

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 des Hauts-de-France sont ravis de vous accueillir pour cette deuxième journée d'informations autour des DIP et vous espèrent nombreux !

Pour Lille : Dr Wadih Abou-Chahla, Pr David Lounay, Dr Guillaume Lefevre, Dr Caroline Thumelle • **Pour Amiens :** Dr Catherine Devoldère, Dr Clément Gourguechon, Dr Valérie Li Thiao Te, Dr Valéry Salle.



• 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, prestataires de services et industriels pour leur soutien.



ASSOCIATION DE PATIENTS
DÉFICITS IMMUNITAIRES PRIMITIFS

INVITATION

Autour des Déficitaires Immunitaires Primitifs



ASSOCIATION DE PATIENTS
DÉFICITS IMMUNITAIRES PRIMITIFS

ASSOCIATION IRIS
247 avenue du Colonel-Péchet
54200 TOUL

SAMEDI 30 NOVEMBRE 2019

2^e journée des patients et familles
des Hauts-de-France

Lille Grand Palais



PROGRAMME

Journée des patients et des familles

9h00 Accueil

9h30 Présentation de l'association IRIS
Virginie Grosjean – Déléguée générale

9h45 Fonctionnement du centre de compétence CEREDIH – Et collaboration régionale
Dr Abou-Chahla (Lille) et Dr Salle (Amiens)

10h00 Panorama des DIP
*Dr Gourguechon – CHU Amiens
Service de Médecine Interne*

10h30 Greffe de moelle osseuse et thérapie génique :
Qui peut être concerné ?
*Dr Abou-Chahla – CHRU Lille
Hôpital Jeanne de Flandres*

11h00 Pause

11h30 Modalités de substitution par immunoglobulines
*Dr Lefevre – CHRU Lille – Hôpital Claude Huriez
Unité d'Immunologie clinique
Service de Médecine Interne*

12h00 Table ronde : Immunoglobulines et tensions
d'approvisionnement
Virginie Grosjean – Dr Lefevre.

*Avec la présence espérée d'un pharmacien
hospitalier et d'un représentant ANSM
(Agence nationale de sécurité du médicament
et des produits de santé)*

12h30 Cocktail déjeunatoire

14h00 Ateliers d'échanges entre parents, patients
et familles

- **Atelier 1 : Je grandis avec mon DIP :**
Dr Li Thiao Te (Amiens) et Dr Abou-Chahla (Lille)
- **Atelier 2 : Parents ou futurs parents : toutes vos
questions pour vos enfants sur la génétique,
la grossesse, l'accouchement, le risque
infectieux chez le nouveau-né, la vaccination...**
*Dr Lefevre (Lille) – Dr Salle et Dr Gourguechon
(Amiens)*

16h30 Compte rendu des échanges et conclusion
de la journée

Animations / Spectacles

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

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

Aspects pratiques

Lille Grand Palais
1 boulevard des Cités-Unies - 59777 Lille

Accès transport en commun :

(depuis la gare)
Métro ligne 2 : 4 stations : Lille Grand Palais
(5 minutes à pied), Mairie de Lille (7 minutes
à pied) et Gare Lille Flandres et Gare Lille Europe
(9 minutes à pied)
Bus : Citadine de Lille : arrêt "Lille – Zénith" ligne
90 et ligne 18 : arrêt "Lille Grand Palais"

Informations complémentaires et inscription :

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

Bulletin d'inscription

Pré-inscription à un atelier au choix :

- Atelier 1 : Je grandis avec mon DIP**
Nombre de participants :
- Atelier 2 : Parents ou futurs parents :**
toutes vos questions pour vos enfants sur
la génétique, la grossesse, l'accouchement,
le risque infectieux chez le nouveau-né,
la vaccination...
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 18 novembre 2019 à :**

**Association IRIS
247 avenue du Colonel-Péchoth
54200 TOUL**

