



## 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), SO RARE (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](mailto: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 ?	

### Programme

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
<b>PRESENTATION DE LA MALADIE</b>		<b>Modérateur : Dr Micheline Lévy</b>
09h15	Présentation clinique et évolution naturelle	Dr Khalil El Karoui, Hôpital Necker, 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	
<b>MOYENS DU DIAGNOSTIC</b>		<b>Modérateur : Dr Micheline Lévy</b>
11h15	Dépistage, biopsie rénale et biologie	Pr Dominique Chauveau, Hôpital Rangueil, Toulouse
11h45	Questions	
<b>STRATEGIES THERAPEUTIQUES (greffe incluse)</b>		<b>Modérateur : Pr Georges Deschênes</b>
12h00	Les moyens et les indications	Pr Eric Alamartine, Hôpital Nord, St Etienne
12h30	Questions	
12h45	Pause buffet	
<b>L'ENFANT</b>		<b>Modérateur : Pr Georges Deschênes</b>
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	
<b>DISCUSSIONS PAR GROUPES</b>		
15h00	Discussions patients-professionnels de santé par groupes thématiques constitués à partir des demandes des patients et des familles	
<b>LA RECHERCHE</b>		<b>Modérateur : Pr Georges Deschênes</b>
16h15	L'avenir : quelles pistes pour la recherche ?	Pr Renato Monteiro, Université Paris Diderot-Paris 7
16h30	Questions	
16h45	<b>CONCLUSION DE LA JOURNEE</b>	
17h00	Pr Georges Deschênes, Président Société Néphrologie pédiatrique, Hôpital Robert Debré, Paris et Daniel Renault, AIRG-France	