



HÔPITAL ARMAND TROUSSEAU
Registre des Neutropénies
Service d'Héματο-Oncologie Pédiatrique
26, avenue du Dr Arnold Netter
75571 PARIS Cedex 12

HÔPITAL ARMAND TROUSSEAU
Registre des Neutropénies
Service d'Héματο-Oncologie Pédiatrique
26, avenue du Dr Arnold Netter
75571 PARIS Cedex 12

 www.adicom.fr - 9422 - 09 2017 - Illustration : Adicom, Shutterstock

INVITATION

Journée
des neutropénies :
mieux comprendre
& mieux soigner

SAMEDI 21 OCTOBRE 2017

1^{re} journée nationale des neutropénies
dédiée aux patients, familles
et professionnels de la santé.
FIAP Jean-Monnet

PROGRAMME

9h00 Accueil avec café

10h00 Présentation du registre et présentation du centre de référence « Une approche globale pour des maladies diverses »

J. Donadiou et B. Beaupain - Registre Centre de Référence - Hôpital Trousseau - Paris

10h20 Génétique des neutropénies congénitales « ce qui est connu / ce qu'on cherche »

C. Bellanné Chantelot - Génétique - Hôpital Pitié-Salpêtrière - Paris

10h40 GCSF et neutropénies : Bientôt 30 ans !

T. Lamy - Hématologie - CHU de Rennes

11h00 Le risque leucémique : surveillance et avancées

F. Delhommeau - Hématologie - Hôpital Saint-Antoine - Paris

11h20 La prise en charge stomatologique

M. Bioso Duplan - Stomatologie - Hôpital Bretonneau - Paris

12h00 Coopération EU : diaporama en français / présentation en anglais

- Brève présentation Dr J. Donadiou
- Réseau italien Dr F. Fiorreda Genova
- Registre anglais des patients Shwachman S. Hawkins - Londres

13h00 Repas

14h15 Témoignages patients

- **14 h 15** Allo greffe dans une neutropénie ELANE : Mme B.
- **14 h 35** Shwachman : parcours de vie : Benjamin P. et V. Grosjean
- **14 h 50** ELANE : Vie quotidienne : Mme Johana U.
- **15 h 10** GATA2 : Allo greffe I Bouallag : Mme Ines B.
- **15 h 30** Pas si simple d'avoir une neutropénie auto immune C : Mme Caroline F.

15h50 Quelques neutropénies en 10 points / 3 questions - 15min. par thème

- Neutropénie idiopathique : F. Sicre - Hématologie - Hôpital Saint-Louis - Paris
- ELANE : J. Donadiou - Hôpital Trousseau - Paris
- GATA2 : C. Fieschi - Immunologie - Hôpital Saint-Louis - Paris
- Syndrome de Shwachman : J. Donadiou - Hôpital Trousseau - Paris
- Syndrome de Barth : D. Bonnet Cardiologie Necker - Paris

17h00 Fin de la journée

Groupe de parole Syndrome de Shwachman-Diamond

« L'équipe médico-psychologique de Nancy invite tous les adolescents et jeunes adultes à participer à un temps d'échange pour vous offrir un espace de paroles afin d'évoquer vos difficultés quotidiennes, scolaires, sociales... »

Aspects pratiques

FIAP Jean-Monnet
30 rue Cabanis,
75014 Paris
Tél : 01 43 13 17 00
Accès Métro :
Ligne 6 arrêt Saint-Jacques
Ligne 4 arrêt Denfert-Rochereau

Hôtel :

FIAP Jean-Monnet
Pour plus de renseignements : www.fiap.paris

Informations complémentaires

HÔPITAL ARMAND TROUSSEAU
Registre des Neutropénies
Service d'Hémo-Oncologie Pédiatrique
26, avenue du Dr Arnold Netter
75571 PARIS Cedex 12
trs-registre-neutropenies@aphp.fr

Présence des administrations espérées
Sous l'égide de :



Inscription :

coupon-réponse à remplir
et à retourner impérativement
avant le 4 octobre 2017

Coupon-réponse

Mme.....

Mr

Adresse.....

Code Postal.....

Ville.....

Tél.....

Courriel.....

Participera à la journée

Ne participera pas à la journée

À cocher si vous êtes un soignant du CH de :

.....

À cocher si vous êtes un partenaires de la journée :

Société.....

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

.....

Date de naissance.....

Nom du médecin référent.....

Prévision pour la journée du 21 octobre 2017

Serez-vous présent(s) :

Matin oui non

Déjeuner oui non

Après-midi oui non

(Offert à tous les participants)

Nombre de personne(s) total ...

Nom Prénom.....

Nom Prénom.....

Nom Prénom.....

Nom Prénom.....

À retourner impérativement avant le 4 octobre 2017
par courrier ou à trs-registre-neutropenies@aphp.fr