



Congrès de **DORYS**

Association de lutte contre la drépanocytose

8 au 10 avril 2019

Bibliothèque Nationale Universitaire de Strasbourg

PROGRAMME



PRODAREV - Avril 2019

Auditorium de la Bibliothèque Nationale Universitaire de Strasbourg



THÈMES :

Douleur • Transfusion • Urgences • Réanimation médicale
Greffes/Thérapie Génique • Prise en charge enfants/adultes
Dépistage/Grossesse • Prise en charge Psycho-Sociale

Sessions en français et en anglais



DORYS

Association de lutte
contre la drépanocytose

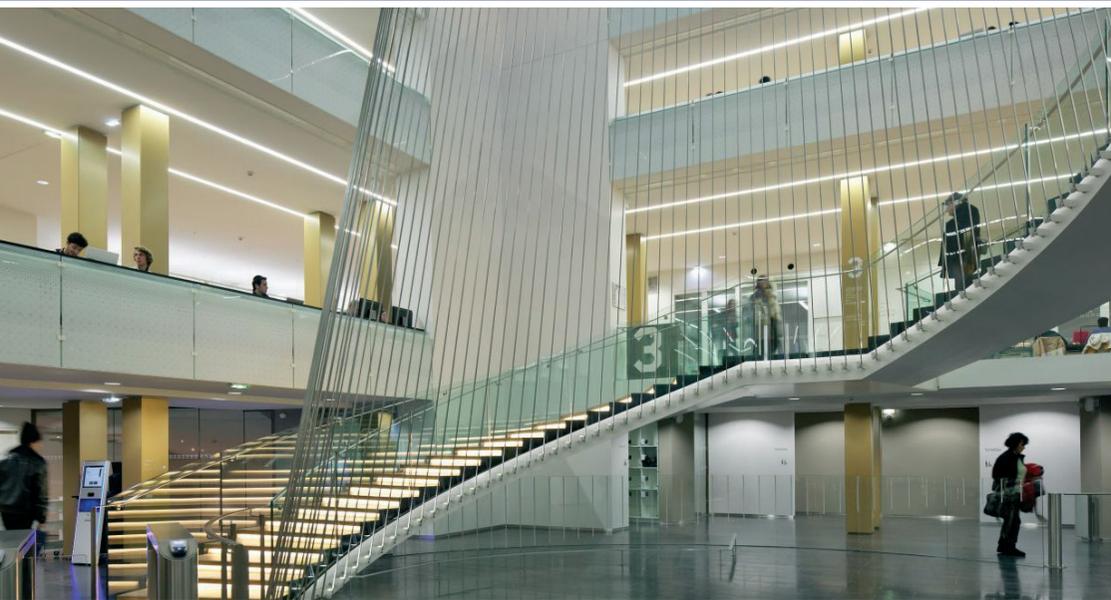
1a place des orphelins
67000, Strasbourg, France
Tél. +33 6 68 51 90 68
E-mail : dorys.asso@gmail.com



DORYS

Association de lutte
contre la drépanocytose

Informations : Tel. : +33 6 68 51 90 68 ; email : dorys.asso@gmail.com
Inscriptions : congresdorys2019@prodarev.fr



L'auditorium de la BNU de Strasbourg

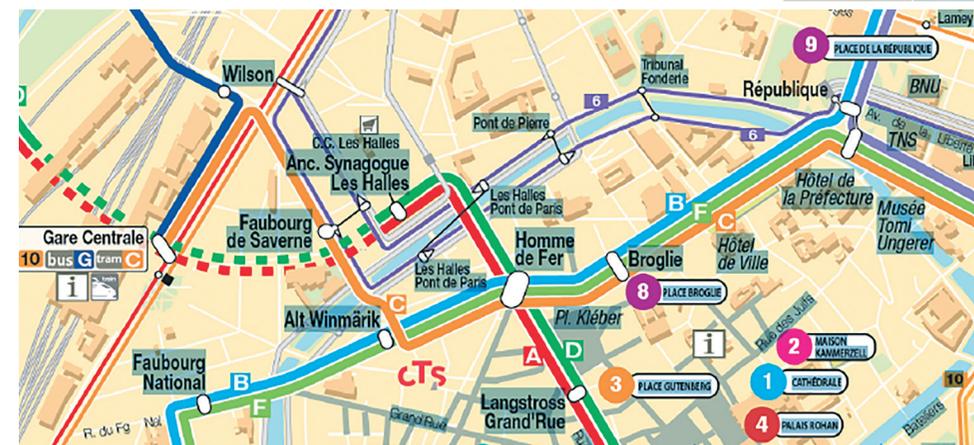


BIENVENUE / WELCOME
Merci à tous !
Constant VODOUHE, Président de DORYS

INFORMATIONS GÉNÉRALES

LIEU DU CONGRÈS

Bibliothèque Nationale Universitaire de Strasbourg
6 Place de la République - 67000 Strasbourg



