



Vème Conférence Caribéenne
"Drépanocytose et Thalassémies : le point sur la prise en charge et la recherche"
Université de Guyane, Cayenne, 24 - 26 OCTOBRE 2018. Bâtiment A, Amphithéâtre

Mercredi 24/10/2018

15h – 17h **Réunion d'information, débat** (public : élèves de terminale, étudiants de l'Université de Guyane) :

Qu'est-ce que le CAREST ?
Les métiers de la recherche
Echanges internationaux et recherche

Participants : représentant de l'Inserm, des universités de Paris Diderot, Paris Descartes, West Indies, São Paulo, la Havana, Santo-Domingo, de l'université fédérale de Rio de Janeiro, Imperial College of London, université de Guyane et du Groupement d'Intérêt Scientifique de Guyane

19h00– 20h00 **Cérémonie d'ouverture**

Salle des délibérations de la Mairie de Cayenne

Maire de Cayenne, Président de l'Université de Guyane, Président de la Collectivité territoriale, Directrice du Centre Hospitalier Andrée Rosemon, Directeur Centre Hospitalier de l'Ouest Guyanais, Directeur Général ARS, Directeur Centre drépanocytose Guyane, Présidente de CAREST, Coordinateur du Laboratoire d'excellence, GR-Ex



Vème Conférence Caribéenne
“Drépanocytose et Thalassémies : le point sur la prise en charge et la recherche”
Université de Guyane, Cayenne, 24 - 26 OCTOBRE 2018. Bâtiment A, Amphithéâtre

Jeudi 25/10/2018

7h00 – 8h30

Inscription

- **Epidémiologie des maladies du globule rouge**

Modérateurs : Jacques Elion & Narcisse Elenga

8h30 - 8h50

Epidémiologie mondiale des hémoglobinopathies : Frédéric Piel (Londres, UK)

8h50 - 9h05

Focus sur les Caraïbes : Marc Romana (Pointe-à-Pitre, Guadeloupe, France)

9h05 - 9h25

Déficit en G6PD, update : Frédéric Galactéros (Créteil, France)

9h25 - 9h45

Transition épidémiologique de la drépanocytose en Afrique de l’Ouest et Centrale : évolution de la morbi-mortalité dans les zones Urbaines : Brigitte Ranque (GR-Ex – Paris, France)

9h45 – 10h00

Discussion

10h00 - 10h20

Présentations orales sélectionnées

“Sickle Cell Disease in Venezuela is Currently in Crisis (Venezuela)”: Adriana Bello (Caracas, Venezuela)

“Cuban Program for Prevention of Sickle Cell Disease. Thirty-five years results (Cuba)”: Beatriz Marcheco-Teruel (La Habana, Cuba)

10h20 - 10h35

Discussion

10h35 - 11h00

Pause

- **Prise en charge globale : les recommandations**

Modérateurs : Mariane de Montalembert & Ketty Lee

11h00 - 11h20

Indications de splénectomie dans les pathologies de la membrane du globule rouge : Loïc Garçon (Amiens, France)

11h20 - 11h40

Nouvelles thérapeutiques pour les thalassémies : Olivier Hermine (GR-Ex – Paris, France)



Vème Conférence Caribéenne

“Drépanocytose et Thalassémies : le point sur la prise en charge et la recherche”

Université de Guyane, Cayenne, 24 - 26 OCTOBRE 2018. Bâtiment A, Amphithéâtre

11h40 - 12h00 Drépanocytose – couverture vaccinale : Narcisse Elenga (Cayenne, Guyane Française)

12h00 - 12h15 Discussion

12h15 - 13h35 Repas

- **Diagnostic et Organisation du DNN**

Modérateurs : Marvin Reid & Marie-Dominique Hardy-Dessources

13h35 - 13h50 Synthèse de l’expérience pour la Caraïbe non francophone : Monica Asnani (Kingston, Jamaïque)

13h50 - 14h05 Synthèse de l’expérience francophone et des collaborations avec Tobago et Grenade : Ketty Lee (Pointe-à-Pitre, Guadeloupe, France)

14h05 - 14h25 Nouvelles stratégies de dépistage : des tests rapides aux plateformes de très haut débit : Jacques Elion (GR-Ex - Paris, France)

