

**SAVE  
THE DATE**



**DORYS**

Association de Lutte  
contre la Drépanocytose

**14 - 16  
OCTOBRE  
2021**

**SICKLE CELL DISEASE WORLDWIDE  
LA DRÉPANOCYTOSE DANS LE MONDE**



**14 - 16  
OCTOBER,  
2021**

**AUDITORIUM BNU  
STRASBOURG**

Pour tout renseignements :  
E-mail : [dorys.asso@gmail.com](mailto:dorys.asso@gmail.com)  
Tél. : +33668519068

**MERCI !  
THANKS !**

Bibliothèque Nationale Universitaire de Strasbourg

LA DREPANOCYTOSE DANS LE MONDE / SICKLE CELL DISEASE IN THE WORLD

## PROGRAMME

JEUDI 14 OCTOBRE / THURSDAY OCTOBER 14th, 2021

SICKLE CELL DISEASE AS A  
DISEASE OF STIGMA  
DREPANOCYTOSE :  
MALADIE DE  
STIGMATISATION

Transition



Europe

09:00	Welcome of participants / Accueil des participants
09:30	Opening ceremony / Cérémonie d'ouverture : <b>Chloé TOURÉ, Côte d'Ivoire</b>
09:35	- Projection of the film/ Projection du film : STIGMATISATION. <b>Bob Efile, Kinshasa, RDC</b>
09:55	- Patient Testimonies / Témoignages de patients
	<b>Moderators / Modérateurs : Françoise DRISS – Frédéric GALACTÉROS</b>
10:15	- <i>An European Sickle Cell registry: a tool to help optimize patient care / Un registre européen de la Drépanocytose : un outil d'aide à une prise optimisée des patients.</i> <b>Béatrice GULBIS, Bruxelles, Belgique</b>
10:35	- <i>Pediatric care management / Gestion des soins pédiatriques.</i> <b>Raffaella COLOMBATTI, Padoue, Italie</b>
10:55	Discussion
11:05	- <i>The transition age: from childhood to adult age / Transition de l'enfance à l'âge adulte.</i> <b>Vincenzo VOI, Turin, Italie</b>
11:25	- <i>A week-end of escape in preparation for the child-adult transition / Un week-end d'évasion en préparation à la transition enfant-adulte.</i> <b>Raphaelle ANELKA, Cindy MANGEOT et Suzanne NGO KWEM (Sicklelink), Michel ANSELME et Alizée STERLIN (ROFSED), Françoise DRISS et Dora BACHIR (EVAD), Paris, France</b>
11:45	Discussion
11:50	- <i>Effects of BCL11A, HMIP and Xmn1 polymorphisms modulating hemoglobin F expression on vaso-occlusive crises in patients with sickle cell disease / Effets de polymorphismes de BCL11A, HMIP et Xmn1, modulant l'expression de l'hémoglobine F sur les crises vaso-occlusives chez le patient atteint de drépanocytose.</i> <b>Fatou GUEYE, Dakar, Sénégal</b>
12:05	- <i>Escort HU 1.</i> <b>Frédéric GALACTÉROS, Créteil, France</b>
12:25	Discussion
12:30	Déjeuner