- De la Gare de Strasbourg, prendre le Tram C (couleur Orange) et descendre à « **République** » (4 arrêts).
- De Ibis Styles prendre le Tram C de la Gare de Strasbourg qui est plus proche et descendre à « **République** ».
- De l'hôtel Mercure, traverser le Pont et prendre à la station « **Alt Winmarik** » le Tram B (couleur Bleue turquoise) direction Hoenheim Gare et descendre à « **République** » (3 arrêts).



Prévention des crises vaso-occlusives douloureuses récurrentes, y compris celle du syndrome thoracique aigu chez l'adulte, l'adolescent et l'enfant âgé de plus de 2 ans souffrant de drépanocytose symptomatique*.

Siklos[®]
hydroxycarbamide

**Depuis plus de dix ans
la drépanocytose n'est
plus orpheline.**



* En particulier, plus de 3 crises vaso-occlusives hospitalisées par an et/ou plus de 2 syndromes thoraciques aigus selon avis Commission de Transparence.

Prescription initiale hospitalière.
Spécialités soumises à un plan de gestion des risques.
Demander les guides d'information à destination des patients et prescripteurs.

Pour une information complète sur ce médicament, veuillez consulter le RCP sur la base de données publique des médicaments (<http://base-donnees-publique.medicaments.gouv.fr>)

addmedica

www.addmedica.com
Tél : 01 72 69 01 86

ÉDITORIAL

Chers Collègues et Amis,

Que de chemin parcouru depuis notre 1^{er} congrès en 2005. Nous voici déjà aux portes de la 14^{ème} édition !

L'association **DORYS** a l'honneur d'organiser sa conférence internationale sur la drépanocytose qui se déroulera du **8 au 10 avril à Strasbourg**, et a souhaité confier la gestion et la médiatisation de cet événement à l'agence scientifique PROD'AREV.

Ce rendez-vous annuel n'aurait jamais pu se réaliser sans votre soutien inconditionnel, votre dynamisme et votre convivialité. Je vous en remercie très sincèrement.

Notre congrès, votre congrès constitue l'occasion unique de partager nos connaissances sur la pathologie, tant sur le plan médico-scientifique et paramédical, que sur le plan associatif.

Nous avons à cœur de faire de ce congrès, aujourd'hui reconnu par la communauté scientifique, le rendez-vous incontournable de toutes les spécialités prenant en charge cette pathologie, afin de favoriser la rencontre et l'échange entre les médecins et chercheurs des différents continents, mais également entre les différentes associations.

Accorder une place centrale au social et à l'humain constitue notre priorité.

Au plaisir de vous accueillir et de vous retrouver toujours plus nombreux !

Amicalement,

Dr Constant VODOUHE,
Président de DORYS,
Président du Comité d'Organisation

08.15 – 09.55 : Accueil café, remise des badges / Registration

09.55 – 10.00 : Ouverture du congrès et introduction
Dr Constant Vodouhé, Président de l'association DORYS

10.00 – 12.30
DÉPISTAGE, ÉPIDÉMIOLOGIE / SCREENING, EPIDEMIOLOGY

MODÉRATEURS : Assa NIAKATÉ-TALL et Robert GIROT

10.00 – 10.25 : La Filière MCGRE / *The MCGRE.*

Frédéric GALACTÉROS, Créteil – France

10.25 – 10.50 : La prévalence du gène beta S chez les enfants 0-5 ans en RDC /
The prevalence of the beta S gene in children 0-5 years in the DRC.

Léon TSHILOLO, Kinshasa – RDC

10.50 – 11.10 : Quid du dépistage des porteurs sains non drépanocytaires au CIDD ? /
What about the screening of healthy non-sickle cell carriers at CIDD?

