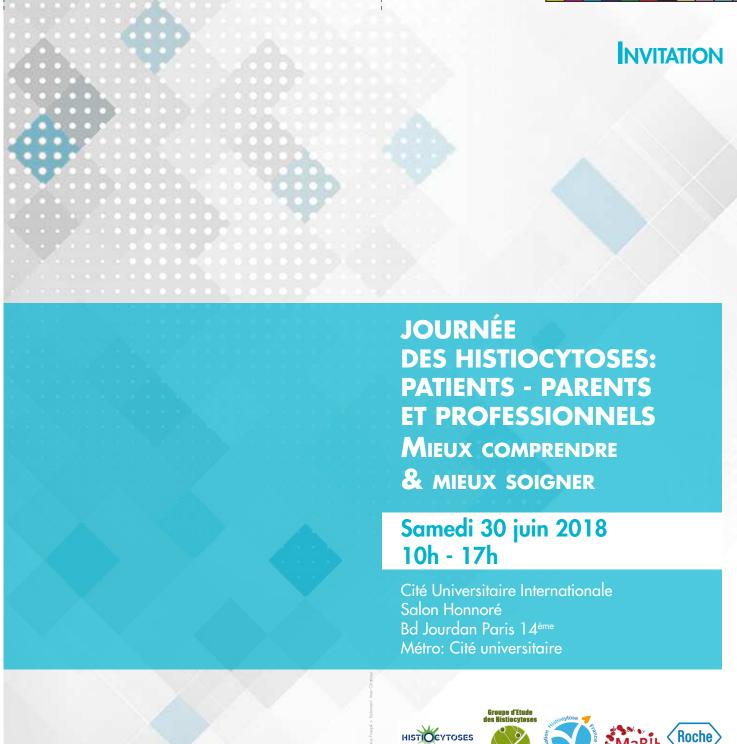
Hôpital Armand Trousseau

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

26, avenue du Dr Arnold Netter 75571 PARIS Cedex 12













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.

PROGRAMME

BULLETIN D'INSCRIPTION

À retourner impérativement avant le 2 JUIN 2018 par courrier ou à: secretariat.histiocytose@gmail.com

MATIN: 10h-13h

- 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 reconnaitre 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

