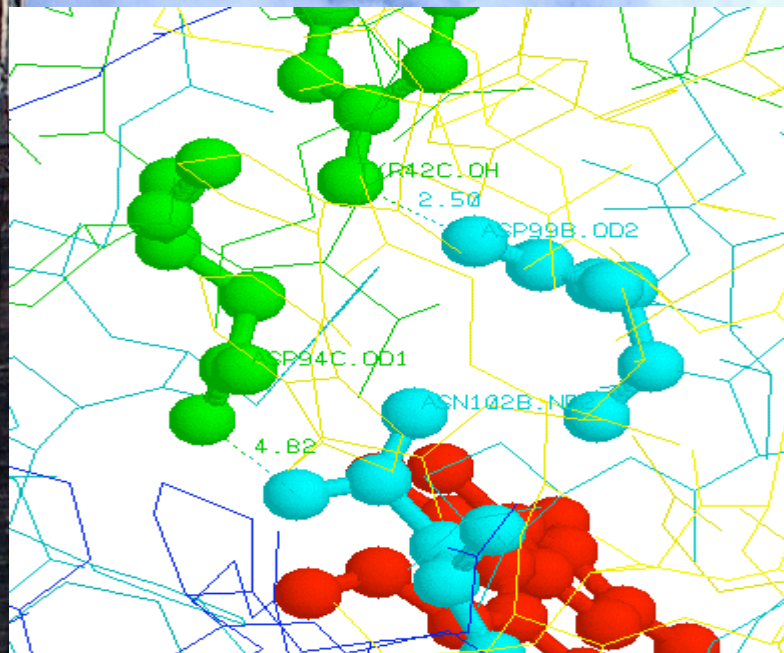


6th congress of Sickle cell



Strasbourg
European
Parliament

April
12 - 15, 2011



DORYS, Association de Lutte Contre la Drépanocytose.
1A place des orphelins 67000 Strasbourg France
<http://spipexper.free.fr/> dorys.asso@gmail.com
Tél. 00 33 (0)6 68 51 90 68 Siret : 480 264 290 00010

CONGRES EUROPEEN SUR
SICKLE CELL DISEASE

PARLEMENT EUROPEEN DE STRASBOURG

12-15 AVRIL 2011

Site web : <http://spipexper.free.fr/>

Chairmens:

Pr Robert GIROT
Pr Gil TCHERNIA

Scientific Commity Chairman:

Pr Frédéric GALACTEROS

Information - Inscription:

DORYS

1a place des orphelins
67200 Strasbourg - France
Tél. : +33 6 68 51 90 68
E-mail: dorys.asso@gmail.com

COMITE D'ORGANISATION

Dr Shanti AME	France
Pr Jacques ELION	France
Pr Frédéric GALACTEROS	France
Pr Robert GIROT	France
Dr Lydia LEHR	France
Dr Salomon LEVY	France
Dr Laurence LUTZ	France
Pr Patrick LUTZ	France
Pr Laurent MAUVIEUX	France
Pr Mariane de MONTALEMBERT	France
Dr Maria PERALTA	France
Pr Gil TCHERNIA	France
Dr Constant VODOUHE	France

COMITE SCIENTIFIQUE

Dr Pablo BARTOLUCCI	France
Dr Malika BENKEROU	France
Dr Françoise BERNAUDIN	France
Dr Yves COLIN	France
Pr Jacques ELION	France
Pr Frédéric GALACTEROS	France
Pr Robert GIROT	France
Dr François LIONNET	France
Pr Mariane de MONTALEMBERT	France
Pr Gil TCHERNIA	France

LIRE ATTENTIVEMENT LES INFORMATIONS CI-APRES SVP.

Chers Collègues,

C'est avec beaucoup de plaisir que nous vous annonçons le 6^{ème} congrès sur la drépanocytose qui sera organisé au **PARLEMENT EUROPEEN** de **Strasbourg** par *DORYS*, l'Association de l'Amicale des Etudiants en Médecine de Strasbourg et l'Université de Strasbourg du **12 au 15 AVRIL 2011**.

FRAIS D'INSCRIPTION. **Ils sont gratuits pour les étudiants** et représentent les matériels pour le congrès, l'invitation à l'hôtel de Ville et les pauses.