Assa NIAKATÉ-TALL, Paris – France

11.10– 11.30 : Différences phénotypiques entre patients drépanocytaires adultes
d'origine sub-Saharienne nés en France métropolitaine et nés en
Afrique sub-Saharienne / *Phenotypic differences between*
sub-Saharan adult sickle cell patients born in metropolitan France
and born in sub-Saharan Africa.

Vasco HONSEL, Paris – France

11.30– 11.50 : La prévention de la drépanocytose, où en est-on ? / *Prevention of*
sickle cell disease, where are we?

Robert GIROT, Paris – France

11.50– 12.10 : L'Annnonce, un moment crucial dans l'entrée dans la maladie et
pour la mise en place du parcours de soins. Où en sommes-nous
aujourd'hui ? / *Announcement, a crucial moment in the entry into*
the disease and for the establishment of the care path. Where are we
today?

Adrienne LERNER et Marie-Hélène ODIÈVRE-MONTANIÉ, Paris – France

12.10 – 12.25 : DISCUSSION

12.25– 14.00 : Pause déjeuner

14.00 – 16.15
PRISE EN CHARGE CLINIQUE DES PATIENTS ATTEINTS DE LA
DRÉPANOCYTOSE / CLINICAL MANAGEMENT OF PATIENTS WITH SCD

MODÉRATEURS : Gylna LOKO et Armand MÉKONTSO-DESSAP

14.00 – 14.25 : Les prises en charge aux Urgences / *Care in emergencies.*
Mehdi KHELLAF, Créteil – France

14.25 – 14.50 : DHTR : Difficultés diagnostiques / *DHTR: Diagnostic difficulties.*
Armand MÉKONTSO-DESSAP, Créteil - France

14.50 – 15.10 : HTA masquée chez l'Adulte / *HTA masked at the Adult.*
Gylna LOKO, Fort-de-France – Martinique

15.10 – 15.30 : Parcours complexe de soins et Drépanocytose / *Complex Care Pathway*
and Sickle Cell Disease.
Sandrine MENSAH, Paris – France

15.30 – 15.45 : DISCUSSION

TÉMOIGNAGES

MODÉRATEURS : Lehila BAGNAN et Constant VODOUHE

15.45 – 16.15 : Pourquoi des complications rénales chez le patient drépanocytaire ?
Quelles précautions à prendre ? / *Why kidney complications in sickle*
cell patient? What precautions to take?

Frédéric GALACTÉROS, Créteil – France

Témoignage d'une patiente ayant reçu une greffe de rein / *Testimony*
of transplanted kidney patient.
Elodie FANCHONA, Paris - France

16.15 – 16.30 : Pause café / Coffee break

16.30 – 17.40
ASSOCIATIONS

MODÉRATEURS : Yolande ADJIBI et Françoise DRISS

16.30 – 16.50 : De la synergie des actions à la transversalité des programmes en
appui à la politique Nationale de la lutte contre la Drépanocytose
à Madagascar / *From the synergy of actions to the transversality of*
programs in support of the national policy against sickle cell disease in
Malagasy.

Pascale TUSEO-JEANNOT, Madagascar

16.50 – 17.10 : Mode de vie des drépanocytaires membres de l'association de lutte
contre la drépanocytose Antananarivo Madagascar / *Way of life of*
sickle cell members of the association against sickle cell disease
Antananarivo Malagasy.

17.10 – 17.30 : Don de sang dans les populations d'origine africaine et antillaise : état
des lieux, freins et leviers / *Blood donation in populations of African and*
Caribbean origin: state of play, brakes and levers.
France PIRENNE, Créteil – France

17.30 – 17.40 DISCUSSION

Pascale TUSEO-JEANNOT, Paul BOMA, Philomène LUNGU, Lehila BAGNAN,
Gylna LOKO, Narcisse ELENGA, Vincent VANTICKLE

