

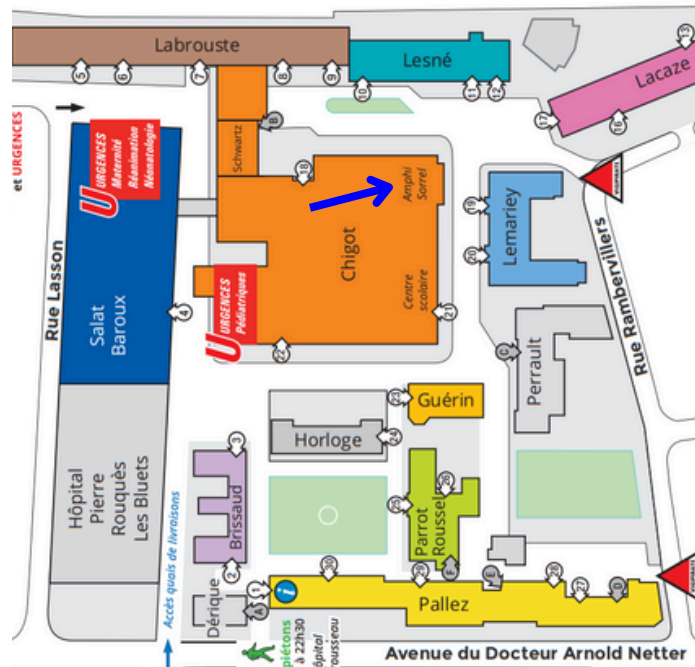
Hôpital Armand Trousseau
Service d'Hémo-Oncologie Pédiatrique
Blandine BEAUPAIN
Centre de référence des neutropénies chroniques
26 avenue du Dr Arnold-Netter
75012 Paris

Accès

Méto	1 6 8	Porte de Vincennes Picpus ou Bel Air Daumesnil ou Michel Bizot
Bus	56 ou 29 64 26	Docteur Netter Hôpital Trousseau Cours de Vincennes
Tram	3 a	Alexandra David-Néel
RER	A	Nation
Voiture		Pas de stationnement possible dans l'hôpital

Plan

Amphi SORREL dans la bâtiment CHIGOT



Informations complémentaires

Hôpital ARMAND TROUSSEAU
Registre des Neutropénies
Service d'Hémo-Oncologie Pédiatrique
26 avenue du Dr Arnold-Netter
75571 PARIS Cedex 12
Tél. : 01 44 73 65 64
trs-registre-neutropenies@aphp.fr

Sous l'égide de

centre de référence
maladies rares

MaRIH
Filière de santé Maladies Rares Immuno-Hématologiques

CNR Neutropénies chroniques

iris

INVITATION

5ème journée nationale
des neutropénies :
Partager l'expérience
& mieux soigner

VENDREDI 15 NOVEMBRE 2024
(Professionnels)

SAMEDI 16 NOVEMBRE 2024
(Patients /Familles)

Amphi SORREL
Hôpital TROUSSEAU PARIS 12

Vendredi 15 Novembre 202409 h 30 *Accueil café***Partie 1 : Introduction**

- 10 h 00 • **Registre français / Etat des lieux**
B. Beaupain (Centre de référence - APHP Trousseau, Paris)

Partie 2 : Essai thérapeutique dans les neutropénies : les alternatives au GCSF et à la transplantation médullaire

- 10 h 15 • **Mavorixafor dans le syndrome WHIM et dans les neutropénies chroniques**
J. Donadieu (Centre de référence - APHP Trousseau, Paris)
- 10 h 45 • **Viromes HPV et plerixafor**
C. Deback, (Université Paris Saclay)
- 11 h 15 • **iSGLT2 : pour les neutropénies G6PC3 et GSD1b : cohorte française et données de la littérature**
J. Donadieu (Centre de référence - APHP Trousseau, Paris)
- 11 h 45 • **Elamipretide dans le syndrome de Barth**
E. Panaioli (APHP Necker, Paris)
- 12 h 00 • **Actualités biologiques des leucémies LGL**
C. Pastoret (Hôpital Pontchaillou, Rennes)

*12 h 30 - 14 h 00 repas***Partie 3 : Aspects génétiques et fonctionnels**

- 14 h 00 • **Apport du séquençage exome et génome dans le diagnostic des neutropénies**
S. Marti (APHP Pitié Salpêtrière, Paris)
- 14 h 30 • **ADA2 : aspect clinique, aspect fonctionnel**
I. Meyts (Centre Universitaire Leuven)
- 15 h 00 • **WHIM : Rôle de l'inflammaging dans les réponses anti-infectieuses et vaccinales**
C. Moulin (APHP Saint Louis, Paris)
- 15 h 30 • **Déficit en GATA2 : des mutations somatiques à l'indication de greffe**
M. Pasquet, L. Largeaud, (Toulouse CHU et Oncopole), F. Sicre de Fontbrune (APHP St Louis, Paris)
- 16 h 15 • **Aspects fonctionnels des anomalies du Signal Recognition Protein**
L. Durix (Institut Gustave Roussy, Villejuif)

*17 h 00 fin de la réunion***Samedi 16 Novembre 2024**09 h 00 *Accueil et inscription***Matinée questions réponses : introduction courte et discussion avec la salle**

- 09 h 30 • **Généralités : le Centre de référence, le registre et le PNDS : une structure pour 30 maladies : quoi de neuf ?**
J. Donadieu & B. Beaupain (Centre de référence - APHP Trousseau, Paris)
- 10 h 00 • **Organisation des avis diagnostics en France : les Réunions de Concertation Pluridisciplinaires ou comment offrir des avis pertinents pour le diagnostic et le soin**
J. Donadieu & B. Beaupain (Centre de référence - APHP Trousseau, Paris)
- 10 h 30 • **Organisation du suivi myéloïde : utilisation courante du NGS myéloïde pour le monitoring du risque leucémique**
P. Hirsch (APHP Pitié-Salpêtrière, Paris)
- 11 h 15 • **Améliorer les soins buccaux dentaires**
M. Biosse-Duplan (APHP Bretonneau)
- 12 h 00 • **Alternative au GCSF : exemple de la neutropénie G6PC3 et de la Glycogénose Ib**
J. Donadieu (Centre de référence - APHP Trousseau, Paris)

*12 h 30 - 14 h 00 repas***GROUPES DE PAROLE : retours d'expérience et questions**

- 14 h 00 **Salle 1 :**
Syndrome de Shwachman : questions diverses
A. Trognon (CLINICOG, Nancy)
- Salle 2 :**
Neutropénie chronique : gérer le quotidien chez les adultes et les enfants : traitement, greffe et suivi / Questions diverses
F. Sicre (APHP St Louis), N. Aladjidi (CHU Bordeaux)
- Salle 3 :**
Syndrome de Barth : Elamipretide : intérêt, perspective de soins et prise en charge au quotidien des patients

17 h 00 fin de la réunion

Mme / M. :

Adresse :

Code postal :

Ville :

Tél. :

Courriel :

Vous êtes :

 Un soignant du CH de : Un patient ou un parentVous serez présent : **le Vendredi 15 Novembre 2024** Déjeuner du vendredi

Nbre de participants :

 le Samedi 16 Novembre 2024 Déjeuner du samedi

Nbre de participants :

**Inscription à retourner
avant le 11 Novembre 2024**
par courrier ou par mail à :
trs-registre-neutropenies@aphp.fr