

11^{ème} réunion CEREVANCE,
Vendredi 28 Juin 9h30-17h
Amphithéâtre Sorel, Hôpital Trousseau

9h30 – 9h50 : Accueil, petit déjeuner

9h50 – 13h : Les travaux du centre de référence CEREVANCE : Modération Y. Pérel

9h50-10h Accueil, objectifs de la journée

N. Aladjidi, Bordeaux

10h-11h La Recherche Biologique: perspectives pour la biothèque BIOCEREVANCE 1

Y-a-t-il une prédisposition génétique pour les cytopénies auto-immunes de l'enfant : étude GENEVANS (ouverte 2008, en cours): 30'

F. Rieux-Laucat, A. Magerus, U768 Necker, Paris

Cytopénies auto-immunes de l'adulte : quelles orientations pour la recherche en 2013 ? : 30'

M. Mahevas, F. Noizat-Pirenne, service de médecine interne et EFS Henri Mondor

11h-12h La Recherche Clinique :

La cohorte pédiatrique nationale OBS'CEREVANCE (2003-2013) : Comment fonctionne-t-elle ? A quoi sert-elle ? Comment la valoriser ? A quelles questions voudrait on répondre dans les 5 prochaines années ? 15'

N. Aladjidi, H. Fernandes, Bordeaux

Vaccins et PTI / AHAI / syndrome d'Evans : recommandations 2013 20'

MF Courcoux, Trousseau

PTI aigu de l'enfant en France en 2013 : étude descriptive de 262 patients ; étude cas-témoins sur le rôle des vaccins chez les enfants de moins de 6 ans, 15'

E. Aubrun, L. Grimaldi, PGRx, Saint Antoine, Paris

12h-13h Les Traitements

Transfuser ou ne pas transfuser un enfant atteint d'AHAI : 10'

G. Leverger, Trousseau

Utilisation temporaire et évaluation des médicaments hors AMM : où en est-on en 2013 ? : 20'

N. Aladjidi, Bordeaux

Agonistes du récepteur de la thrombopoïétine : 20'

M. Pasquet, Toulouse

13h – 14h : Déjeuner



14h – 17h : Echanges avec les patients et familles : Modération Guy Leverger

Pourquoi une association de patients partenaire d'un centre de Maladies Rares ?

Collaborations passées et futures (recherche, animation, communication) : 15'
Y. Pérel

L'AFSE : 2001 – 2013 : 20'
C. Van Der Voort, S. Laborde

Le site du CEREVANCE fait peau neuve : et le vôtre ? 5'
H.Fernandes

La vie quotidienne : de vrais points d'interactions entre les soignants et les familles

Aller à l'école comme les autres : 10'
N. Aladjidi

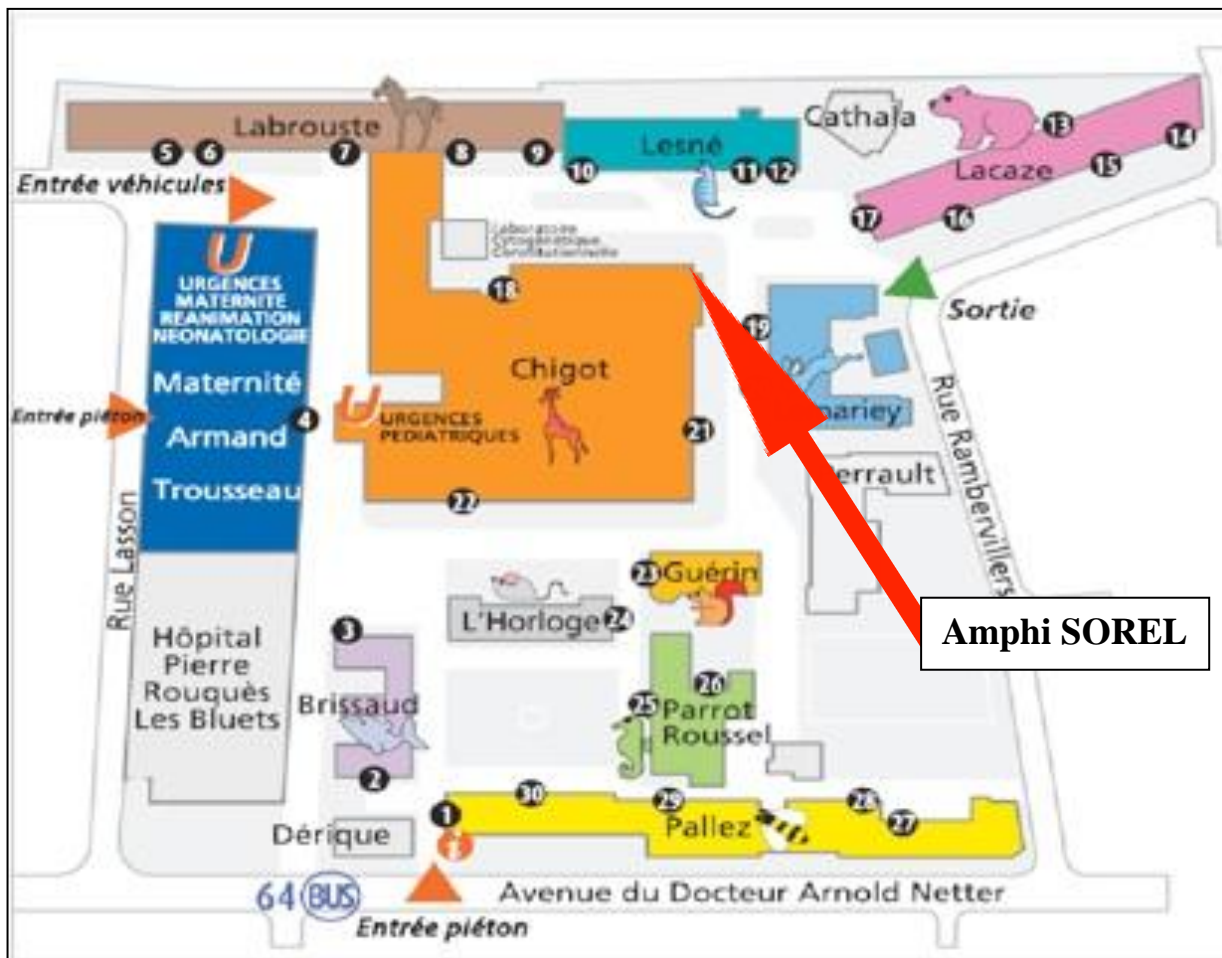
Vivre son sport avec un risque hémorragique : 10'
N. Aladjidi

Une application mobile I-Rare pourrait-elle aider les adolescents ? 10'
H. Fernandes

Questions soulevées par les patients et leurs familles, attentes, projets

Constitution d'un nouveau bureau pour l'AFSE

Plan d'accès à l'Amphithéâtre SOREL à l'Hôpital ARMAND TROUSSEAU



METRO, RER

Ligne 6 : Stations Bel-Air ou Picpus
Ligne 1 : Stations Porte de Vincennes ou Nation

Ligne 8 : Stations Daumesnil ou Michel-Bizot

RER A : Station Nation

BUS

64 : Arrêt Hôpital Armand-Trousseau

29 et 56 : Arrêt Avenue de Saint-Mandé

26 : Arrêt Cours de Vincennes

PC : Arrêt Porte de Saint-Mandé

VOITURES

Parking gratuit

(Entrée par les urgences – rue Lasson)