20.00 : Dîner

08.20 – 17.15
DOULEUR / PAIN

Allocution du **Dr Alexandre FELTZ**, Ajoint au maire à la santé

MODÉRATEURS : Gylna LOKO et Frédéric GALACTEROS

- 08.30 – 08.55** : Les progrès récents et prometteurs de la recherche sur la douleur dans la drépanocytose / *Recent progress and promise from research on pain in sickle cell disease.*
Kalpna GUPTA, Minneapolis – USA
- 08.55 – 09.20** : Stratégies pour améliorer les résultats liés à la douleur en utilisant de nouvelles technologies et méthodes de tests / *Strategies to improve pain-related outcomes using novel technology and testing approaches.*
Nitya BAKSHI, Atlanta – USA
- 09.20 – 09.45** : Application de cannabis médical à dose moyenne et élevée pour le contrôle de la douleur chez les patients atteints de la drépanocytose / *Medical cannabis for application of medium and high dose pain control in SCD.*
Anthony James HALL, Chicago – USA

09.45 – 10.10 : DISCUSSION

10.10 – 10.30 : Pause café / *Coffee break*

MODÉRATEURS : Philomène LUNGU et Pablo BARTOLUCCI

- 10.30 – 10.55** : Fondation pour la recherche sur la drépanocytose / *Foundation for Sickle Cell Research.*
Lanetta BRONTE, Floride – USA
- 10.55 – 11.20** : Les nouveautés en physiopathologie / *The novelties in pathophysiology.*
Pablo BARTOLUCCI, Créteil – France
- 11.20 – 11.40** : Efficacité et tolérance de la thérapie vasculaire par stimulation électrique dans les crises vaso-occlusives douloureuses sévères à Lubumbashi / *Efficacy and tolerance of vascular therapy by electrical stimulation in severe painful vaso-occlusive seizures in Lubumbashi.*
Ada KALUNDA MAGWADJI et Paul BOMA-MUTEPE, Lubumbashi – RDC
- 11.40 – 12.00** : Vaccination contre la Dengue : enjeux pour les sujets drépanocytaires / *Vaccination against Dengue: issues for sickle cell patients.*
Narcisse ÉLENGA, Cayenne – Guyane
- 12.00 – 12.20** : Rôle de deux mutations chez les drépanocytaires homozygotes Duffy -46C/C dans la faible susceptibilité au VIH et dans la lente progression de l'infection / *Role of two mutations in homozygous Duffy -46C / C sickle cell disease in low susceptibility to HIV and in the slow progression of infection.*
Philomène LUNGU, Lubumbashi – RDC

12.30 – 13.45 : Déjeuner-débat ADDMEDICA

Hydroxyurée : bilan de 10 années d'utilisation dédiée à la drépanocytose en Europe

GREFFE et THÉRAPIE GÉNIQUE /
TRANSPLANT and GENE THERAPY

MODÉRATEURS : Françoise BERNAUDIN et Paul BOMA

- 14.00 – 14.20** : Syndrome de vasoconstriction cérébrale réversible et drépanocytose / *Reversible cerebral vasoconstriction syndrome and sickle cell disease.*
Suzanne VERLHAC, Paris – France
- 14.20 – 14.40** : Allogreffe géno-identique à conditionnement réduit dans la drépanocytose : nouvelles approches pour les patients adolescents et adultes / *Geno-identical allograft with reduced conditioning in sickle cell disease: new approaches for adolescent and adult patients.*
Nathalie DHÉDIN, Paris – France
- 14.40 – 15.00** : Les essais en thérapie génique chez le drépanocytaire / *Gene therapy trials in sickle cell disease.*
Jean-Sébastien DIANA, Paris – France
- 15.00 – 15.20** : Qualités de vie de Drepagrefe / *Quality of life of transplanted.*
Aurore MALRIC et Emmanuella LEVEILLE, Créteil – France

TÉMOIGNAGES

16.00 – 16.20 : Pause café / *Coffee break*

GROSSESSE / PREGNANCY

MODÉRATEURS : Jean-Sébastien DIANA et Rebecca KOKODE

- 16.20 – 16.40** : HU, Étude rétrospective sur la grossesse à Necker et impact sur la spermatogénèse chez les hommes l'ayant reçu avant la puberté / *Retrospective study of HU on pregnancy and impact on spermatogenesis in men who received it before puberty at Necker.*
Laure JOSEPH, Paris – France
- 16.40 – 17.00** : Facteurs pronostiques au cours de la grossesse chez la femme drépanocytaire / *Prognostic factors during pregnancy in sickle cell women.*
Lola PRAT, Perpignan – France

