



Néphrogones

AIRG France Association pour l'Information et la Recherche sur les maladies Rénales Génétiques



Programme

JOURNEE D'INFORMATION PATIENTS - MALADIE DE BERGER

Samedi 1er février 2014

Hospices Civils de LYON

**Hôpital Femme Mère Enfant - Amphithéâtre 6ème étage
59, boulevard Pinel 69677 BRON**

*Organisée conjointement par
les 3 Centres de référence des maladies rénales rares : MARHEA (Dr Laurence Heidet),
NEPHROGONES (Dr Aurélia Bertholet-Thomas), SORARE (Pr Stéphane Decramer)
et L'AIRG-France (Roger Pierré)*

Bulletin d'inscription

L'inscription est gratuite mais obligatoire.

Merci de retourner le coupon ci-dessous à :

par email : roger.pierre91@gmail.com

par courrier : AIRG-France/Roger Pierré BP 78 - 75261 PARIS CEDEX 06

Inscription - Journée information maladie de Berger - samedi 1/2/14

Nom :	Prénom :
Adresse :	
Code Postal :	Ville :
Email :	Tél :
Nom et prénom des accompagnants (préciser l'âge des enfants) :	
Quel sujet souhaitez-vous voir étudier pendant les discussions par groupes à 15h ?	

08h15	ACCUEIL des participants	ORATEUR
08h45	Bienvenue et introduction à la Journée maladie de Berger (IgA) Présentation de l'AIRG-France	Dr Aurélia Bertholet-Thomas , Hôpital Femme Mère Enfant, Lyon Roger Pierré , AIRG-France
09h00	Introduction des différents thèmes	Pr Eric Alamartine , Hôpital Nord, St Etienne
PRESENTATION DE LA MALADIE		Modérateur : Dr Micheline Lévy
09h15	Présentation clinique et évolution naturelle	Dr Khalil El Karoui , Hôpital Necker-Enfants Malades, Paris
09h35	Mécanismes de la maladie	Pr Eric Alamartine , Hôpital Nord, St Etienne
09h55	Génétique et transmission dans les familles	Dr Laurence Heidet , Hôpital Necker-Enfants Malades, Paris
10h15	Questions	
10h30	Les attentes des patients : revue des Etats Généraux du Rein et témoignage	Daniel Renault , Président AIRG-France et Patient témoin
10h50	Pause café	
MOYENS DU DIAGNOSTIC		Modérateur : Dr Micheline Lévy
11h15	Dépistage, biopsie rénale et biologie	Pr Dominique Chauveau , Hôpital Rangueil, Toulouse
11h45	Questions	
STRATEGIES THERAPEUTIQUES (greffe incluse)		Modérateur : Pr Georges Deschênes
12h00	Les moyens et les indications	Pr Eric Alamartine , Hôpital Nord, St Etienne
12h30	Questions	
12h45	Pause buffet	
L'ENFANT		Modérateur : Pr Georges Deschênes
14h00	Particularités chez l'enfant	Pr Stéphane Decramer , Hôpital des Enfants, Toulouse
14h15	Le purpura rhumatoïde	Dr. Aurélia Bertholet-Thomas , Hôpital Femme Mère Enfant, Lyon
14h30	Transition vers la vie adulte	Pr Maurice Laville , Hôpital Lyon Sud et Pr Pierre Cochat , Hôpital Femme Mère Enfant, Lyon
14h45	Questions	
DISCUSSIONS PAR GROUPES		
15h00	Discussions patients-professionnels de santé par groupes thématiques constitués à partir des demandes des patients et des familles	
LA RECHERCHE		Modérateur : Pr Georges Deschênes
16h15	L'avenir : quelles pistes pour la recherche ?	Pr Renato Monteiro , Université Paris Diderot-Paris 7
16h30	Questions	
16h45	CONCLUSION DE LA JOURNEE	
17h00	Pr Georges Deschênes , Président Société Néphrologie pédiatrique, Hôpital Robert Debré, Paris et Daniel Renault , AIRG-France	