

# 3<sup>ème</sup> Journées du CRMR Neutropénies

• Réunion en visioconférence

Inscription par mail à [trs-registre-neutropenies@aphp.fr](mailto:trs-registre-neutropenies@aphp.fr)



## Programme samedi 22 janvier 2022

9h30

### **GÉNÉRALITÉS : Le Centre de référence et le registre : une structure pour 30 maladies**

*Jean DONADIEU • Hôpital Trousseau - Paris*  
*B. BEAUPAIN • Centre de référence*

10h00

### **NEUTROPÉNIE CHRONIQUE ET COVID 19 : le point sur 2 ans de pandémie**

10h15

### **TABLE RONDE: Comment le diagnostic génétique est organisée en 2021**

*C. BELLANNÉ-CHANTELOT • Hôpital Pitié Salpêtrière - Paris*  
*I. PLO • Institut Gustave Roussy - Villejuif*  
*Patrick RÉVY • Institut Imagine, Hôpital Necker - Paris*

11h00

### **LA GREFFE DE MOELLE : quels résultats ? Quels risques ?**

*F. SICRE • Hôpital Saint-Louis - Paris*

11h30

### **TROUBLES DE L'ORALITÉ : des difficultés communes à plusieurs 'neutropénies' / prise en charge (sous réserve)**

12h00

### **NEUTROPÉNIES CHRONIQUES SÉVÈRES : Insertion scolaire et adultes ?**

*Arthur TROGNON • Université de Lorraine - Nancy*  
*Jean DONADIEU • Hôpital Trousseau - Paris*

14h00

### **GROUPES DE PAROLE : 3 groupes**

Syndrome de Shwachman : aspects psychologiques, éducatifs et sociaux

*Benjamin P • Patient*  
*Virginie MILIERE • Association IRIS*  
*Arthur TROGNON • Université de Lorraine - Nancy*

Neutropénie chronique bénigne: gérer le quotidien adultes enfants

*F. SICRE • Hôpital Saint-Louis - Paris*  
*Jean DONADIEU • Hôpital Trousseau - Paris*

2 heures sur le Syndrome de Barth

*E. LONTOK • Fondation Barth International Floride (traduction simultanée)*