17.15 – 18.30 ASSOCIATIONS

MODÉRATEURS : Yolande ADJIBI et Françoise DRISS

- 17.15 – 17.30** : FMDT. *Yolande ADJIBI, Paris – France*
- 17.30 – 17.45** : Petit Cœur Association. *Ariète SANTOS, Luanda - ANGOLA*
- 17.45 – 18.00** : Association Suisse de lutte contre la Drépanocytose.
David ISSOM, Lausanne – Suisse
- 18.00 – 18.15** : DREP.AFRIQUE. *Robert HUE, Paris – France*
- 19.00 – 19.30** : **Cocktail avec le Maire**
- 20.00** : **Dîner**



08.30 – 13.15
OPTIONS THÉRAPEUTIQUES / THERAPEUTIC OPTIONS

MODÉRATEURS : Gylna LOKO et Frédéric GALACTÉROS

- 08.30 – 08.55** : L'Hydroxyurée chez les enfants drépanocytaires en Afrique /
Hydroxyurea in sickle cell children in Africa.
Léon TSHILOLO, Kinshasa - RDC
- 08.55 – 09.10** : Pharmacocinétique de l'Hydroxyurée : un outil d'évaluation et
d'optimisation / *Pharmacokinetics of Hydroxyurea: a tool for evaluation
and optimization.*
Charlotte NAZON, Strasbourg – France
- 09.10 – 09.30** : Impact biologique des gènes alpha, des haplotypes bêta et de
l'activité de la G6PD dans la drépanocytose au départ et avec
l'hydroxyurée / *Biological impact of alpha genes, beta haplotypes,
and G6PD activity in sickle cell anemia at baseline and with hydroxyurea.*
Françoise BERNAUDIN, Créteil – France

9.30 – 10.30
**TABLE RONDE : L'ACCÈS AUX MÉDICAMENTS DANS LES PAYS D'AFRIQUE :
OÙ EN EST-ON? /**
**ROUND TABLE: ACCESS TO MEDICINES IN AFRICAN COUNTRIES:
WHERE ARE THERE?**

Léon TSHILOLO, Jean-Paul CAUBERE, Robert HUE, Jean-Benoît ARLET, Philomène LUNGU,
Lehila BAGNAN, Rebecca KOKODE

10.30 – 10.50 : Pause café / Coffee

**ENJEUX PSYCHOLOGIQUES /
PSYCHOLOGICAL ISSUES**

MODÉRATEURS : Assa NIAKATÉ-TALL et Hassan Njifon NSANGOU

- 10.50 – 11.10** : Entre l'individuel et le collectif, le pays d'origine et le pays d'accueil,
la tradition et la modernité : la spécificité de l'accompagnement des
personnes atteintes de drépanocytose à URACA / BASILIADE.
Fatiha AYOUIJIL, Paris – France
- 11.10 – 11.30** : Regard croisé du vécu d'une sœur et d'un frère d'un enfant atteint de
drépanocytose au Cameroun / *A look at the experiences of a sister and
a brother of a child with sickle cell disease in Cameroon.*
Hassan Njifon NSANGOU – Cameroun

**E-SANTÉ /
E-HEALTH**

MODÉRATEURS : Assa NIAKATÉ-TALL et Adrienne LERNER

- 11.30 – 11.50** : L'application Drépacare / *Drépacare App.* Laetitia DEFOI, Paris – France
- 11.50 – 12.10** : L'application Anemiapp, nouvelle solution pour la prise en charge à
distance des drépanocytaires / *The Anemiapp application,
a new solution for the remote management of sickle cell disease.*
Arnold WOGBO, Kinshasa – RDC
- 12.10 – 12.40** : Participer à l'amélioration de la qualité de vie de jeunes ayant la
drépanocytose : Séjour A air tes globules et application Appli drep /
*Participate in improving the quality of life of young people with sickle cell
disease: Stay A air your cells and application App drep.*
Claudette ROCABOY, Anne CORBASSON, Paris – France

12.40 – 12.50 DISCUSSION

12.50 - 13.00 : Conclusion et clôture du congrès

13.00 : Fin du congrès

Notes



Kalpna Gupta,

PhD is a Professor of Medicine in the Division of Hematology, Oncology and Transplantation; and Co-Leader of the Tumor Microenvironment Program in the Masonic Cancer Research Centre at the University of Minnesota, Minneapolis, Minnesota, USA. She obtained her PhD from the All India Institute of Medical Sciences (AIIMS), New Delhi, India. She was an Associate Professor of biochemistry at AIIMS until she moved to the United States.

