

## 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](mailto:association.vascularites@gmail.com)

ou inscription en ligne (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)**

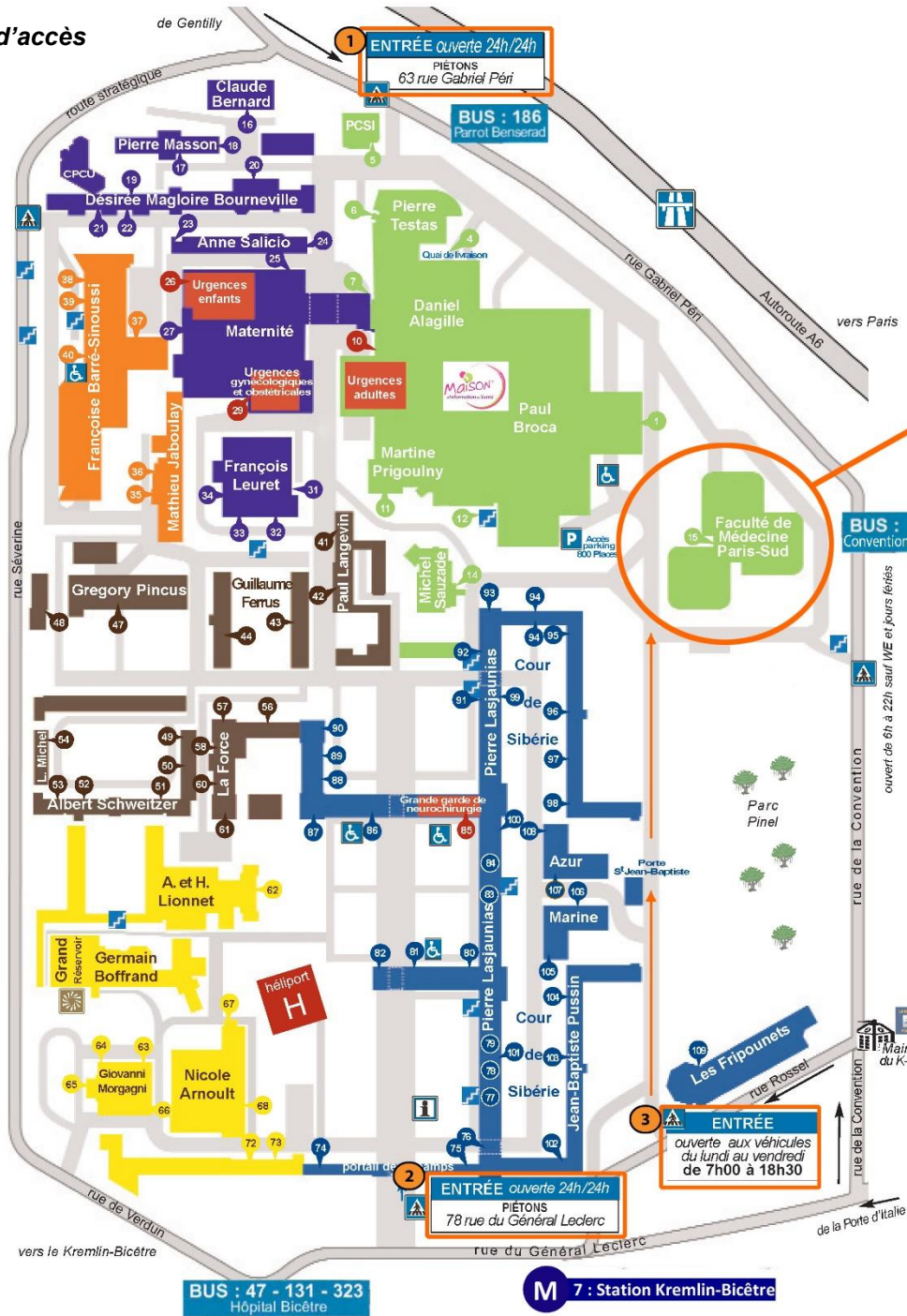
**3 ateliers de 30 minutes.**

**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**