ANNULATION

Pour toute demande, écrire à : dorys.asso@gmail.com

Des frais administratifs de 10€ seront déduits.

Pour les annulations reçues avant le **31 mars 2011**, un remboursement des frais d'inscription sera effectué minorés de 10€.

Aucun remboursement ne sera effectué pour les demandes d'annulation faites au delà du **31 Mars 2011**.

CONFIRMATION

Toutes les personnes inscrites recevront une lettre de confirmation.

OFFICIAL LANGUAGE

Anglais et Français / Traduction.

THEMES DU CONGRES

- **Drépanocytose et anthropologie**
- **Le dépistage pre et néonatal : enquêtes et suivi**
- **Recherche Génétique**
- **Douleur : traitements médicaux et paramédicaux**
- **Physiologie/Drépanocytose et Activités Physiques**
- **Greffe de la moelle osseuse ou du sang du cordon / Urgences et complications**
- **Globule Rouge / Transfusion**

Mardi 12 Avril		Mercredi 13 Avril		Jeudi 14 Avril		Vendredi 15 Avril	
		8.00-8.30	Accueil - café	8.00-8.30	Accueil - café	8.00-8.30	Accueil - café
		8.30-10.00	Le dépistage pre et néonatal : enquêtes et suivi Conférence plénière et communications orales	8.30-10.10	Physiologie/Drépanocytose et Activités Physiques Conférence plénière et communications orales	8.30-10.10	Globule Rouge / Transfusion Conférence plénière et communications orales
		10.00-10.20	Pause	10.10-10.30	Pause	10.30-10.50	Pause
		10.20-12.40	Le dépistage pre et néonatal : enquêtes et suivi Conférence plénière et communications orales	10.30-12.30	Physiologie/Drépanocytose et Activités Physiques Conférence plénière et communications orales	10.50-12.30	Globule Rouge / Transfusion Conférence plénière et communications orales
13.00 - 17.30	<i>Bienvenue Inscription</i>	12.40-14.00	Déjeuner	12.30-14.00	Déjeuner	12.30-14.00	Déjeuner
14.30 - 17.30	Travail en équipe / Formation Discussion	14.00-15.45	Recherche Génétique Conférence plénière et communications orales	14.00-16.00	Forum - Social Action and Research Discussion	14.00-16.30	Greffe de la moelle osseuse ou du sang du cordon / Urgences et complications Conférence plénière et communications orales
		15.45-16.00	Pause			16.30-17.00	Remise de prix
		16.00-17.00	Recherche Génétique Conférence plénière et communications orales	16.15-17.30	Promenade en bateau mouche		
18.00 - 19.40	Drépanocytose et anthropologie Conférence plénière	18.00-20.15	Douleur : traitements médicaux et paramédicaux Conférence plénière et communications orales		Temps libre		
20.00	Réception à l'hôtel de Ville par le Maire de Strasbourg	20.00	Dîner /temps libre	19.00	<i>Dîner de Gala</i>		

Programme du 6^{ème} congrès sur la drépanocytose
Preliminary program of the 6th conference on sickle cell
Au Parlement Européen de Strasbourg / Strasbourg European Parliament
12 au 15 April 2011 / 12 -15 April 2011

1^{ER} JOUR : MARDI / 1ST DAY : TUESDAY

13:30 - 14:00: Accueil des participants / Welcome

- **Introduction: Professor Gil TCHERNIA (Paris, France)**

14:00 - 16:30: ATELIERS – FORMATION / WORKSHOPS - TRAINING

14:00 - 15:15: Ateliers - Formation 1 / Workshops – Training 1

- **L’annonce / The announcement**

Modérateurs / Moderators:

Ateliers - Formation 2 / Workshops – Training 2

- **La place de la fratrie / The role of sisters and brothers**

Modérateurs / Moderators:

Ateliers - Formation 3 / Workshops – Training 3

- **La place du conjoint / The role of the couple**

Modérateurs / moderators :

15:15 - 16:30: Restitution et débat / Return and debate

16:30 - 17:30: Réunion du réseau de recherche / Meeting of Research Network

18:00: Mot de bienvenue / Welcome by:

- **M. Constant VODOUHE, président de DORYS**
- **M. Jean SIBILIA, doyen de la Faculté de Médecine**
- **M. Alain BERETZ, président de l’Université de Strasbourg / University of Strasbourg**

