

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

Accès

RER B : Cité universitaire, ligne B

Métro : Porte d'Orléans, ligne 4

Tramway : Cité universitaire, ligne T3a

Bus : lignes 21, 88, 67

Périphérique : sortie porte d'Orléans ou porte de Gentilly (parking public CHARLETY à proximité)
Point Vélib devant la Cité internationale

Aspects pratiques

Cité internationale universitaire de Paris

14 boulevard Jourdan

75014 Paris

Tél : 01 40 78 50 06

Bâtiment : Fondation Victor Lyon

Sur le plan : entrée **sur le côté** du bâtiment 27
(avenue Jean-Branet de la Cité U)



Informations complémentaires

HÔPITAL ARMAND TROUSSEAU

Registre des Neutropénies

Service d'Héματο-Oncologie Pédiatrique

26 avenue du Dr Arnold-Netter

75571 PARIS Cedex 12

Tél : 01 44 73 65 64

trs-registre-neutropenies@aphp.fr

Présence des administrations espérées

Sous l'égide de :



www.adncom.fr - 9978 - 01-2019 - Illustration: Adnom, Shutterstock

INVITATION

2^e journée nationale des neutropénies : mieux comprendre & mieux soigner

VENDREDI 22 MARS 2019
(PROFESSIONNELS)

SAMEDI 23 MARS 2019
(PATIENTS ET FAMILLES)

Cité internationale universitaire de Paris

VENDREDI 22 MARS

13h30 Accueil avec café

14h00 Introduction
J. Donadieu - Centre de référence
Hôpital Trousseau, Paris

PARTIE 1 NOUVEAUX GÈNES

14h15 Signal Recognition Particle :
un complexe impliqué dans la myélopoïèse
C. Bellanné-Chantelot - Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris
I. Plo - Institut Gustave Roussy, Villejuif

14h40 EFL1 : « l'autre Shwachman »
P. Révy - Institut Imagine, Hôpital Necker, Paris

15h00 CXCR2
C. Bellanné-Chantelot - Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris
J. Youn - Hôpital Trousseau, Paris

PARTIE 2 ELANE : BÂTIR DES RECOMMANDATIONS SUR L'EXPÉRIENCE

15h20 Expérience de l'allogreffe en France
J. Donadieu - Hôpital Trousseau, Paris
G.A. Rotulo - Hôpital Gaslini, Gênes, Italie

15h40 Mesurer le risque infectieux chez les patients ELANE
J. Donadieu - Hôpital Trousseau, Paris
G.A. Rotulo - Hôpital Gaslini, Gênes, Italie

16h00 Proposition de PNDS
J. Donadieu - Hôpital Trousseau, Paris

16h15 Pause

PARTIE 3 THÉRAPEUTIQUE ET SUIVI

16h30 Nouveau traitement : inhibiteur de CXCR4 dans le WHIM et les neutropénies chroniques par le laboratoire X4
J. Donadieu - Hôpital Trousseau, Paris
T. Ebrahim - Laboratoire X4, Boston

16h50 GATA2
L. Largeaud - CHU Toulouse

17h10 Le risque leucémique : peut-on l'anticiper ?
F. Delhommeau, J.A. Martignoles - Hôpital Saint-Antoine, Paris
J. Donadieu - Hôpital Trousseau, Paris

17h30 Clôture de la journée

SAMEDI 23 MARS

9h00 Accueil avec café

9h30 Généralités : le Centre de référence An 1 et le registre
J. Donadieu, B. Beaupain - Centre de référence,
Hôpital Trousseau, Paris

10h00 Comment se fait la recherche ?
Expérience de la découverte des gènes SRP 54 et EFL1
Table ronde animée par Quentin R.
C. Bellanné-Chantelot - Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris
I. Plo - Institut Gustave Roussy, Villejuif
P. Révy - Institut Imagine, Hôpital Necker, Paris

10h45 Risque leucémique : GCSF et type de neutropénie
Quels patients concernés et quels résultats ?
F. Delhommeau - Hôpital Saint-Antoine, Paris

11h10 Pause

11h30 La greffe de moelle : quels résultats ?
Quels risques ?
F. Sicre - Hôpital Saint-Louis, Paris

12h00 Les infections : comment les prévenir ?
J. Donadieu - Hôpital Trousseau, Paris

12h30 Repas

14h00 GROUPES DE PAROLE

▪ Syndrome de Shwachman : aspects psychologiques, éducatifs et sociaux
Benjamin P. - patient, V. Grosjean - Association IRIS
M. Canton - Université de Lorraine

▪ Syndrome de Barth
F. Mannes - Barth France

▪ Neutropénie avec mutation GATA2
C. Fieschi - Hôpital Saint-Louis, Paris
M. Pasquet - CHU Toulouse
Mme Pascale B. - patiente

▪ Infections au quotidien
J. Donadieu - Hôpital Trousseau, Paris
M. Biosse-Duplan - Hôpital Bretonneau, Paris
O. Nachit - Hôpital Trousseau, Paris

16h00 Conclusion et synthèse

17h00 Clôture de la journée

Coupon-réponse

 Mme..... M.....

Adresse.....

Code Postal.....

Ville.....

Tél.....

Courriel.....

Vous êtes :

 Un soignant du CH de Patient ou parent de l'enfant

.....

Date de naissance.....

Nom du médecin référent et CHU

.....

Serez-vous présent :

 Le vendredi 22 mars Nombre de personnes..... Le samedi 23 mars Nombre de personnes..... Déjeuner du samedi Nombre de personnes.....

Nom des participants

.....

.....

.....

Participation souhaitée : 10 € minimum par adulte

Gratuit pour les enfants

Règlement en liquide ou chèque à l'ordre de :

Groupe d'Étude des Neutropénies

À retourner impérativement avant le 11 mars 2019
par courrier ou à trs-registre-neutropenies@aphp.fr