Afrique

Transfusion

**Moderators / Modérateurs : Éléonore KAFANDO - Dapa DIALLO**

- 13:45** **UMASCCO : Umoja Africa Sickle Cell Consortia**  
**3-AFLUD : Association des Pays Francophones de Lutte contre la Drépanocytose. Selina OGWENO, Nairobi, Patricia AMAND, Côte d'Ivoire, Esther O-P. Onolememen, Nigéria-Irlande**
- 14:05** - *Transfusion management in Côte d'Ivoire, which issues for sickle cell disease? / Gestion de la transfusion en Côte d'Ivoire, quelles problématiques pour la drépanocytose ?* **Yassongui Mamad SEKONGO, Abidjan, Côte d'Ivoire**
- 14:20** - *Transfusion management in Burkina Faso, which issues for sickle cell disease? / Gestion de la transfusion au Burkina Faso, quelles problématiques pour la drépanocytose ?* **Salam SAWADOGO, Ouagadougou, Burkina Faso**
- 14:35** - *Transfusion management in Togo, which issues for sickle cell disease? / Gestion de la transfusion au Togo, quelles problématiques pour la drépanocytose ?* **Lochina FETEKE, Lomé, Togo**
- 14:50** - *Transfusion management in Morocco, which issues for sickle cell disease? / Gestion de la transfusion au Maroc, quelles problématiques pour la drépanocytose ?* **Siham Cherkaoui, Marrakech, Maroc**
- 15:05** - *Transfusion management in Morocco, which issues for sickle cell disease? / Gestion de la transfusion à Lagos, quelles problématiques pour la drépanocytose ?* **Dada KORUBO, Lagos, Nigeria**
- 15:20** - *Transfusion and sickle cell disease: which RGCs for which patients / Transfusion et drépanocytose : quels CGR pour quels patients ?*  
**France PIRENNE, Paris, France**
- 15:35** Discussion
- 16:00** Pause
- Moderators / Modérateurs : Gylna LOKO – Narcisse ÉLENGA**
- 16:15** **Drep.Afrique : Modalités du déroulement de la 1<sup>ère</sup> session du DU.**  
**Jean-Benoît ARLET et Robert HUE, France**
- 16:30** - *Sickle cell disease and old age / La drépanocytose et le 3<sup>ème</sup> âge.*  
**Gylna LOKO, Martinique**
- 16:45** - *Overview of SCD in Brazil / Vue d'ensemble de la PEC de la drépanocytose au Brésil.* **Claudia MAXIMO, Sao Paulo, Brésil**
- 17:00** - *Sickle Cell Disease in Venezuela / PEC de la drépanocytose au Vénézuéla.*  
**Adriana BELLO, Caracas, Vénézuéla**
- 17:15** - *Sickle Cell Disease in Suriname / PEC de la drépanocytose au Suriname.*  
**Aartie Toekoën, Paramaribo, Surinam**
- 17:30** - *Sickle Cell Disease and Dengue: Severity Factors / La drépanocytose et la dengue : Facteurs de sévérité.* **Narcisse ELENGA, Cayenne, Guyane**
- 17:30** Discussion
- 18:15** **End of the 1st day / Fin de la 1<sup>ère</sup> journée**



Plateau des Guyanes

# PROGRAMME

VENDREDI 15 OCTOBRE / FRIDAY OCTOBER 15th, 2021



Afrique



Europe

**Moderators / Modérateurs : Ahoefa VOVOR – Jean-Benoît ARLET**

- 09:00 - *Sickle cell disease: Kenyan experience / La drépanocytose : l'expérience Kényane.* **Matilda ONGONDI, Nairobi, Kenya**
- 09:15 - *Sickle cell disease in Morocco / La drépanocytose au Maroc.*  
**Siham CHERKAOUI, Marrakech, Maroc**
- 09:30 - *Sickle cell disease in Germany: Results from a national registry / La drépanocytose en Allemagne: résultats d'un registre national.*  
**Joachim KUNZ Heilderberg, Allemagne**
- 09:45 Discussion
- 10:00 - *Epidemiological aspects of haemoglobinopathies S and C - Anemia and Red Cell Distribution Index in Sickle Cell Disease at the University Hospital of Kara / Aspects épidémiologiques des hémoglobinopathies S et C - Anémie et Indice de distribution des globules rouges chez les drépanocytaires au centre hospitalier universitaire de Kara.* **Hèzouwè MAGNANG, Lomé, Togo**
- 10:20 - *Analyse des hémoglobines par globule rouge dans la drépanocytose : intérêt, pronostic / Haemoglobin analysis per red cell in sickle cell disease: interest, prognosis.* **Nicolas HEBERT, Créteil, France**
- 10:35 Discussion
- 10:45 Pause
- 11:00 **Moderators / Modérateurs : Anne CORBASSON– Pablo BARTOLUCCI**
- 11:15 - *Tolerance of the anti-COVID vaccine in sickle cell patients / Tolérance du vaccin anti-COVID chez le patient drépanocytaire.*  
**Anne CORBASSON, Benoit MEUNIER, Paris, France**
- Discussion
- 11:30 - *Management of sickle cell disease crisis at home: DREPADOM / Gestion de la crise vaso-occlusive à domicile : DREPADOM.*  
**Pablo BARTOLUCCI, Créteil, France**
- 11:40
- 11:55 Discussion
- 12:00 - *Software for sickle cell disease: DREPACARE / Application pour la drépanocytose.* **Laetitia DEFOI, Anouchka KPONOU et Meryem Ait ZERBANE, Paris, France**

