



Programme 18^{ÈME} CONGRÈS INTERNATIONAL SUR LA DRÉPANOCYTOSE

12 AU 14 OCTOBRE 2023

JEUDI 12 OCTOBRE 2023

- 9:00 - 09:30 Welcome / Accueil
- 9:30 - 09:45 Opening / Ouverture du congrès.
Musical interlude / Intermède musical
Yancouba DIEBATE, Marseille - France
- 09:45 - 10:15 Stigma: changing our view on sickle cell disease.
Stigmatisation : changeons notre regard sur la drépanocytose.
Bob EFILE, Kinshasa - RDC
- 10:15 - 10:30 Patients' life stories / Témoignages de patient.es.
- 10:30 - 10:50 Living with sickle cell disease: anthropological approach to a "blood disease" in Benin.
Vivre la drépanocytose : approche anthropologique d'une « maladie de sang » au Bénin.
Roch HOUNGNIHIN, Université d'Abomey-Calavi - Bénin
- 10:50 - 11:10 Sickle cell disease seen by the Gabonese.
La Drépanocytose vu par les Gabonais.
Lucrèce M. DELICAT Ép. LOEMBET, Franceville - Gabon
- 11:10 - 11:30 Experiences on Quality of Life of our patients in our center.
Etude sur la qualité de vie des patients dans notre centre.
Vincenzo VOI, Turin - Italie
- 11:30 - 11:50 Schooling and Quality of Life of students with sickle cell disease in Senegal: school, family and hospital settings.
Scolarisation et Qualité de Vie des élèves drépanocytaires au Sénégal en milieu scolaire, familial et hospitalier.
Anne-Marie SOW, Bordeaux - France
- 11:50 - 12:10 Promote blood donation among populations of African descent.
Promouvoir le don du sang auprès des populations d'ascendance africaine.
Françoise DRISS, Paris - France
- 12:10 - 12:30 Empowering Lives: The Journey of Plasma of Hope Charity in Sickle Cell Advocacy.
Donner du pouvoir à des vies : Le parcours de l'association Plasma of Hope Charity dans la défense de la drépanocytose.
Marie-Claire Kofi, Londres - Angleterre
- 12:30 - 13:45 Pause
- 13:45 - 14:00 Musical interlude / Intermède musical.
- 14:00 - 14:45 Speech by an official / Allocution d'un.e officiel.le
The different types of sickle cell anemia: specificities, complications...
Les différents types de drépanocytoses : spécificités, complications...
Frédéric GALACTÉROS, Créteil - France
- 14:45 - 15:15 Management of sickle cell ulcers.
Prises en charge des ulcères drépanocytaires.
Patricia SENET, Paris, France
- 15:15 - 15:30 Discussion
-

15:30 - 15:55	Acute Chest Syndrome. Le Syndrome Thoracique Aigu. Armand MEKONTSO-DESSAP, Créteil - France	
15:55 - 16:05		Discussion
16:05 - 16:20		Pause
16:20 - 16:30	Life story of painkiller addiction / Récit de vie sur l'addiction aux anti-douleurs Gnaoui GASSAMA, Paris - France	
16:30 - 17:00	Arginine Therapy: Mounting Evidence of Safety and Efficacy for the Treatment of Pain in Children with Sickle Cell Disease. Thérapie à l'arginine : preuves croissantes de sécurité et d'efficacité pour le traitement de la douleur chez les enfants atteints de drépanocytose. Claudia R. MORRIS, Atlanta - USA	
17:00 - 17:25	Use of Cannabis and Cannabinoids in People Living with Sickle Cell Disease: Current State of the Evidence. Consommation de cannabis et de cannabinoïdes chez les personnes atteintes de drépanocytose : État actuel des connaissances. Susanna CURTIS, New York - USA	
17:25 - 17:35		Discussion
17:35 - 17:55	DORYS - EURIDOL collaboration, the Graduate school of pain, University of Strasbourg. Collaboration DORYS - EURIDOL, the Graduate school of pain, Université de Strasbourg. Constant VODOUHE - Pierrick POISBEAU, Strasbourg - France	
17:55 - 18:20	Sickle Cell Disease and Pregnancy. Drépanocytose et Grossesse. Laure JOSEPH, Paris - France	
18:20 - 18:25		Discussion
18:55	Fin de la 1^{ère} journée	