Recent progress and promise from research on pain in sickle cell disease

Dr Gupta's research focuses on the peripheral and central disease-specific mechanisms of pain. Her laboratory created the paradigm that opioids act on endothelium and other non-neural cells and promote angiogenesis, cancer progression and kidney disease. Her basic findings are under clinical studies/trials currently. One of the current goals of her laboratory is to develop novel strategies and analgesics to treat severe pain without the liabilities of addiction and side-effects. In an effort to develop targeted therapies to treat chronic pain she has developed mouse models to simulate chronic and acute pain in sickle cell disease. Her laboratory has discovered novel targets to improve analgesia, without the inadvertent promotion of primary disease. This led to the understanding of contribution of mast cell activation and neurogenic inflammation to pain in sickle cell anemia. A unique feature of her research is to understand the cross-talk between neural mechanisms and peripheral/systemic disease, which are critical in preventing the inadvertent side effects while developing novel strategies/therapeutics to treat pain. She uses transgenic mouse models of cancer and sickle cell disease to examine opioid/opioid receptor biology and mechanisms of pain.

She recently received the "Science without Borders" award from the Government of Brazil to advance their endeavors in pain research in sickle cell disease.

Dr Gupta is a standing member of the, "Hypertension and Microcirculation" study section and serves as an ad-hoc member for several study sections at NIH and other countries. She is a reviewer for several high impact peer reviewed journals including, Blood, Cancer Res, J Biol Chem, etc. She serves as the co-editor for several journals. She has authored over 60 peer-reviewed publications, several reviews and book chapters.

Dr Gupta is highly involved in the graduate teaching programs for Fellows in Medicine and graduate students in the Cancer Centre. She has mentored several Fellows and Post-docs. She is extremely active in promoting diversity in medicine and has mentored several trainees through NIHs promotion of diversity in medicine program.

She co-leads the Tumor Microenvironment Program at the Masonic cancer Center and the Molecular and Cellular Biomedical Engineering program in the Institute for Engineering in Medicine, at the University of Minnesota.

Anthony James Hall,
MDCM, FACS, FAANS



Application of Medium and High Dose Medical Cannabis for Pain Control in SCD

Anthony Hall was born in Jamaica. He migrated with his family to Ottawa, Toronto, and Montreal where he completed medical school at McGill University.

He completed Internship in General Surgery at Brookdale Hospital in Brooklyn then neurosurgical residencies at the University of Connecticut and the University of Miami.

His practice has been Adult and Pediatric General Neurosurgery with an emphasis on minimally invasive procedures, pain procedures, tumors, and movement disorders.

He is an Assistant Professor at the Herbert Wertheim FIU College of Medicine, an Associate Professor at Nova Southeastern College of Osteopathic Medicine and the College of Allopathic Medicine. He has been a clinical professor for Barry University, the University of Alabama and Visiting Professor at Miami Dade College School of Physician Assistants and Nova Southeastern University School of Physician Assistants. He is certified by the American Board of Neurological Surgery.

Dr. Hall is in private practice in Southeast Florida. He is a member of several professional societies and is the current president of the Miami-Dade County Chapter of the National Medical Association called the James W. Bridges Medical Society.



Lanetta Bronté, MD, MPH, MSPH
President and Chief Health Officer
The Foundation for SCD Research
Miami, Florida, United States

Lanetta Bronté, MD, MPH, MSPH, is responsible for strategic planning, scientific, and administrative oversight of the Foundation for Sickle Cell Disease Research (FSCDR).

She is a leading national and international researcher and population health scientist in the field of sickle cell disease, rare blood disorders, community-based participatory research, and chronic disease management. Dr. Bronté has extensive experience in developing programs that are closely aligned with the recruitment and retention of underserved and underrepresented populations for treatment of SCD, research and clinical trials. She is currently President and CEO of the Foundation for Sickle Cell Disease Research (FSCDR), and Chief Wellbeing Officer (CWO) of the Sickle Care and Research Network, FSCDR, LLC, an independent full-service outpatient medical treatment and clinical trials center that offers coordinated care for persons suffering from SCD.

