

PROGRAMME

 9H00 **Accueil des participants**

9H30 L'univers des DIP vu par les patients

- Où en sommes-nous ?
- Les enjeux des patients, les préoccupations d'IRIS
- Interview de Philippe Jaroussky contre-tenor, parrain d'IRIS depuis 2008

Guillaume NICOLAS, président d'IRIS

10H00 Le CEREDIH et son réseau

Dr Nizar MAHLOUI - Paris
Dr Vincent BARLOGIS - Marseille
Pr Boris BIENVENUE - Caen

.....

10H40 La prise en charge d'une maladie chronique

- Le diagnostic
- La problématique de la maladie chronique
- Le traitement par immunoglobulines

Pr Stéphane BLANCHE (*sous réserve*)
Dr Capucine PICARD
Dr Isabelle PELLIER
Un pharmacien (*sous réserve*)

.....

11H30 Santé publique, place des patients

- Sécurité virale, effets indésirables des thérapeutiques
- Collecte de plasma

Représentants de l'ANSM, la HAS, la DGS, l'EFS

12H10 L'impact des DIP sur la vie des patients

- Présentation de nos projets engagés sur la fratrie

Martine REMBERT - IRIS

12H30 Repas



14H00 La recherche pour les DIP

- Etat des lieux et perspectives
- La thérapie génique, les greffes
- La connaissance des DICV
- Les évolutions thérapeutiques pour les neutropénies

Pr Alain FISCHER
Pr Marina CAVAZZANA-CALVO
Pr Eric OKSENHENDLER (*sous réserve*)
Pr Jean DONADIEU

15H15 Ateliers : 3 sujets au choix

- 1 Un DIP dans la famille, impacts familiaux : couple, fratrie, transmission
- 2 Vivre sa vie avec un DIP : vie sociale, étudiante, professionnelle, ... Témoignages, conseils et pistes de solution
- 3 Maladie chronique, traitement chronique : quels choix pour prendre ses responsabilités ?

16H30 Retour des tables rondes et conclusion

17H00 Clôture en musique avec Philippe Jaroussky et les enfants

Animations, spectacle, activités pour les enfants

Pour les enfants âgés de plus de 4 ans et les adolescents qui le souhaitent

- De 9H30 à 12H30 ateliers ludiques et divers
- 12H30 à 14H00 repas avec les parents (offert)
- 14H00 spectacle, ateliers, goûter
- 17H00 clôture en musique avec Philippe Jaroussky

Affranchir
au tarif
en vigueur

**Association IRIS
BP 400 72
55102 VERDUN cedex**



**COUPON
RÉPONSE**



IMMUNO-DÉFICIENCE PRIMITIVE •
RECHERCHE • INFORMATION • SOUTIEN