

Centre de Compétence Kremlin Bicêtre

Réunion grand public Maladie de Kawasaki Rencontre patients/médecins

SAMEDI 24 nov. 2018 / 9h30-13h00

**Hôpital Kremlin-Bicêtre – Faculté de médecine
Amphithéâtre A**

Madame, Monsieur,

Votre enfant ou vous-même êtes suivi(e) pour une maladie de Kawasaki. Comme vous le savez, il s'agit d'une pathologie rare, mais pour laquelle des travaux de recherche existent permettant une amélioration de la prise en charge des patients.

Vous êtes cordialement invité(e) à participer à une réunion d'information sur cette pathologie le samedi 24 novembre organisée par l'association «France Vascularites» en collaboration étroite avec le centre de référence maladies auto-immunes et systémiques rares de l'enfant coordonné par le Pr. Isabelle Koné-Paut. Vous pouvez venir accompagné(e) de vos parents, conjoints, proches, amis... Vous aurez l'occasion d'y poser toutes les questions que vous souhaitez. Votre médecin traitant peut également y assister s'il le souhaite. N'hésitez pas à lui en parler.

Le but de cette réunion est d'informer les parents et patients sur la Maladie de Kawasaki, quelles-sont les éléments diagnostiques, les traitements, le suivi au long cours, les précautions à prendre, les perspectives de recherche. Le but est aussi de permettre des discussions/débats avec les médecins spécialistes. Cette rencontre sera également l'occasion de faire remonter les problématiques liées à cette pathologie dans le quotidien des enfants dans la perspective d'améliorer la prise en charge.

Inscription : 09 87 67 02 38 ou mail : association.vascularites@gmail.com

ou inscription en ligne www.association-vascularites.org (cliquez sur le lien « Réunion d'information/ Kawasaki - Kremlin bicêtre » de la rubrique « Agenda »)

En espérant vous rencontrer à cette occasion, nous vous adressons, Madame, Monsieur, nos plus cordiales salutations.

9h15 : Accueil des participants

9h30 : Introduction

- Pr. Isabelle Koné-Paut & M. Raphaël DARBON (Association France Vascularites)

10h00 : Information générale sur la Maladie de Kawasaki et suivi au long cours

- Pr Isabelle Koné-Paut.

10h30 : Actualités thérapeutiques et recherche

- Dr Caroline Galeotti (PH CEREMAIA)

11h00 : Pause

11h15 – 12h45 : Ateliers « Kawasaki » (éducation du patient)

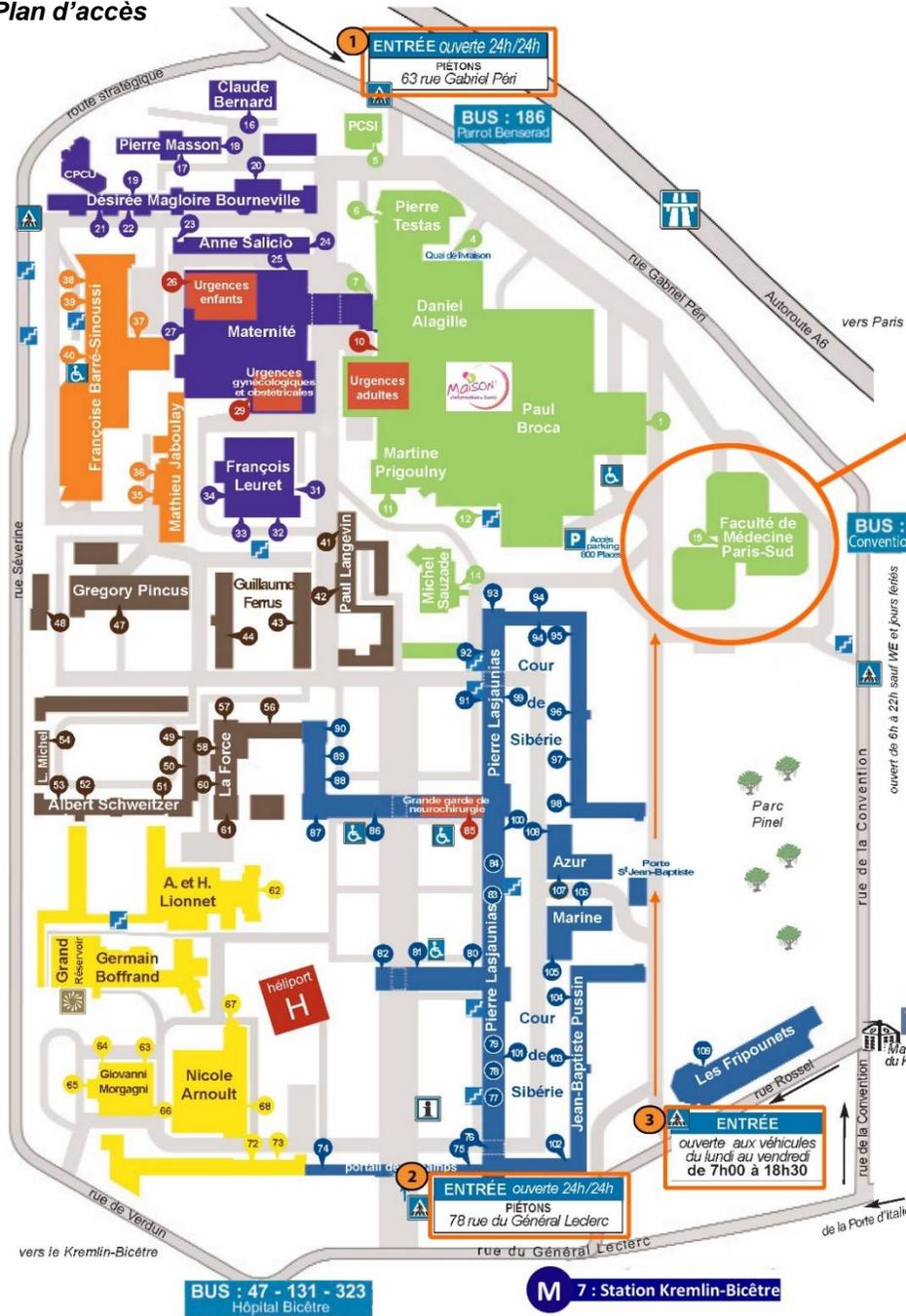
3 ateliers de 30 minutes.

Modération : Dr Charlotte Borocco, Dr Perrine Dusser, Pr Isabelle Koné-Paut

Lors de l'inscription, les patients choisissent 2 ateliers sur les 3 proposés :

- 1- Le poids de la maladie au quotidien, le sport
- 2- Comprendre l'intérêt des examens complémentaires
- 3- Gérer le risque cardiovasculaire à long terme

12h45 : Conclusion



SAMEDI 24 novembre 2018 9h15 /13h00

**CHU Kremlin Bicêtre
Faculté de médecine
Amphithéâtre A**

CHU Kremlin bicêtre
Faculté de médecine Paris-Sud
Amphithéâtre A

ATTENTION :
ne peuvent entrer sur
le site sécurisé du C.H.U.
que les véhicules dont
le numéro d'immatriculation
a été enregistré au préalable.
Il y a une reconnaissance
automatique. Il est conseillé
de se garer dans les rues
annexes de l'enceinte
ou d'utiliser les transports
en communs.

- ENTREES PIETONS**
- 1 63 Rue Gabriel Peri
 - 2 78 Rue du Général Leclerc
 - 3 Rue Rossel

**> Numéro utile le jour de la réunion
09 87 67 02 38**