

**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 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

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 Driss DOBBELAERE * Lille
d-dobbelaere@chru-lille.fr

Dr Roseline FROISSART
roseline.froissart@chu-lyon.fr

Dr Nathalie GUFFON * Lyon
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@toulouse.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

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