

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](http://www.adicom.fr) - 9422 - 09 2017 - Illustration : Adicom, Shutterstock

# INVITATION

Journée  
des neutropénies :  
mieux comprendre  
& mieux soigner

SAMEDI 21 OCTOBRE 2017

**1<sup>re</sup>** 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. Biosse Duplan - Stomatologie - Hôpital Bretonneau - Paris*

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

- Brève présentation Dr J. Donadiou
- Réseau italien Dr F. Fioredda Genova
- Registre anglais des patients Shwachman J. 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 Johanna U.
- **15 h 10** GATA2 : Allo greffe : Mme Ines B.
- **15 h 30** Pas si simple d'avoir une neutropénie auto-immune : Mme Caroline F.

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

- Neutropénie idiopathique : F. Sicre de Fontbrune - 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](http://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](mailto: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 partenaire 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](mailto:trs-registre-neutropenies@aphp.fr)