



**Centre de Référence des
Maladies Lysosomales**

Dr Nadia BELMATOUG

Présidente du Comité d'Evaluation du
Traitement des Maladies Lysosomales (CETL)
Vice-présidente du Comité d'Evaluation du
Traitement de la maladie de Gaucher (CETG)

Hôpital Beaujon

Service de Médecine Interne (Pr B. Fantin)
100 Bd du Général Leclerc
92118 Clichy
Tel.: +33 (1) 40 87 52 86
Fax +33 (1) 40 87 44 34
nadia.belmatoug@aphp.fr

Secrétariat

Samira ZEBICHE

Tel. : +33 (1) 40 87 52 86
Port. : +33 (6) 77 71 41 59
Fax : +33 (1) 40 87 44 34
samira.zebiche@aphp.fr

Attachées de Recherche cliniques

Monia BENGHERBIA

monia.bengherbia@aphp.fr

Karima YOUSFI

karima.yousfi@aphp.fr

Tel. : +33 (1) 71 11 46 08
Fax +33 (1) 40 87 44 34

Hôpital de Jour

Infirmière

Anne Charlotte de AMORIM

Tel. : + 33 (1) 40 87 53 64

anne-charlotte.de-amorin@aphp.fr

Assistante sociale

Touria HABIB

Tel. : + 33 (1) 40 87 53 09

touria.habib@aphp.fr

Psychologue

Jeanne MATHE

Tel. : + 33 (1) 40 87 46 09

jeanne.mathe@aphp.fr

Diététicienne

Stéphanie LESPAGNOL

Tel. : +33 (1) 40 87 59 95

stephanie.lespagnol@aphp.fr

Epidémiologiste, statistique et responsable du registre

Dr Jérôme STIRNEMANN

Hôpital Universitaire de Genève

Rue Gabrielle-Perret-Gentil

4-CH-1211 Genève 14 - Suisse

Tel. : + 41 22 372 92 02 (secrétariat)

Jerome.Stirnemann@hcuge.ch

Dalil HAMROUN

Centre Hospitalier Régional Universitaire de

Montpellier-Hôpital La Colombière

Pavillon 32

39 avenue Charles Flahault-

34295 Montpellier Cedex 5

Tel. : + 33 (4) 67 33 09 73

d-hamroun@chu-montpellier.fr

Filière G2M

Chargée de Mission Ile de France

Responsable Metab-ERN

Azza BENHAMIDA-KHEMIRI

azza.khemiri@aphp.fr

Laboratoires de diagnostic

Hôpital Necker

Catherine CAILLAUD

Tel. : + 33 (1) 44 49 58 58

Hôpital Pitié Salpêtrière

Fouïl LAMARI

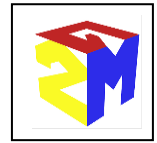
Tel. : + 33 (1) 42 16 21 90

Association de patients

Vaincre les Maladies Lysosomales (VML)

Delphine GENEVAZ

scientifique@vml-asso.org



**Visite du Centre de Référence des
Maladies Lysosomales
23 et 24 septembre 2019**

Monday 23th September

Beaujon Hospital

- Morning
 - Welcome and introduction at Beaujon Hospital.
 - Consultations with Nadia Belmatoug.
 - Presentation on Gaucher Disease by Nadia Belmatoug.
- Afternoon
 - Cases reports by visitors and discussions.
 - Presentation of Expert Center's organization by Nadia Belmatoug.

Tuesday 24th September

Trousseau Hospital

- Morning
 - Pompe disease by Veronique Baticle-Caby SANOFI-GENZYME.
(place to be defined)
- Afternoon
 - Welcome at Trousseau Children hospital.
 - Presentation on MPS by Dr Benedicte Heron.
 - Visit to hospital ERT infusion center.
 - Discussion about adult-child transition in Gaucher and MPS.