

9H30 Accueil

10H00 **Déficits immunitaires : organisation inter-régionale**
Pr Isabelle PELLIER (CHU Angers)

10H15 **Associations**
IPOPI : rôle des associations de patients au plan international
Martine PERGENT (Présidente IPOPI)

IRIS : observatoire des droits sociaux : enquête sur les droits sociaux des patients atteints d'un déficit immunitaire primitif (DIP)
Martine PERGENT
Discussion - 30 minutes

11H00 **Génétique des DIP, apports des nouvelles technologies**
Dr Alban ZIEGLER (CHU Angers)

11H30 Pause et visite des stands

11H45 **Traitements préventifs des DIP : antibiotiques, vaccins, situations à risque, voyages**
Point de vue du pédiatre : Dr Elise LAUNAY (CHU Nantes)
Point de vue du médecin adulte : Dr Marion BALDEYROU (CHU Rennes)
Point de vue du pneumologue : Dr Camille LE BLANC (CHU Nantes)
Discussion

13H00 Déjeuner

14H00 **Ateliers d'échanges entre parents, adolescents, patients et familles**

Atelier sur les immunoglobulines : nouvelles formes - Dr Antoinette PERLAT (CHU Rennes) et Dr Agathe MASSEAU (CHU Nantes)

Atelier pneumologique : kinésithérapeute, pneumopédiatre - Dr Tiphaine BIHOUEE (CHU Nantes)

Groupes de parole : adolescents (Roxane ANELONE Psychologue pédiatre) **et adultes** (Morgane BOUTIN Psychologue en médecine interne)

15H30 **Synthèse de la journée, questions diverses**

16H30 Fin de la réunion

Animations

Les enfants âgés de plus de 4 ans et les adolescents qui le souhaitent seront pris en charge.

9H30 accueil

10H00 Visite des machines de l'île

13H00 Déjeuner

14H00 Atelier « clown en éveil »

15H00 Spectacle

16H00 Goûter

16H30 Fin de la journée

Informations complémentaires

➔ Le carton d'invitation et les questionnaires sont à renvoyer pour le 1^{er} septembre 2019 à l'adresse suivante:

Sophie CHAUDET
Service d'hémo-onco-immunologie pédiatrique
Hôpital Robert Debré - CHU ANGERS
4 rue Larrey
49933 ANGERS CEDEX 9

Tél. : 02 41 35 48 90
E-mail : sochaudet@chu-angers.fr

➔ Pour tous les échanges par mail, afin d'en faciliter le traitement, merci d'indiquer "journée des familles autour des DIP 28-09-2019" dans l'objet du mail.

COUPON RÉPONSE



à retourner avant le 1^{er} septembre 2019

PREVISIONS POUR LA JOURNÉE DU 28 SEPTEMBRE 2019

Serez-vous présents :

matin oui ☐ non (1) déjeuner ☐ oui ☐ non (1) après midi ☐ oui ☐ non (1)
(offert à tous les participants)

Nombre de personnes accompagnantes (en plus de la personne suivie pour un déficit immunitaire primitif) :

adulte ☐ un (1) ☐ deux (1)

Vos enfants sont les bienvenus et seront pris en charge toute la journée dans des ateliers ludiques enfants de plus de 4 ans

Prénom	Âge	Prénom	Âge
Prénom	Âge	Prénom	Âge
Prénom	Âge	Prénom	Âge

Choix des ateliers d'échanges : 1 - groupe de parole adolescents : ☐ 2 - groupe de parole adultes : ☐ (1)

3 - atelier sur les immunoglobulines : ☐ 4 - atelier pneumologique : ☐ (1)

(1) cocher la case