14h25 - 14h45 Présentations orales sélectionnées

“Newborn screening in Cap Haitian, Haiti: present and future”: Ofelia Alvarez (Miami, USA)

“Presence of non-african haplotypes in sickle cell patients in Colombia probably due to admixture among amerindian, european, and african populations”: Cristian Fong (Cali, Colombia)

14h45 - 15h00 Discussion

15h00 - 15h20 Pause

- **Thématiques spécifiques**

Modérateurs : Bérengère Koehl & Gisèle Elana

15h20 - 15h40 Prise en charge des grossesses chez les femmes drépanocytaires en Guyane : aspects historiques, adaptation de la prise en charge : Gabriel Carles (Saint Laurent du Maroni, Guyane Française)

Vème Conférence Caribéenne

“Drépanocytose et Thalassémies : le point sur la prise en charge et la recherche”

Université de Guyane, Cayenne, 24 - 26 OCTOBRE 2018. Bâtiment A, Amphithéâtre

15h40 - 15h55	Nouvelles approches du traitement de la douleur : Maryse Etienne-Julan (Pointe-à-Pitre, Guadeloupe, France)
15h55 - 16h10	Cinétique des antibiotiques chez les patients drépanocytaires : Bérengère Koehl (Paris, France)
16h10- 16h25	Echo Doppler Transcranien : analyse à distance, expérience de la République Dominicaine : Rosa Nieves (Santo-Domingo, République Dominicaine)
16h25 - 16h40	Répercussions scolaires de la drépanocytose : Corinne Pondarré (Créteil, France)
16h40 - 16h50	Présentations orales sélectionnées
	“Implications of a paediatrician-psychologist tandem for sickle cell disease care and impact on cognitive functioning”: Adrienne Lerner (Paris, France)
16h50 - 17h05	Discussion
17h05 - 17h20	Pause
17h20 - 18h00	- Table Ronde : Education thérapeutique
	Anne Jolivet, Chantal Placide (CHOG - Guyane Française), Gylna Loko (EVAD - Lamentin, Martinique, France), Alizée Sterlin (ROFSED - Paris, France), Gisèle Elana (Pédiatrie, Martinique, France), Lydia Divialle-Doumdo (UTD - Guadeloupe, France)
18h00 - 19h00	- Communications visée grand public
	<i>Modérateurs : Edda Hadeed & Gylna Loko</i>
	Impliquer les patients en tant qu’experts pour la conception d’outils de santé mobile destinés à soutenir l’auto-gestion de la drépanocytose : David Issom (Genève, Suisse)
	Greffe de cellules souches hématopoïétiques : Jean-Hugues Dalle (Paris, France)
	Thérapie génique : Emmanuel Payen (GR-Ex - Fontenay-aux-Roses, France)



Vème Conférence Caribéenne
“Drépanocytose et Thalassémies : le point sur la prise en charge et la recherche”
Université de Guyane, Cayenne, 24 - 26 OCTOBRE 2018. Bâtiment A, Amphithéâtre

Vendredi 26/10/2018 - **Thérapeutiques :**

Hydroxycarbamide

Modérateurs : Caroline Le Van Kim & Monika Asnani

8h00 - 8h20	Expérience Américaine : Dose maximale tolérée : Russel Ware (Cincinnati, USA)
8h20 - 8h40	Expérience de l'Inde : faible dose fixe : Dipty Jain (Nagpur, India)
8h40 - 8h55	Hydroxycarbamide et AVC - Jamaïque : Marvin Reid (Kingston, Jamaïque)
8h55 - 9h15	Exploitation des données HU-ESCORT pour les DFA : Enfants : Narcisse Elenga (Cayenne, Guyane Française) Adultes : Maryse Etienne-Julan (Pointe-à-Pitre, Guadeloupe, France)
9h15 - 9h30	Discussion
9h30 - 9h50	Applications thérapeutiques de l'hepcidine : Sophie Vaulont (GR-Ex - Paris, France)
9h50 - 10h20	Présentations orales sélectionnées “Fetal hemoglobin in sickle cell disease: new insights into the expression, cellular distribution and the effect of hydroxycarbamide on the cellular level”: Sara El Hoss (CGRF-Paris, France) “Identification of components of the mechanistic target of rapamycin complex 1 (mTORC1) pathway as potential regulators of fetal globin”: Danitza M. Nébor (Bar Harbor, ME, USA) “Hydroxyurea treatment in sickle cell anemia induces changes in microparticles characteristics and their impact on endothelial cell phenotype”: Yohann Garnier (Pointe-à-Pitre, Guadeloupe, France)
10h20 - 10h35	Discussions
10h35 - 10h50	Pause