Dr. Bronté is an Associate Professor in the Department of Public Health Sciences, Department of Health Services Research and Policy at the University of Miami's Miller School of Medicine, where she has created a sickle cell disease research portfolio and an academic-community partnership to translate research into practice.



Armand MEKONTSO DESSAP



DHTR : Difficultés diagnostiques

Armand MEKONTSO DESSAP est professeur de médecine intensive réanimation à l'université Paris Est Créteil et chef du service de réanimation médicale du CHU Henri Mondor (Créteil). Il dirige le groupe de recherche clinique CARMAS (Cardiovascular and Respiratory Manifestations of ARDS and Sepsis).

Ses domaines de recherche incluent l'utilisation de l'hémodynamique non invasive (échocardiographie) et de la ventilation mécanique au cours du sepsis, du SDRA, et de la drépanocytose. Il est co-auteur de plus d'une centaine d'articles dans des revues à comité de lecture sur ces thèmes.



Dr Jean-Benoît ARLET

Différences phénotypiques entre patients drépanocytaires adultes d'origine sub-Saharienne nés en France métropolitaine et nés en Afrique sub-Saharienne

Médecin interniste travaillant à l'Hôpital Européen Georges Pompidou (HEGP) de Paris, il est responsable depuis 2008 du site HEGP du centre national de référence de la drépanocytose et autres maladies des globules rouges.

A côté de son activité clinique, son activité de recherche est menée dans le laboratoire d'excellence du globule rouge (GR-Ex) du Pr O. Hermine. Ses thèmes de recherche sont : l'érythropoïèse thalassémique et drépanocytaire, l'origine de la douleur osseuse drépanocytaire, les complications osseuses et rénales de la drépanocytose.

Il est le coordonnateur d'un essai multicentrique double aveugle (PHRC national 2017) évaluant l'oxygénothérapie dans les crises drépanocytaires prévu fin 2018. Il est très impliqué dans les essais cliniques randomisés testant de nouvelles approches thérapeutiques dans les hémoglobinopathies (allogreffe de moelle génoidentique à conditionnement atténué chez l'adulte drépanocytaire (PHRC national 2017), GBT 440, crizanlizumab, sotatercept dans les thalassémies...).



Prof. LÉON TSHILOLO (MD, PhD)



Prof. LÉON TSHILOLO (MD, PhD) biography 2018 Léon Tshilolo was born in Lubumbashi, DRC. He graduated in Medecine in 1980 from University of Padua in Italy , he has got the post graduate fellowship in Paediatrics in 1984 after a Pediatric Residency Training in the Pediatric Hematology Department (L .Zanesco). He went to Belgium (Institut St Léopold, Antwerpen) where he performed a graduate in Human and Animal Mycology and in Tropical Medicine before his return to DRC in 1985. From 1995 to 1997, he performed his skills by training in Hematology and Chemistry at Erasme Hospital, ULB in Brussels (F. Vertongen), Hôpital Robert Debré in Paris (J Elion) and Hammersmith Hospital, London/UK (L Luzzatto), respectively. Clinician with a strength experience in tropical pediatrics and good expertise on sickle cell disease, he was nominated Professor of Pediatrics and Haematology at Lubumbashi University (UNILU) and at Official University of Mbujimayi (UOM) in DRC.

Expert of ITHANET-HVP Global Globin Panel, he is also temporary Consultant of WHO as expert in hemoglobinopathies. His research interests are focused on SCD, HIV infection and malaria in children living in Africa. Léon Tshilolo was the Medical Director of Centre Hospitalier Monkole (1998-2015) in Kinshasa where he implemented in 2009 the first systematic newborn screening of SCD. He is presently Director of the Educational and Training Center "CEFA" (Centre de Formation et d'Appui sanitaire) in Kinshasa, and displayed regular Educational program dedicated to physicians and biologists. Léon Tshilolo is a Co-founder and the president of the "REDAC", a network of Sickle Cell Study in Central Africa; he is also the DRC leader Investigator of REACHRealizing Effectiveness Across Continents with Hydroxyurea.

ARNOLD WOGBO

Arnold Wogbo, lauréat du POESAM (Prix Orange de l'Entrepreneur Social d'Afrique et du Moyen-Orient) avec l'application Anemiapp (nouvelle solution pour la prise en charge à distance des drépanocytaires).



