

**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](mailto:nadia.belmatoug@bjn.aphp.fr)

**Pr Thierry BILLETTE**

Secrétariat Enfants

**Hôpital Armand Trousseau**

Service de Neuro-pédiatrie

26 avenue du Dr Netter

75012 PARIS

☎ 01.44.73.60 19

Fax 01.44.73.69.64

E-mail : [thierry.billette@trs.aphp.fr](mailto:thierry.billette@trs.aphp.fr)

**Membres du C.E.T.G.**

**Pr Marc BERGER**

[mberger@chu-clermontferrand.fr](mailto:mberger@chu-clermontferrand.fr)

**Dr Christine BROISSAND**

[christine.broissand@nck.aphp.fr](mailto:christine.broissand@nck.aphp.fr)

**Dr Catherine CAILLAUD**

[catherine.caillaud@inserm.fr](mailto:catherine.caillaud@inserm.fr)

**Dr Fabrice CAMOU**

[fabrice.camou@chu-bordeaux.fr](mailto:fabrice.camou@chu-bordeaux.fr)

**Pr Brigitte CHABROL**

[bchabrol@ap-hm.fr](mailto:bchabrol@ap-hm.fr)

**Dr Driss DOBBELAERE \* Lille**

[d-dobbelaere@chru-lille.fr](mailto:d-dobbelaere@chru-lille.fr)

**Dr Roseline FROISSART**

[roseline.froissart@chu-lyon.fr](mailto:roseline.froissart@chu-lyon.fr)

**Dr Nathalie GUFFON \* Lyon**

[nathalie.guffon@chu-lyon.fr](mailto:nathalie.guffon@chu-lyon.fr)

**Pr Pierre KAMINSKY**

[p.kaminsky@chu-nancy.fr](mailto:p.kaminsky@chu-nancy.fr)

**Dr Adrien KETTANEH**

[adrien.kettaneh@jvr.aphp.fr](mailto:adrien.kettaneh@jvr.aphp.fr)

**Pr Thierry LEVADE**

[thierry.levade@toulouse.inserm.fr](mailto:thierry.levade@toulouse.inserm.fr)

**Dr Cyril MIGNOT**

[cyril.mignot@hotmail.com](mailto:cyril.mignot@hotmail.com)

**Dr David PETROVER**

[Davidpetrover@irm-paris.fr](mailto:Davidpetrover@irm-paris.fr)

**Pr Christian ROSE**

[Rose.Christian@ghicl.net](mailto:Rose.Christian@ghicl.net)

**Dr Alain ROBERT**

[robert.a@chu-toulouse.fr](mailto:robert.a@chu-toulouse.fr)

**Dr Frédéric SEDEL**

[frederic.sedel@psl.aphp.fr](mailto:frederic.sedel@psl.aphp.fr)

**Dr Christine SERRATRICE**

[cserratrice@hopital-saint-joseph.fr](mailto:cserratrice@hopital-saint-joseph.fr)

**Dr Jérôme STIRNEMANN**

[jerome.stirnemann@jvr.aphp.fr](mailto:jerome.stirnemann@jvr.aphp.fr)

**Dr Marie T. VANIER**

[vanier@lyon.inserm.fr](mailto:vanier@lyon.inserm.fr)

**Dr Vassili VALAYANNOPOULOS**

[vassili.valaya@nck.aphp.fr](mailto:vassili.valaya@nck.aphp.fr)

\* : Centre de Référence

Cher Collègue,

Le CERZYME (Imiglucérase) est à nouveau disponible pour tous les patients atteints de maladie de Gaucher depuis le 8 janvier 2010.

Le laboratoire Genzyme demande que les pharmacies commandent les quantités nécessaires pour la réalisation d'une perfusion sans constitution de stock et en précisant si possible la date de livraison souhaitée.

Il sera donc impossible pour les patients traités à domicile de récupérer plusieurs traitements à la fois.

Le CETG s'est réuni le 8 janvier 2010 pour établir des recommandations quant à la remise sous traitement.

Il a été convenu que les patients devaient revoir leur médecin en consultation et bénéficier d'un bilan sanguin complet avec dosage des marqueurs (ECA, PATR, Ferritinémie, Chitotriosidase) et d'une échographie abdominale avant la remise en route des perfusions.

Une réévaluation de la posologie est également à faire :

- si les patients traités à doses réduites pendant la pénurie sont stables cliniquement, ils peuvent continuer à ces doses réduites sous surveillance.
- les patients qui ont « switché » pour du ZAVESCA peuvent également continuer ce traitement s'il est bien toléré, efficace et sous surveillance.

Vous recevrez une lettre plus détaillée dans les jours à venir.

En restant à votre disposition pour tout renseignements complémentaires  
Amicalement.

Docteur Nadia BELMATOUG

Professeur Thierry BILLETTE de VILLEMEUR

Les membres du CETG