Vème Conférence Caribéenne

“Drépanocytose et Thalassémies : le point sur la prise en charge et la recherche”

Université de Guyane, Cayenne, 24 - 26 OCTOBRE 2018. Bâtiment A, Amphithéâtre

La Transfusion

Modérateurs : Yves Colin Aronovicz & Rinaldo Villaescusa

10h50 - 11h10	Risque infectieux et transfusion : Expérience du Brésil : Luiz Amorim (Rio de Janeiro, Brésil)
11h10 - 11h25	Lésions de stockage : faut-il transfuser des concentrés globulaires jeunes ? Caroline Le Van Kim (GR-Ex – Paris, France)
11h25 - 11h45	Adaptation entre les donneurs, les dons, les circuits et les patients : un défi pour la Guyane française : Olivier Garraud (Paris, France)
11h45 - 12h00	Discussion
12h00 - 12h40	Table ronde : Le don du sang en Guyane française La place de la transfusion dans la prise en charge des patients drépanocytaires : Lydia Divialle (Pointe-à-Pitre, Guadeloupe, France) Don du sang en Guyane française : Point de vue de l'EFS Antilles-Guyane : Françoise Maire (Cayenne, Guyane, France) Don du sang en Guyane française : Point de vue de l'INTS : Olivier Garraud (Paris, France)
12h40 - 14h00	Repas

Traitements curatifs

Modérateurs : Russel Ware & Maryse Etienne-Julan

14h00 - 14h20	Greffe de Cellules Souches Hématopoïétiques : Expérience globale : Jean-Hugues Dalle (Paris, France)
14h20 - 15h00	Table ronde : Expérience des DFA (G. Elana, Martinique), de la France hexagonale (J-H Dalle, Paris), de Trinidad pour les patients thalassémiques (Waveney Charles, Trinidad et Tobago)



Vème Conférence Caribéenne

“Drépanocytose et Thalassémies : le point sur la prise en charge et la recherche”

Université de Guyane, Cayenne, 24 - 26 OCTOBRE 2018. Bâtiment A, Amphithéâtre

15h00 - 15h20	Présentations orales sélectionnées
	“ <i>BID cleavage pattern dependent on erythropoietin-induced casein kinase-1a determines the fate of erythroid precursors</i> ” : Geneviève Courtois (Paris, France)
	“ <i>Cell-derived microparticles in sickle cell disease chronic vasculopathy in sub-saharan africa</i> ” : Abdoul Karim DEMBELE (CGRF-Paris, France)
15h20 – 15h30	Discussion
15h30 - 15h45	Pause
Architecture génétique et thérapie génique des hémoglobinopathies <i>Modérateurs : Olivier Hermine & Marc Romana</i>	
15H45 - 16h05	Thérapie génique des hémoglobinopathies : Emmanuel Payen (GR-Ex - Fontenay-aux-Roses, France)
16h05 - 16h25	Génétique, génomique et drépanocytose : Laurent Gouya (GR-Ex, Paris, France)
16h25 - 16h35	Discussions
16h35 - 17h30	Débat – Priorité : Guérir la drépanocytose versus Améliorer la prise en charge
16h35 - 16h55	Priorité : guérir la drépanocytose : Marianne de Montalembert (Paris, France)
16h55 - 17h15	Priorité : améliorer la prise en charge : Russel Ware (Cincinnati, USA)
17h15 - 17h30	Discussion



Vème Conférence Caribéenne
"Drépanocytose et Thalassémies : le point sur la prise en charge et la recherche"
Université de Guyane, Cayenne, 24 - 26 OCTOBRE 2018. Bâtiment A, Amphithéâtre

