



- PREPROGRAMME Journée MARHEA et AIRG
Le syndrome hémolytique et urémique atypique
Samedi 23 janvier 2010, Hôpital Necker



9 : 30 **Accueil des participants amphithéâtre du pavillon Robert Debré**

Introduction : Dr Laurence Heidet

10 : 00 **Présentation des centres de référence, de l'AIRG-France et des intervenants**

Le syndrome hémolytique et urémique et sa physiopathologie

Modérateurs : Dr Marie Alice Macher, Pr Pierre Ronco

10 : 15 **Les syndromes hémolytiques et urémiques : Pr Hubert Nivet**

10 : 35 Questions/Réponses

10 : 45 **Le rôle du complément: Dr Véronique Frémeaux-Bacchi**

11 : 05 Questions/Réponses

11 : 15 **Pause café**

Aspects cliniques du syndrome hémolytique et urémique atypique chez l'enfant et chez l'adulte

Modérateurs : Pr Georges Deschênes, Pr Rémi Salomon

11 : 45 **Le SHU atypique chez l'enfant : Pr Chantal Loirat**

12 : 05 Questions/Réponses

12 : 15 **Le SHU atypique chez l'adulte : Dr Fadi Fakhouri**

12 : 35 Questions/Réponses

Le conseil génétique, les traitements d'hier, d'aujourd'hui et de demain

Modérateurs : Dr Laurence Heidet, Dr Rosa Vargas

14 : 00 **Les difficultés du conseil génétique : Pr Corinne Antignac**

14 : 20 Questions/Réponses

14 : 30 **Thérapeutiques : état des lieux**

Plasma thérapie, transplantation rénale, transplantation foie rein, Eculizumab : études cliniques en cours et à venir : Pr Chantal Loirat, Pr Patrick Niaudet

15 : 00 Questions/Réponses

15 : 30 **Table ronde, témoignages des patients, atelier-débat** avec médecins, chercheurs, psychologues, infirmier(s), institutrice, patients et familles : *les problèmes au quotidiens, la dialyse sur le très long terme, les conséquences sociales, professionnelles, scolaires ; les problèmes liés aux échanges plasmatiques ; la place de la transplantation ; conseils aux apparentés, risque de transmission génétique....*



**Merci de bien vouloir retourner le coupon ci-dessous
avant le 15 décembre 2009 au**

Dr Laurence HEIDET

**Centre de référence MARHEA, Service de Néphrologie Pédiatrique,
Clinique Maurice Lamy, Hôpital Necker-Enfants Malades,
149 rue de Sèvres, 75015 Paris**

Inscription gratuite mais obligatoire svp

Nom :

Prénom :

Adresse :

.....

CP : **Ville :**

Tél. :

Courriel :

Nombre de participants :

Matin :

Déjeuner + Après-midi :

Vous souhaitez faire un témoignage

Question ou thème particulier souhaité :

.....



**Centre de Référence des Maladies Rénales Héritaires
de l'Enfant et de l'Adulte (MARHEA),**

<http://www.soc-nephrologie.org/marhea/index.htm>

Tél : 33 1 44 49 43 82 email : centre.marhea@nck.aphp.fr

**AIRG-France, Association Pour l'information et la recherche sur les
maladies rénales Génétiques airg.permanence@orange.fr**

Tél. 0153108998. <http://www.airg-France.org>



JOURNEE de Rencontres et Débats

Sur le SHU atypique

Samedi 23 janvier 2010

Organisée par le Centre de Référence MARHEA

en collaboration avec l'association AIRG-France

HOPITAL NECKER-ENFANTS MALADES

149 rue de Sèvres 75015 Paris

Amphithéâtre du Pavillon Robert Debré (Porte D2)

Métros : Duroc (L10-13), Pasteur (L6-12), Falguière (L 12) ou
Sèvres-Lecourbe (L6). **Bus :** 28, 37, 70, 82, 87 ou 89.