VENDREDI 13 OCTOBRE 2023

8:30	Welcome / Accueil
08:45 - 09:10	Cardiac arrhythmias in patients with sickle cell disease. A condition that should not be ignored. Troubles du rythme cardiaque chez le patient drépanocytaire. Une atteinte à ne pas méconnaître. Pablo Bartolucci, Créteil - France
9:15 - 09:30	Clinical-biological profiles of deceased patients: January 2022 to June 2023 at the Lomé Center. Profils clinico biologiques des patients décédés : janvier 2022 à juin 2023. Hèzouwè MAGNANG, Lomé - Togo
09:30 - 09:45	Determinants of mortality in sickle cell children admitted to emergency in Lubumbashi. Les déterminants de la mortalité chez l'enfant drépanocytaire admis en urgence à Lubumbashi. Stéphanie LUNTADILA NGIMBI, Lubumbashi - RDC
09:45 - 10:00	Discussion
10:00 - 10:15	Pause
10:15 - 10:30	Life story: about kidney transplant. Récit de vie : au sujet de sa greffe de rein. Élodie FANCHONNA, Paris - France
10:30 - 11:00	The Role of Disease Modifiers and Transplantation on Kidney Function in Sickle Cell Disease. Insuffisance rénale : le rôle de la surveillance de la greffe et ses effets sur la fonction rénale. Santosh L. SARAF, Chicago - USA
11:00 - 11:15	Hydroxy-urea - Losartan combined treatment improves renal function in children with sickle cell disease in the DRC. Le traitement combiné Hydroxy-urée - Losartan améliore la fonction rénale chez les enfants drépanocytaires en RDC. Dieumerci BETUKUMESU, Kinshasa - RDC
11:15 - 11:30	Discussion
11:30 - 11:55	Quality improvement (QI) initiatives play a crucial role in improving patient outcomes for individuals with sickle cell disease. Les initiatives d'amélioration de la qualité de vie (QDV) jouent un rôle crucial dans l'amélioration des résultats pour les personnes atteintes de drépanocytose. Lanetta BRONTE-HALL, Floride - USA
11:55 - 12:05	Discussion
12:15 - 13:15	SYMPOSIUM TERUMOBCT
13:15 - 14:00	Pause
14:00 - 14:05	Musical interlude / Intermède musical
14:05 - 14:30	The changing landscape of sickle cell disease. L'évolution des perspectives de la drépanocytose. Julie KANTER, Birmingham - USA
14:30 - 14:45	The indispensability of mental health in sickle cell disease. L'indispensabilité de la santé mentale dans la drépanocytose. Agathe WAKUNGA, Ushindi Sickle Cell Victory ODV, Italie
14:45 - 15:00	Impacts of Coaching on the Quality of Life of patients who have received a transplant or not. Impacts du Coaching sur la Qualité de Vie du patient.e ayant reçu une greffe ou non. Clara FAYI, Paris - France
15:00 - 15:15	Discussion

15:15 - 15:35	<p>Integrative Approaches Across the Lifespan for Sickle Cell Disease. Approches intégratives de la drépanocytose tout au long de la vie.</p> <p>Kalpna GUPTA, Californie - USA</p>	
15:35 - 15:45	<p>Life story / Récit de vie</p> <p>Aliou SAMBOU, Banjul - Gambie</p>	
15:45 - 15:55		Discussion
15:55 - 16:10		Pause
16:10 - 16:30	<p>Why is it necessary to transplant children? Pourquoi faut-il faire la greffe chez l'enfant ?</p> <p>Françoise BERNAUDIN, Créteil - France</p>	
16:30 - 16:45	<p>Availability of transcranial doppler. Current situation and perspectives. Disponibilité du doppler transcranien. État des lieux et perspectives.</p> <p>Suzanne VERLHAC, Paris - France</p>	
16:45 - 17:00	<p>Allogeneic hematopoietic stem cell transplantation in children with sickle cell disease: Insights from Strasbourg.</p> <p>La transplantation de cellules souches hématopoïétiques allogéniques chez les enfants atteints de drépanocytose : Perspectives de Strasbourg.</p> <p>Chloé GERBER, Strasbourg - France</p>	
17:00 - 17:20	<p>Availability and cost of essential sickle cell disease treatments in 13 African countries Disponibilité et coût des traitements de base de la drépanocytose dans 13 pays Africains.</p> <p>Jean-Benoît ARLET, Paris France</p> <p>FABLAB : Démonstration d'outils pour l'ETP</p> <p>FABLAB : ETP Tools demonstration</p> <p>Claire FALGUIERE, Paris, France</p>	
17:20 - 17:35	<p>Optimizing the management of sickle cell patients on hydroxyurea: The value of therapeutic pharmacological monitoring.</p> <p>Optimiser la prise en charge des patients drépanocytaires sous hydroxyurée : l'intérêt du suivi thérapeutique pharmacologique.</p> <p>Charlotte NAZON, Strasbourg - France</p>	
17:35 - 17:50	<p>Evaluation of stroke management in sickle cell patients from 2013 to 2023 in Benin.</p> <p>Evaluation de la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux chez les patients drépanocytaires de 2013 à 2023 au Bénin.</p> <p>Bernice QUENUM, Cotonou - Bénin</p>	
17:50 - 18:05	<p>Usefulness of a Venous Illumination Device for Reperfusion in Sickle Cell Patients in Crisis: A Bicentric Randomized Trial.</p> <p>Utilité d'un dispositif d'illumination des veines pour la reperfusion de patients drépanocytaires en crise : étude randomisée bicentrique</p> <p>Anne CORBASSON, Paris - France</p>	
18:05 - 18:20		Discussion
18:20	Fin de la 2^{ème} journée	