Vendredi 26/10/2018 - **Session simultanée dédiée aux associations :**

Modérateur : Vincent Vantilcke

- | | |
|---------------|--|
| 8h00 - 9h35 | Présentation de chaque association : objectifs, activités, |
| 9h35 - 10h35 | Simulation d'une séance d'éducation thérapeutique du patient animée par le ROFSED : Alizée Sterlin (Paris, France) |
| 10h35 - 10h50 | Pause |
| 10h50 - 11h25 | "Intensification thérapeutique" dans la drépanocytose : faut-il le faire avant ou après l'apparition des complications ? : Mariane de Montalembert (Paris, France) |
| 11h25 - 12h15 | Echanges sur la drépanocytose et inégalités de santé, animé par des psychologues, assistantes sociales et un responsable de la MDPH (maison départementale des personnes handicapées) : Constance Leconte, Joelle Chandey, Josette Ponceau, Yolène Lutin Montana (Cayenne, Guyane Française) |



Vème Conférence Caribéenne

“Drépanocytose et Thalassémies : le point sur la prise en charge et la recherche”

Université de Guyane, Cayenne, 24 - 26 OCTOBRE 2018. Bâtiment A, Amphithéâtre

Communications affichées

Echanges Transfusionnels au Centre Hospitalier de Cayenne : les problèmes techniques d'accès vasculaires : Etude prospective sur 553 échanges pédiatriques (depuis 2012) et 364 chez l'adulte (depuis 2014). M. Parisot, A. Brunelin, E. Cuadro, E. Martin, Y. Mrsic, AC. Dzierzek, F. Nkontcho, N. Elenga, T. Basset (Guyane)

Air Drep – A retrospective study evaluating the influence of weather conditions and the impact of viral epidemics on vaso-occlusive crisis in patients with sickle cell disease living in French Guiana. Marie-Claire Parriault, Claire Cropet, Aniza Fährasmane, Michaël Parisot, Mathieu Nacher, Narcisse Elenga (Guyane)

Hope for Children with Sickle Cell Disease in Haiti: A Pilot Project using Hydroxyurea at Saint Damien Hospital. Emmeline Lerebours, Nicholas McGregor, Nora Saint-Victor, Prasad Bodas (Haiti)

Alpha thalassemia diagnosis of the -SEA deletion in a Costa Rican family with Chinese ancestry. Wálter E. Rodríguez- Romero¹, Mariela Solano Vargas¹, David H. K. Chui (Costa-Rica, USA)

Patient's Perspective: Hydroxyurea Therapy for Sickle Cell Disease. Dr Kenneth James, Dr Monika Parshad-Asnani, Kellyn George (Jamaïque)

“My sibling has sickle cell disease”. Psychological experiences of Cameroonian children with a diagnosed sibling. Hassan Njifon Nsangou (Paris)

Teaching self-hypnosis to sickle cell disease adults in order to manage pain and anxiety: a clinical study. Marion Richard, Antoine Bioy (Paris)

Evaluation of a Point-of-Care Testing Device (HemoTypeSC™) for screening of Sickle Cell Disease. Gisele Elana, Mireille Capro-Placide, Magali Flechelles, Lisiane Keclard, Marie-Dominique Hardy-Dessources (Martinique, Guadeloupe, CAREST)

Rare Hemoglobin Presbyterian found in a Nicaraguan Family. Pernudy Allan, Salinas-Molina Jaslyn, Requenez Yaneris, Ortiz-López Marianela, Puller Ann-Christin, Rodríguez-Estrada Anaishelle, Rodríguez-Romero Walter, Mejía-Baltodano Gerardo, Hong-Yuang Lou, Chui David (Nicaragua, USA)

Subclinical evidence of inflammatory biomarkers in sickle cell trait. Rinaldo Villaescusa Blanco*, Ada Amalia Arce Hernández*, Carlos Hernández Padrón*, CAREST Study Group (Cuba, CAREST)

Anti-neutrophil cytoplasmic antibodies (ANCA): anti-MPO and anti-PR 3 in sickle cell disease. Ada Amalia Arce Hernández, Rinaldo Villaescusa Blanco, Ana María Guerreiro Hernández, Carlos Hernández Padrón, CAREST Study Group (Cuba, CAREST)