

## Bulletin d'inscription

Patient :  Enfant – Âge : .....  Adulte

Nom et prénom : .....

Conjoint(e) du patient adulte :

Nom : .....

Parents de l'enfant :  Père  Mère

Nom : .....

Enfants accompagnants :

(pas d'enfants en dessous de 4 ans)

Nombre de participants : .....

Prénom : ..... Âge : .....

Prénom : ..... Âge : .....

Prénom : ..... Âge : .....

Prénom : ..... Âge : .....

Adresse : .....

Téléphone : .....

E-mail : .....

Nombre de personnes présentes : .....

## Organisateurs et partenaires

Les médecins des centres de compétences du Grand Est, sont ravis de vous accueillir pour cette quatrième journée d'informations autour des DIP et vous espèrent nombreux !

**Pour Nancy : Dr Fanny Fouyssac, Pr Roland Jausaud • Pour Reims : Dr Béatrice Monlibert, Pr Amélie Servettaz • Pour Strasbourg : Pr Natacha Entz-Werle, Dr Aurélien Guffroy, Dr Sarah Jannier, Pr Anne-Sophie Korganow,**



### • Association IRIS

Créée en 1998, à l'initiative de parents concernés, IRIS a pour mission de représenter les patients atteints de déficits immunitaires primitifs dans notre pays.

Notre mission est d'œuvrer pour que chaque patient accède à :

- un **diagnostic précoce**,
- un **traitement et des soins appropriés à sa situation spécifique**, qu'il soit enfant, jeune adulte ou adulte.

*Les organisateurs remercient les laboratoires et prestataires de services de leur soutien institutionnel pour l'organisation de cette journée, ainsi que la fondation Jeffrey Modell.*



ASSOCIATION DE PATIENTS  
DÉFICITS IMMUNITAIRES PRIMITIFS

# INVITATION

## Autour des Défici Immunitaires Primitifs



ASSOCIATION DE PATIENTS  
DÉFICITS IMMUNITAIRES PRIMITIFS

ASSOCIATION IRIS  
247 avenue du Colonel-Pécho  
54200 TOUL

SAMEDI 23 NOVEMBRE 2019

4<sup>e</sup> journée des patients et familles  
du Grand Est

**NOVOTEL - 2 rue du Vair, 54520 Laxou**



# PROGRAMME

## Journée des patients et des familles

**9h00** Accueil

**9h30** Association IRIS : actualités  
*V. Grosjean – Déléguée Générale*

**9h45** CEREDIH : Organisation des centres de compétences de l'inter-région Grand Est  
*Dr F. Fouyssac – Pr R. Jaussaud  
CHRU Nancy Brabois*

**10h00** Diagnostic de DIP : un même nom pour désigner des maladies différentes  
*Dr F. Fouyssac Hémato-Oncologie Pédiatrique  
CHRU Brabois, Nancy  
Pr R. Jaussaud – CHRU Brabois, Nancy*

**10h35** Pause

**10h50** Prise en charge des DIP : prévention et traitement des infections  
*Pr N. Entz-Werle Hémato-Oncologie Pédiatrique – CHRU Hautepierre, Strasbourg  
Pr A. Servettaz Médecine Interne  
CHU Hôpital Robert Debré, Reims*

**11h30** DIP : quand l'enfant devient adulte, comment organise-t-on cette transition ?  
Suivi d'un échange avec tous les participants : expérience des adultes qui ont vécu cette étape et interrogations des parents et des enfants qui vont la vivre...

*Dr A. Guffroy Immunologie Clinique  
CHRU Hôpital Civil, Strasbourg*

**12h30** Cocktail déjeunatoire

**14h00** Ateliers

• 1<sup>er</sup> groupe : "Être parent d'un enfant DIP au quotidien".

*Dr F. Fouyssac, V. Grosjean*

• 2<sup>e</sup> groupe : "Vis ma vie de patient DIP, groupe à destination des adultes"

*Pr R. Jaussaud, Pr A. Servettaz*

• 3<sup>e</sup> groupe : "Enfant - adolescent : DIP & Co"

*Dr A. Guffroy, Dr B. Monlibert*

**16h30** Conclusion

## Animations / Spectacles

Les enfants âgés de plus de 4 ans qui le souhaitent, seront pris en charge par les blouses roses de Nancy et bénévoles de l'association. Diverses animations et spectacles leurs seront proposés.

**En revanche le repas se fera sous la surveillance des parents.**

## Aspects pratiques

Novotel Nancy  
2 rue du Vair - 54520 Laxou

Parking en accès gratuit

### Accès transport en commun :

(depuis la gare)

Bus ligne 4 ou ligne 5 : prendre le bus 4 ou 5 à l'arrêt Gare Thiers - Mazagran en direction de Laxou Champ-le-Bœuf - Descendre à l'arrêt Mouzon.

## Informations complémentaires et inscription :

Association IRIS  
247 avenue du Colonel-Pécho  
54200 TOUL  
Tél. 03 83 64 09 80

## Bulletin d'inscription

### Pré-inscription à un atelier au choix :

1<sup>er</sup> groupe : "Être parent d'un enfant DIP au quotidien".

Nombre de participants : .....

2<sup>e</sup> groupe : "Vis ma vie de patient DIP, groupe à destination des adultes"

Nombre de participants : .....

3<sup>e</sup> groupe : "Enfant - adolescent : DIP & Co"

Nombre de participants : .....

Pour nous aider à préparer au mieux l'atelier que vous avez choisi, avez-vous des questions particulières ?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Coupon-réponse à remplir et à retourner  
**avant le 13 novembre 2019 à :**

Association IRIS  
247 avenue du Colonel-Pécho  
54200 TOUL

