

ASSOCIATION IRIS
Mélanie Fleurier
39 rue Augustin-Aubert
13009 Marseille

Organisateurs et partenaires

- Les médecins des centres de compétence de la région PACA, sont ravis de vous accueillir pour cette deuxième journée d'informations autour des DIP et vous espèrent nombreux !
Dr Barlogis, Dr Dulieu, Dr Jeandel, Pr Michel, Dr Monpoux, Pr Roger, Pr Rohrllich, Pr Schleinitz, Dr. Swiader.



- **Association IRIS**
Créée en 1998, à l'initiative de parents concernés, IRIS a pour mission de représenter les patients atteints de déficits immunitaires primitifs dans notre pays.
Notre mission est d'œuvrer pour que chaque patient accède à :
 - un **diagnostic précoce**,
 - un **traitement et des soins appropriés à sa situation spécifique**, qu'il soit enfant, jeune adulte ou adulte.

Les organisateurs remercient les laboratoires CSL Behring, Grifols, LFB, Octapharma, Takeda, ainsi que les prestataires de service, la fondation Jeffrey Modell et le département des Bouches-du-Rhône de leur soutien institutionnel pour l'organisation de cette journée.



ASSOCIATION DE PATIENTS
DÉFICITS IMMUNITAIRES PRIMITIFS

INVITATION

Autour des Déficitaires Immunitaires Primitifs



ASSOCIATION DE PATIENTS
DÉFICITS IMMUNITAIRES PRIMITIFS

ASSOCIATION IRIS
247 avenue du Colonel-Pécho
54200 TOUL

SAMEDI 28 SEPTEMBRE 2019

2^e journée des patients et familles
de la région PACA
À l'hôtel Golden Tulip Villa Massalia

PROGRAMME

Journée des patients et des familles

9h00 Accueil

9h30 IRIS - Mme Grosjean
Les évolutions dans la région PACA
Christiane Boyer, Mélanie Fleurier déléguées PACA

9h45 Parcours Handicap 13 - Mr Minvielle

9h55 L'éducation thérapeutique du patient
Dr Faucher

10h10 Organisation de la prise en charge des patients atteints d'un DIP en France : rôle du centre de référence - Dr Barlogis

10h40 Substitution par Ig polyclonales, actualités
Pr Schleinitz

11h10 Pause

11h30 Enjeu de la transition vers la médecine adulte
Dr Mahlaoui

11h50 Place de la greffe dans la prise en charge des DIP
Dr Galambrun

12h10 Les DIP en 2020 : quelles avancées ?
Pr Pasquet

12h30 Pause déjeuner

14h00 Ateliers
• 1^{er} groupe « Droits sociaux » - Dr Barlogis, IRIS, Mme Grosjean, Parcours Handicap 13, Mr Minvielle.
• 2^e groupe « Ma vie au quotidien avec mon traitement substitutif par Ig. » - Pr Schleinitz, IRIS, Christiane Boyer, infirmière Mme Hermoso

16h00 Conclusion

Enfants

9h00 Accueil et répartition des deux groupes
- Les 4/8 ans
- Les 9 ans et plus

Pour les 4/8 ans

9h30 Peinture sur toile par "l'Atelier Cultura"

11h30 Cours de Yoga par "Marseille Yoga"

14h30 Spectacle de Pâquerette Miss Mouflette, Magic Boom Party et sculptures sur ballons par "Les Mouflettes et Compagnie"

16h30 Goûter

Pour les 9 ans et plus :

9h30-12h30 Peinture sur toile par "l'Atelier Cultura"

14h30 Spectacle de Pâquerette Miss Mouflette, Magic Boom Party et sculptures sur ballons par "Les Mouflettes et Compagnie"

16h30 Goûter

Aspects pratiques

Hôtel Golden Tulip Villa Massalia -
17 place Louis-Bonnefon, 13008 Marseille.

En transport en commun, depuis la gare :

- Prendre le métro ligne 2 en rouge, direction Dromel – Sainte-Marguerite.
- Sortir au rond-point du Prado.
- Prendre le bus 44, situé au terminus des bus, juste devant la sortie de métro jusqu'à l'arrêt Clôt Bey Leau, devant l'hôtel.

En transport en commun, depuis l'aéroport :

- Prendre le car 91 Aéroport > Marseille Saint-Charles.
- Prendre le métro ligne 2 en rouge, direction Dromel – Sainte-Marguerite.
- Sortir au rond-point du Prado.
- Prendre le bus 44, situé au terminus des bus, juste devant la sortie de métro jusqu'à l'arrêt Clôt Bey Leau, devant l'hôtel.

Un parking gratuit de 80 places pour la clientèle est à disposition. Possibilité de places gratuites aux alentours.

Informations complémentaires

Mélanie Fleurier - Déléguée régionale
Tél. 06 60 37 65 01
Courriel : assoiris13.melanie@gmail.com

Coupon-réponse

Mme

M.....

Adresse

Code Postal

Ville

Tél.....

Courriel.....

Nom et prénom de l'enfant ou de l'adulte suivi :

Date de naissance.....

Sera présent oui non

Nom du médecin référent

Prévision pour la journée du 28 septembre 2019
(gratuité pour tous les participants)

Serez-vous présent(s) :

Matin oui non

Déjeuner oui non

Après-midi oui non

Nombre de personnes accompagnantes
(en plus de la personne suivie pour un DIP)

Total

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

Prénomâge

Prénomâge

Prénomâge

Prénomâge

À retourner impérativement par courrier ou mail
avant le 16 septembre 2019