



PROGRAMME

4^{ème} Journée des patients atteints de Déficit Immunitaire Primitif et leurs familles

CEREDIH - UTET - IRIS

Samedi 16 novembre 2019

Centre de Séminaire – Bâtiment Imagine
24 Boulevard du Montparnasse – 75015 Paris



9h : Accueil

- Accueil des enfants et de leurs familles autour d'un chocolat chaud et d'un café
- Répartition des enfants auprès des bénévoles

10h-10h30 : Ouverture de la journée par le Professeur Alain Fischer

Modérateur : Alain Fischer

- **Présentation de la journée**
Véronique Millet, Infirmière formatrice UTET
- **Présentation de l'Association des patients IRIS**
Mme Estelle Pointaux - Présidente
Mme Virginie Grosjean - Déléguée Générale
- **Présentation de l'Association «Petits Princes»**
Mme Axelle Michelez, Dr Vanessa Bonardel
- **Présentation du CEREDIH**
Dr Nizar Mahlaoui

10h30 - 11h30 : Les Déficits Immunitaires Primitifs

Modérateur : Nizar Mahlaoui

- **10h30-10h50 : DIP et autoimmunité**
Pr Alain Fischer
- **10h50-11h10 : DIP et vaccinations**
Dr Guillaume Lefevre (Lille)
- **11h10-11h30 : DIP et génétique**
Pr Benedicte Neven, Dr Felipe Suarez

11h30-11h40 : Échanges

11h40-12h20 : Transition Ado-Adulte

Modérateur : Felipe Suarez

- **Présentation de « La Suite »**
Dr Nizar Mahlaoui
- **Témoignage d'un jeune adulte**
M. Guillaume Theobald

12h20-12h30 : Échanges

12h20-12h30 : Visite des stands et regroupement des familles

13h-14h30 : Déjeuner sur place

14h30-16h : Un atelier au choix

Modérateurs : Claire El khebir, Virginie Grosjean, Nizar Mahlaoui, Felipe Suarez

- **Substitution Ig, nouveautés et matériel**
Mmes Mébarka Amraoui, Véronique Millet – Infirmières formatrices
- **Verbalisation avec l'entourage, abord du déni**
Mme Anne Charnaux Labatte – Psychologue à confirmer
- **Droits sociaux et ALD**
Mmes Johanna Sala, Agnès Daugy - Assistantes sociales (enfant/adulte)
- **Projet professionnel – projet d'avenir ?**
Emmanuelle Reille Baudrin - directrice centre d'orientation

16h-16h30 : Synthèse des ateliers à l'auditorium

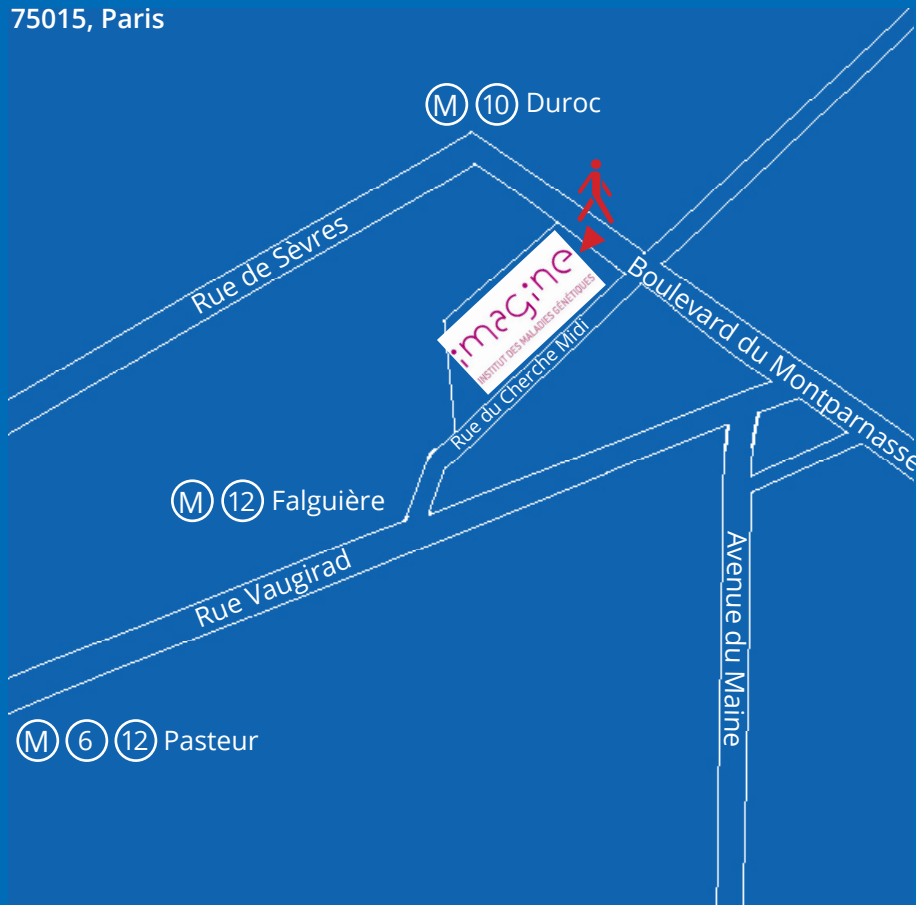
16h30-17h : Regroupement des familles autour d'un goûter

Manifestation soutenue par



Inscription gratuite mais obligatoire (pas d'inscription sur place) :
en ligne : www.hopital-necker.aphp.fr/journee-patients-familles-dip
ou
par mail : utet.nck@aphp.fr ou par téléphone : 01 44 49 47 41

Institut Imagine
24 Boulevard de Montparnasse
75015, Paris



© Direction de la communication Hôpital Necker-Enfants malades - AP-HP - 2019