SAMEDI 14 OCTOBRE 2023

08:00	Welcome / Accueil
08:15 - 08:30	<p>Sickle cell anemia and pregnancy: Profile of hemodynamic changes in sickle cell pregnant women in Kinshasa.</p> <p>Drépanocytose et grossesse : profil des modifications hémodynamiques chez les gestantes drépanocytaires à Kinshasa.</p> <p>Tite MIKOBI, Kinshasa - RDC</p>
08:30 - 08:45	<p>Sexual experiences of sickle cell people: a descriptive study in French Guiana.</p> <p>Expériences sexuelles des drépanocytaires : une étude descriptive en Guyane française.</p> <p>Narcisse ELENGA, Cayenne - France</p>
08:45 - 08:55	Discussion
08:55 - 09:10	<p>The results of our work on bone infarcts in children.</p> <p>Les résultats de nos travaux sur les infarctus osseux chez l'enfant.</p> <p>Vincenzo VOI, Turin - Italie</p>
09:10 - 09:25	<p>Diagnosis and management of osteoarthritis in children with sickle cell disease from 2021 to 2022 in Benin.</p> <p>Diagnostic et prise en charge de l'ostéoarthrite chez les enfants drépanocytaires de 2021 à 2022 au Bénin.</p> <p>Manassé KAKPO, Cotonou - Bénin</p>
09:25 - 09:40	<p>Evaluation of sickle cell retinopathy in patients followed from 2013 to 2023 in Benin.</p> <p>Evaluation de la rétinopathie drépanocytaire chez des patients suivi de 2013 à 2023 au Bénin.</p> <p>Monelle GANDEGNON, Cotonou - Bénin</p>
09:40 - 09:55	Discussion
09:55 - 10:05	<p>Place of non-drug treatments. Adapted Physical Activities: case of French Guyana.</p> <p>Place des traitements non médicamenteux. Activités Physiques Adaptées : cas de la Guyane.</p> <p>Constant VODOUHE, Strasbourg - France</p>
10:05 - 10:20	Pause
10:20 - 11:35	<p>SYMPOSIUM Novo Nordisk</p> <p>What Does Good Care for SCD look like? The Importance of clinical trials and comprehensive care.</p> <p>À quoi peut ressembler de bons soins pour la drépanocytose ? L'importance des essais cliniques et des soins en tenant compte de la personne dans son ensemble.</p> <p>Ify OSUNKWO, Massachusetts - USA</p>
11:35 - 11:50	Discussion
11:50 - 12:05	<p>Fatigue in adult sickle cell patients</p> <p>La fatigue chez les patients drépanocytaires adultes</p> <p>Anne CORBASSON, Paris - France</p>
12:05 - 12:10	Discussion
12:10 - 12:20	Musical interlude / Intermède musical
12:20 - 12:30	Closing words / Mots de la fin
12:30	<p>End of the 18th International Congress of DORYS 2023 / Fin du 18^{ème} Congrès International DORYS 2023</p>