

Madame, Monsieur

Le Comité d'Évaluation du Traitement de la Maladie de Gaucher (CETG) organise tous les deux ans une journée d'information dédiée aux patients atteints de la maladie de Gaucher qui aura lieu cette année le :

**Vendredi 1 Février 2019**

Elle se tiendra à :

**ICM Institut du Cerveau et de la Moelle  
Hôpital Pitié Salpêtrière  
47 Bd de l'Hôpital  
75013 Paris**

*En espérant vous recevoir nombreux.*

**Pr M. BERGER / Dr N. BELMATOUG / Dr A. BRASSIER**

## PROGRAMME

**9h30 ACCUEIL / CAFE**

**10h30 Organisation de la filière de soins G2M  
Labellisation 2017  
Organisation pour la cohorte maladie  
de Gaucher (MG)  
> Dr N. Belmatoug, Pr M. Berger**

**10h45 Association de patients  
VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES (VML)  
> D. Genevaz**

**11h La maladie de Gaucher  
(Définition, diagnostic, principaux symptômes)  
> Dr C. Caillaud, Dr C. Serratrice**

**11h30 Les particularités Enfants et Adultes**

- Atelier 1 : Transition Enfants-Adultes ;  
Adolescents  
> Dr N. Belmatoug, Dr V. Leguy Seguin
- Atelier 2 : Symptômes neurologiques  
> Dr A. Brassier, Dr Y. Nadjar
- Atelier 3 : MG et Qualité de vie au long court  
> Pr M. Berger, Mme J. Mathe (psychologue)

## PROGRAMME

**12h30 PAUSE DEJEUNER  
14h00**

**14h Retour des ateliers  
> Ensemble des intervenants**

**15h Les femmes face à la maladie de Gaucher  
(Prise en charge de la grossesse)  
> Dr N. Belmatoug**

**15h30 L'actualité de la maladie de Gaucher  
Les projets de recherche en France  
> Dr C. Serratrice.**

**16h CONCLUSIONS**

**BULLETIN D'INSCRIPTION**  
**Journée d'Information pour les patients**  
**Actualités chez l'enfant et l'adulte**  
**1 Février 2019**

**OUI** JE SOUHAITE PARTICIPER A LA JOURNEE

**NON** JE NE SOUHAITE PAS PARTICIPER A LA JOURNEE

Mme / Mlle / M. / Dr / Pr (rayer les mentions inutiles)

Nom .....

Prénom .....

Adresse .....

Code Postal .....

Téléphone .....

E-mail .....

Choix de l'atelier (1 seul choix possible)

**Atelier 1 : Transition Enfants-Adultes ; Adolescents**

**Atelier 2 : Symptômes neurologiques**

**Atelier 3 : MG et Qualité de vie au long court**

**Bulletin d'inscription à retourner avant le**  
**15 JANVIER 2019 à**

**Mme Samira ZEBICHE, secrétaire du CETG**  
**+33 (0) 1 40 87 52 86 / Fax : +33 (0) 1 40 87 44 34**  
**[samira.zebiche@aphp.fr](mailto:samira.zebiche@aphp.fr)**

**Pr Marc BERGER**  
**PRESIDENT DU CETG**

Chef de service Hématologie Biologique  
Centre de Compétence Maladies Lysosomales  
CHU de Clermont-Ferrand  
E-mail : [mberger@chu-clermontferrand.fr](mailto:mberger@chu-clermontferrand.fr)

**Dr Nadia BELMATOUG**  
**VICE PRESIDENTE ADULTES**

Centre de Référence Maladies Lysosomales  
Service de médecine interne  
Hôpital Beaujon  
E-mail : [nadia.belmatoug@aphp.fr](mailto:nadia.belmatoug@aphp.fr)

**Dr Anaïs BRASSIER**  
**VICE PRESIDENTE ENFANTS**

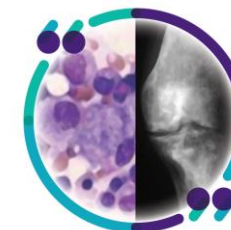
Centre MaMEA maladie héréditaire du métabolisme  
Enfant et Adulte  
Service de maladies métaboliques  
Hôpital Necker-Enfants malades  
E-mail : [anais.brassier@aphp.fr](mailto:anais.brassier@aphp.fr)

**SECRETARIAT : Mme Samira ZEBICHE**  
Centre de Référence Maladies Lysosomales  
Service de médecine interne  
Hôpital Beaujon  
100 Bd Général Leclerc  
92110 Clichy  
Tél : 01 40 87 52 86  
Fax : 01 40 87 44 34  
E-mail : [samira.zebiche@aphp.fr](mailto:samira.zebiche@aphp.fr)

**MEMBRES DU CETG**

Dr Leonardo ASTUDILLO, Pr Soumeya BEKRI, Mme Monia BENGHERBIA (ARC), Mme Juliette BERGER, Pr Thierry BILLETTE de VILLEMEUR, Dr Christine BROISSAND, Dr Catherine CAILLAUD, Dr Bérangère CADOR, Dr Fabrice CAMOU, Dr Florence DALBIES, Dr Dries DOBBELAERE, Dr Roseline FROISSART, Dr François GACHES, Mme Delphine GENEVAZ (Association VML), Dr Vanessa LEGUY-SEGUIN, Pr Thierry LEVADE, Dr Catherine MARCEL, Dr Yann NADJAR, Dr Yves-Marie PERS, Dr David PETROVER, Dr Christine SERRATRICE, Dr Jérôme STIRNEMANN, Dr Sabrina VERGNAUD, Mme Karima YOUSFI

# MALADIE DE GAUCHER



## JOURNEE D'INFORMATION POUR LES PATIENTS

**VENDREDI 1 FEVRIER 2019**

## ACTUALITES

**CHEZ L'ENFANT ET L'ADULTE**

