

HÔPITAL ARMAND TROUSSEAU

Registre des Histiocytoses-Centre de Référence des Histiocytoses  
Service d'Héмато-Oncologie Pédiatrique

26, avenue du Dr Arnold Netter  
75571 PARIS Cedex 12

INVITATION

**JOURNÉE  
DES HISTIOCYTOSES:  
PATIENTS - PARENTS  
ET PROFESSIONNELS  
MIEUX COMPRENDRE  
& MIEUX SOIGNER**

**Samedi 30 juin 2018  
10h - 17h**

Cité Universitaire Internationale  
Salon Honoré  
Bd Jourdan Paris 14<sup>ème</sup>  
Métro: Cité universitaire

**HISTIOCYTOSES**  
Centre de Référence Maladies Rares



**MaRiH**  
Maladies Rares de l'Immunohématologie



# PROGRAMME

# BULLETIN D'INSCRIPTION

À retourner impérativement avant le 2 JUN 2018 par courrier ou à : [secretariat.histiocytose@gmail.com](mailto:secretariat.histiocytose@gmail.com)

Dans les 10 dernières années, des progrès significatifs ont été accomplis dans le diagnostic, et le soin des patients porteurs d'histiocytose. De nouveaux outils diagnostiques sont utilisés, de même que de nouveaux traitements. Le réseau français contribue à ces avancées avec l'aide des associations de patients et en particulier Histiocytose France.

Nous nous proposons d'aborder ces questions lors d'une réunion publique destinée aux patients, avec les professionnels, en visant d'abord à faciliter la compréhension des enjeux des nouveaux traitements et à échanger sur les besoins des patients.

La participation est gratuite, mais ceux qui veulent soutenir les actions du réseau le peuvent en donnant au Groupe d'Études des Histiocytoses.

## MATIN: 10h-13h

- 10h** ■ **Rassembler des patients et des maladies rares: un registre et un centre de référence : comment cela marche ?**  
Le registre des Histiocytoses: J.Donadieu, M.Barkaoui  
Le centre de référence des Histiocytoses: A.Tazi
- 10h20** ■ **Les histiocytoses - questions et prise en charge en 2018**  
**La maladie d'Erdheim Chester:** J.Haroche  
**Histiocytose langerhansienne de l'enfant:** J.Donadieu  
**Histiocytose langerhansienne de l'adulte:** A.Tazi  
**Maladie de Rosai Dorfman:** J.Donadieu  
**Xantho granulome juvenile:** S.Héritier
- 11h30** ■ **Mieux comprendre les Histiocytoses – la biologie moléculaire au service des patients**  
S.Héritier
- 11h50** ■ **Origine de l'histiocytose : pas qu'une question théorique**  
F.Geissmann - New York
- 12h30** ■ **Neuro Histiocytose : Les reconnaître et améliorer les soins**  
K.Hoang-Xuan, E.Bayen
- 13h** ■ **Repas**

## APRÈS-MIDI: 14h-17h

- 14h** ■ **Prise en charge médico sociale – la maladie, l'école et l'activité professionnelle**
- 14h45** ■ **Témoignages patients**
- 15h45** ■ **Les réseaux associatifs qui soutiennent le soin et la recherche**  
**Association Histiocytose France:** Mme.Debar  
**La petite maison dans la prairie:** Mme.Perrin
- 16h45** ■ **Conclusion : Les projets du réseau pour les prochaines années**  
J.Donadieu, A.Tazi, J.Haroche

Mme.....

Mr.....

Adresse .....

Code postal.....

Ville.....

Tél.....

Courriel .....

Participera à la journée

Ne participera pas à la journée

À cocher si vous êtes un soignant du CH de:

.....

À cocher si vous êtes un partenaire de la journée:

Société.....

Nom et prénom de l'enfant ou de l'adulte suivi:

.....

Date de naissance.....

Nom du médecin référent.....

**Prévision pour la journée du 30 juin 2018**

Nombre de personnes présentes

Matin  oui  non

Déjeuner  oui  non

Après-midi  oui  non

(Repas offert à tous les participants)

Nom.....Prénom.....

Nom.....Prénom.....

Nom.....Prénom.....

Nom.....Prénom.....

