADE

thierry.levade@inserm.fr

Dr Cyril MIGNOT

cyril.mignot@hotmail.com

Dr David PETROVER

Davidpetrover@irm-paris.fr

Pr Christian ROSE

Rose.Christian@ghicl.net

Dr Alain ROBERT

robert.a@chu-toulouse.fr

Dr Frédéric SEDEL

frederic.sedel@psl.aphp.fr

Dr Christine SERRATRICE

cserratrice@hopital-saint-joseph.fr

Dr Jérôme STIRNEMANN

jerome.stirnemann@jvr.aphp.fr

Dr Marie T. VANIER

vanier@lyon.inserm.fr

Dr Vassili VALAYANNOPOULOS

vassili.valaya@nck.aphp.fr

Monsieur MARIMBERT

Directeur Général

AFSSAPS - 143/147 bd Anatole France

93285 Saint Denis cedex

Madame BELORGEY Chantal chantal.belorgey@afssaps.sante.fr
Madame MANCEL Françoise francoise.mancel@afssaps.sante.fr
Madame LORENCE Annie annie.LORENCE@afssaps.sante.fr
Madame CAVALIER Julie julie.CAVALIER@afssaps.sante.fr
Madame CHOCARNE Peggy peggy.CHOCARNE@afssaps.sante.fr

Monsieur le Directeur Général,

Les membres du Comité d'Evaluation des Traitement des maladies Lysosomales (CETL) et du Comité d'Evaluation du Traitement de la maladie de Gaucher (CETG) tenaient à vous informer de notre position dans le cadre de la nouvelle pénurie de CEREZYME®.

En effet, depuis plusieurs mois les patients ayant une maladie de Gaucher souffrent de la baisse de dose ou de l'arrêt du traitement par CEREZYME®.

La situation devait être normalisée le 08/01/10.

Malheureusement une nouvelle pénurie impose de nouvelles diminutions ou arrêts de traitement.

Il nous est actuellement difficile ou impossible de diminuer ou de stopper les traitements chez de nombreux patients sans mettre en jeu leur pronostic fonctionnel et leur qualité de vie.

En conséquence, si le traitement aux doses adéquates n'est pas disponible, les médecins prenant en charge les patients feront des demandes d'ATU pour les thérapies alternatives (VELAGLUCERASE ou TALIGLUCERASE).

En restant à votre disposition nous vous prions d'agréer, Monsieur le Directeur Général, l'expression de nos sentiments les plus respectueux.

Docteur Nadia BELMATOUG
Professeur Thierry BILLETTE de VILLEMEUR
Docteur Christine BROISSAND
Professeur Brigitte CHABROL
Les membres du CETG