



**MALADIE DE GAUCHER**  
**Journée Information des patients**  
**6 février 2015, PARIS**  
**PROGRAMME**

**Maladie de Gaucher**  
**Journée d'Information pour les patients**

Vendredi 6 février 2015  
10 h – 16 h

Hôpital Rothschild (Salle NATION)  
5 rue Samperre  
75012 Paris

**Secrétariat du CETG** : Samira ZEBICHE  
Hôpital Beaujon – 100 Bd Général Leclerc – 92110 Clichy  
Tel : 01 40 87 52 86 / mail : [samira.zebiche@bjn.aphp.fr](mailto:samira.zebiche@bjn.aphp.fr)  
**Informations** : [www.cetl.net](http://www.cetl.net)

Membres du CETG : Pr M. Berger, Dr N. Belmatoug, Pr T. Billette de Villemeur, Mme M. Bengherbia (ARC), Dr A. Brassier, Dr C. Broissand, Dr C. Caillaud, Dr F. Camou, Dr D. Dobbelaere, Dr R. Froissart, Mme D. Genevaz (VML), Pr B. Grosbois, Pr P. Kaminsky, Pr T. Levade, Dr C. Marcel, Dr A. Masseur, Dr D. Petrover, Pr C. Rose, Dr C. Serratrice, Dr J. Stirnemann, Dr V. Valayannopoulos, Mme K. Yousfi (ARC).

**MALADIE DE GAUCHER**  
**Journée Information des patients**  
**6 février 2015, PARIS**  
**PROGRAMME**

10h00 : **Accueil**

10h25-10h30 **Introduction** - [Pr Marc Berger](#)

10h30-10h50 **Présentation du Comité d'Évaluation du Traitement de la maladie de Gaucher (CETG)** - [Dr Nadia Belmatoug](#), [Pr Marc Berger](#)

10h50-11h10 **Présentation de l'association Vaincre les Maladies Lysosomales (VML)**  
[Mme Anne-Sophie Lapointe](#), [Mme Delphine Genevaz](#)

*11h10 - 11h30 : Pause*

11h30-12h45 **Présentation de la maladie de Gaucher (MG) et son suivi**

11h30-11h45 : **Diagnostic** - [Pr Marc Berger](#)

11h45-12h00 : **Traitement** - [Dr Nadia Belmatoug](#)

12h00-12h15 : **Suivi** - [Dr Nadia Belmatoug](#)

12h15-12h30 : **Éducation Thérapeutique du Patient** - [Dr Christine Serratrice](#)

12h30-12h45 : **MG de type 3** - [Pr Thierry Billette](#)

*12h45 - 14h15 : Pause déjeuner*

**MALADIE DE GAUCHER**  
**Journée Information des patients**  
**6 février 2015, PARIS**  
**PROGRAMME**

14h15-15h20 **Informations sur les différents protocoles de recherche en France**

14h15-14h25 : **Globules Rouges et MG** - [Dr Mélanie Franco](#)

14h25-14h35 : **Pharmacocinétique (CIMI)** - [Mme Juliette Berger](#)

14h35-14h45 : **Auto-immunité et MG** - [Dr Nadia Belmatoug](#), [Pr Marc Berger](#)

14h45-14h55 : **Analyse des questionnaires qualité de vie «SF3»** - [Dr Nadia Belmatoug](#)

14h55-15h20 : **A quoi sert un registre, une collection biologique** - [Dr Nadia Belmatoug](#),  
[Pr Marc Berger](#)

15h20-15h30 **Conclusions, discussion** - [Tous les orateurs](#)

*Partenariat*  
*Shire*