

# Journée d'information pour les patients atteints de la maladie de Gaucher

**12 janvier 2024**

*Institut du Cerveau et de la Moelle épinière (Paris 13)*

## Organisation

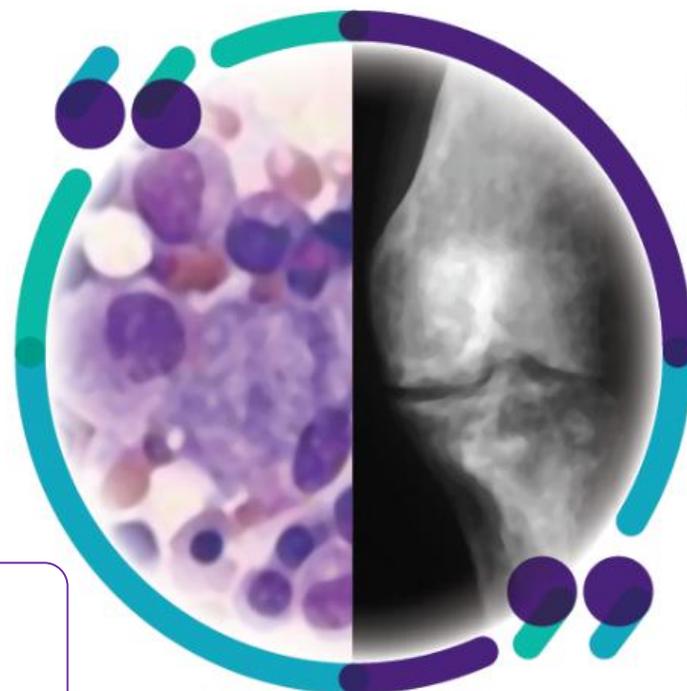
Comité d'Evaluation du Traitement de la maladie de Gaucher (CETG)

Centre de Référence des Maladies Lysosomales (CRML)

Association Vaincre les Maladies Lysosomales (VML)



Centre de Référence des  
Maladies Lysosomales



9 h 00 - 10 h 00

## Accueil des participants

### Modérateur de la journée : Marc BERGER

10 h 00 - 10 h 20

**Introduction**  
**Organisation de la filière de soins**

**Fabrice Camou**, Bordeaux  
**Nadia Belmatoug**, Clichy

10 h 20 - 10 h 40

**Maladie de Gaucher en France : évolution de la prise en charge sur trois décennies**

**Yann Nguyen**, Clichy

10 h 40 - 11 h 10

**La maladie de Gaucher de type 1**

**Marc Berger**, Clermont-Ferrand

11 h 10 - 11 h 40

**La maladie de Gaucher de type 3**

**Anaïs Brassier**, **Yann Nadjar**, Paris

11 h 40 - 12 h 00

## PAUSE

12 h 00 - 12 h 30

**Les traitements de la maladie de Gaucher**

**Fabrice Camou**, Bordeaux

12 h 30 - 13 h 00

**Nouveautés thérapeutiques**

**Christine Serratrice**, Genève

13 h 00 - 14 h 30

## PAUSE REPAS

14 h 30 - 14 h 45

**Enzymothérapie à domicile : avantages, inconvénients**

**Christine Serratrice**, Genève

14 h 45 - 15 h 30

**Table ronde : Prise en charge du traitement à domicile**

- Prestataire de service : **Stéphane Guionneaud**, Villeurbanne
- IDE libérale : **Christine Sévin-Roux**, Bordeaux
- Pharmacie Hospitalière : **Christine Broissand**, Paris
- Association de patients : **Delphine Genevaz**, Massy

15 h 30 - 15 h 45

**Présentation de l'ETP « Enzy-Moi »**

**Anne Sophie Guemann**, Lille  
**Samia Pichard**, Paris

15 h 45 - 16 h 30

**Table ronde : Vivre avec la maladie de Gaucher**

**Tous les orateurs**

16 h 30

## Conclusion de journée