Docteur Assa NIAKATE-TALL

Médecin responsable
 CIDD, centres Bertheau et Hotel Dieu
 Standard : 01 45 82 50 00 /
 CIDD : 01 45 82 50 14 / Fax : 01 85 34 50 14
 15/17, rue Charles Bertheau 75013 PARIS



Pr Frédéric GALACTÉROS

*Responsable de l'Unité fonctionnelle :
 Maladies génétiques du globule rouge*

Filière MCGRE

Coordonnateur Centre de référence "Syndromes Drépanocytaires Majeurs, Thalassémies et Autres Pathologies Rares du Globule Rouge et de l'Érythroïde" Hôpital HENRI MONDOR
 Unité des Maladies Génétiques du Globule Rouge
 51, avenue du Maréchal de Lattre de Tassigny,
 94010 CRÉTEIL CEDEX FRANCE



Pr Pablo BARTOLUCCI

*Unité des Maladies Génétiques du Globule Rouge
 Service de médecine interne
 CHU Henri Mondor*
 51 Avenue du Maréchal de Lattre de Tassigny
 94010 CRÉTEIL CEDEX FRANCE

Plus d'informations

Téléphone : 33 (0)1 49 81 24 47
 Fax : 33 (0)1 49 81 29 17



Nitya Bakshi, MD, MS

*Assistant Professor of Pediatrics
 Aflac Cancer and Blood Disorders Center
 Children's Healthcare of Atlanta
 Emory University School of Medicine*

Biography: Interest in chronic pain, ecological momentary assessment of pain, decision science, and patient reported outcomes
 Primary Center : Aflac Cancer and Blood Disorders Center (Aflac)
 EMAIL: nitya.bakshi@emory.edu

Exjade® , plus simplement*

EXJADE®
COMPRIMÉS PELLICULÉS
(déférasirox) 100 mg, 180 mg et 360 mg



Comprimés non présentés à leur taille réelle

EXJADE® est indiqué dans le traitement de la surcharge en fer chronique secondaire à des transfusions sanguines fréquentes (≥ 7 ml/kg/mois de concentrés érythrocytaires) chez les patients de 6 ans et plus qui présentent une β -thalassémie majeure. **EXJADE® est aussi indiqué** dans le traitement de la surcharge en fer chronique secondaire à des transfusions sanguines lorsque le traitement par la déféroxamine est contre-indiqué ou inadapté chez les groupes de patients suivants : • Les patients âgés de 2 à 5 ans présentant une β -thalassémie majeure avec une surcharge en fer chronique secondaire à des transfusions sanguines fréquentes (≥ 7 ml/kg/mois de concentrés érythrocytaires). • Les patients âgés de 2 ans et plus présentant une β -thalassémie majeure avec une surcharge en fer chronique secondaire à des transfusions sanguines peu fréquentes (< 7 ml/kg/mois de concentrés érythrocytaires). • Les patients âgés de 2 ans et plus présentant d'autres types d'anémies. **EXJADE® est également indiqué** dans le traitement de la surcharge en fer chronique nécessitant un traitement chélateur du fer chez les patients de 10 ans et plus présentant des syndromes thalassémiques non dépendants des transfusions, lorsque le traitement par déféroxamine est contre-indiqué ou inadapté⁽¹⁾. AMM pour EXJADE® comprimés pelliculés obtenue le 22/03/2016.

* Mode d'administration simplifié par rapport à la forme d'EXJADE® en comprimés dispersibles ; pour plus d'informations, se référer au RCP.

(1) Résumé des caractéristiques produit.

▼ Ce médicament fait l'objet d'une surveillance supplémentaire qui permettra l'identification rapide de nouvelles informations relatives à la sécurité.

Les mentions légales sont disponibles sur la base de données publique des médicaments (<http://base-donnees-publique.medicaments.gouv.fr>).

NOVARTIS

G64141 - Octobre 2018 - 18/10/163404789/PM/003 - Copyright Novartis Pharma SAS

MERCI À TOUS NOS PARTENAIRES

PLATINIUM SPONSORS

addmedica

NOVARTIS

SILVER SPONSORS

bluebirdbio®

FONDATION PIERRE FABRE

VitalAire

TERUMOBCT
Unlocking the Potential of Blood

Strasbourg.eu
& COMMUNAUTÉ URBAINE



MERCI AUX ASSOCIATIONS



Guadeloupe
Espoir
Drépanocytose



DreInfo