Drépanocytose et LA

Ostéonécroses



USA

12:15	- <i>The French National Collective for Sickle Cell Disease: EVD : Ensemble pour Vaincre la Drépanocytose.</i> Corinne LIÉGEOIS, Michel ANSELME, Anita ANKANKA, Marie-France TIROLIEN, Lucienne LUCIENNE et Constant VODOUHE, France
12:30	Discussion
12:40	Déjeuner
13:45	<b>Moderators / Modérateurs : Françoise BERNAUDIN – Léon TSHILOLO</b> Table ronde - <i>Sickle cell disease and leukemia risk ? / Drepanocytose et risque leuceumique ?</i> Françoise BERNAUDIN, Mathieu KUENTZ, Yves BEUZARD, Pablo BARTOLUCCI, Jean-Benoît ARLET, Robert GIROT, Frédéric GALACTÉROS....
14:45	- <i>Patients' testimonies about osteonecrosis / Témoignages de sur les ostéonécroses patients</i>
15:05	- <i>Osteonecrosis management / Gestion des ostéonécroses.</i> Abdoulaye BANA, Ouagadoudou, Burkina Faso
15:25	- <i>Treatment strategies for aseptic osteonecrosis / Les stratégies thérapeutiques dans le cas des ostéonécroses aseptiques.</i> Charles-Henri FLOZAT-LACHANIETTE, Créteil, France
15:45	Discussion
16:00	Pause
	<b>Moderators / Modérateurs : Françoise BERNAUDIN – Constant VODOUHE</b>
16:15	- <i>Gait analysis to predict pain and well-being / Prédire la douleur et le bien-être : Analyse de démarche.</i> Stacy KIVEN, California, USA
16:30	- <i>Drug Dependency in Sickle Cell Anemia / La dépendance aux drogues dans l'anémie drépanocytaire.</i> Dada KORUBO, Lagos, Nigéria
16:45	Discussion
17:00	- <i>Update of current and novel therapies for the prevention of vaso-occlusive crisis in sickle cell disease / Mise à jour des thérapies actuelles et nouvelles pour la prévention de la crise vaso-occlusive dans la drépanocytose.</i> Julie KANTER, Birmingham, USA
17:35	Discussion
17:40	- <i>Role of diet and companionship in improving health outcomes / Rôle de l'alimentation et de la compagnie dans l'amélioration des résultats de santé.</i> Kalpna GUPTA, California, USA
18:05	- <i>Venous Thromboembolism and the Impact on Clinical Outcomes in Sickle Cell Disease / La thrombo-embolie veineuse et l'impact sur les résultats cliniques dans la drépanocytose.</i> Liz KLINGS, Boston, USA
18:30	<b>End of the 2nd day / Fin de la 2<sup>ème</sup> journée</b>



# PROGRAMME

SAMEDI 16 OCTOBRE / SATURDAY OCTOBER 16th, 2021



**Moderators / Modérateurs : Siham CHERKAOUI – Ibrahima DIAGNE**

- 09:00 - *Sickle cell disease in Algeria (to be confirmed) / La drépanocytose en Algérie (à confirmer).* **Khémissi ABDI, Algérie**
- 09:20 - *NGO DrepaZeroCytose / L'ONG DrepaZeroCytose.*  
**Lucrece DELICAT, Libreville, Gabon**
- 09:35 Discussion
- 09:40 - *Risk factors for severe in patient disease / Facteurs de risque de forme grave de patients hospitalisés.* **Jean-Benoît ARLET, Paris, France**
- 10:00 - *Coagulation alterations in pregnant sickle cell patients: pathological and therapeutic implications / Altérations de la coagulation chez la gestante drépanocytaire : Incidences pathologique et thérapeutique.*  
**Ibrahima SANOGO, Abidjan, Côte d'Ivoire**
- 10:20 - *Two clinical cases of hypersplenism: comparison of total splenectomy versus partial embolization / Deux cas cliniques d'hypersplénisme : comparaison d'une splénectomie totale versus embolisation partielle.*  
**Baron NGASIA, Kinshasa, RDC**
- 10:35 - Discussion
- 11:00 Pause
- Moderators / Modérateurs : Adrienne LERNER – Constant VODOUHE**
- 11:15 - *Psychosocial challenges in individuals living with Sickle cell disorder / Défis psychosociaux chez les personnes atteintes de drépanocytose.*  
**Saleh YUGUDA, Gombe, Nigéria**
- 11:35 Discussion
- 11:45 - *Follow-up of transplant: Allogreffe Résilience / Allogreffe Résilience.*  
**Luce KUSEKE et Clara FAHY, Paris, France**
- 12:05 Discussion
- 12:15 - *Closing ceremony / Cérémonie de clôture*
- 12:30 ***End of the congress / Fin du congrès***