Les aspects anthropologiques de la drépanocytose / Anthropology aspect of sickle cell

Modérateur / Moderators:

18:15 – 18:35: *From home to the host country: illness perception among 26 families with sickle cell disease followed-up in Bordeaux. S. GERNET (Bordeaux, France).*

18:35 – 18:55 : *Prise en charge psychologique de la douleur dans la drépanocytose : observations cliniques et réflexions théoriques. Adrienne LERNER et Jacqueline FAURE, (Colombes et Paris, France)*

18:55 – 19:25: *Le dépistage des porteurs du trait drépanocytaire en population générale. Le CIDD, cinq ans de dépistage : Enquête rétrospective sur les adultes dépistés au C.I.D.D. Agnès LAINE et Assa NIAKATE (Paris, France)*

20h00 / 20:00: Réception par le Maire de Strasbourg / Reception by the Mayor of Strasbourg

- **M. Roland RIES, Maire de Strasbourg / mayor of Strasbourg**

2^{ÈME} JOUR : MERCREDI / 2ND DAY: WEDNESDAY

8:30 - 12:30

Enquêtes et suivi des diagnostics anté et néonatal Inquiries or survey concerning pre and neonatal diagnosis

Modérateurs / Moderators:

8:30 - 9:00: *Noninvasive prenatal diagnosis of beta-thalassemia.* Dr Silvia GALBIATI (Milan, Italie)

9:00 - 9:20: *Prenatal screening in Centro Hospitalar de Coimbra.*
Leticia RIBEIRO (Coimbra, Portugal)

9:20 - 9:40: *Evaluation of an automated capillary electrophoresis system in the screening for hemoglobinopathies.* Béatrice GULBIS (Bruxelles, Belgique)

9:40 - 10:00: *Neonatal hemoglobinopathy screening in Spain.*
J.L VIVES-CORRONS (Barcelone, Espagne)

10:00 - 10:20: *Neonatal screening for sickle cell disease in France.*
Josiane BARDAKDJIAN (Paris, France)

10:20 - 10:35: *Pause / break*

Modérateurs / Moderators:

10:35 - 10:55: *Les patients de plus de 65 ans suivis au centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs de la Martinique.* Gylna LOKO (Martinique, France)

10:55 - 11:15: *S/β thalassemia syndrome; an update of the molecular etiologies and the setup of a specific diagnostic tool.* Serge PISSARD (Créteil, France)

11:15 - 11:35: *Effective prevention of thalassaemia – model systems.*
Dr Androulla ELEFThERIOU, Thalassaemia International Federation, Chypre.

11:35 - 11:55: *New perspectives in SCA prevention among migrant populations in Latium.*
A. AMATO, (Rome, Italie)

11:55 - 12:15: *Organization of a National Network and development of National Guidelines for the treatment and care of Pediatric Sickle Cell Disease patients in a country with increasing immigration rates. The Italian experience.* R. COLOMBATTI, (Padova, Italie)

Conclusion générale: Où en est-on avec le dépistage en Europe ?
General conclusion: Newborn screening in Europe.

12:15 - 13:30: *Déjeuner / Lunch*

Recherche Génétique/Physiopathologie – Genetics Research/ Physiopathology

Modérateur / moderators:

13:45 - 14:30: *A Genomic Approach to Phenotypic Heterogeneity of Sickle Cell Anemia.*
Martin H. STEINBERG (Boston, USA)

14:30 - 14:50: *Hypercoagulabilité, thrombose et drépanocytose.* R. GIROT (Paris, France)

14:50 - 15:10: *S/β thalassemia syndrome; an update of the molecular etiologies and the setup of a specific diagnostic tool.* Serge PISSARD (Créteil, France)

15:10 - 15:30: *Communication Jacques ELION (Paris, France)*

15:30 - 15:50: *Communication Frédéric GALACTEROS (Créteil, France)*

15:50 - 16:10: *Clinical heterogeneity of G6PD deficiency: New variants and correlation between genotype and phenotype, results of a five-year-survey.* K. MORADKHANI (Créteil, France)

16:15 - 17:15: *Visite du Parlement Européen (à confirmer)*

**17:45 – 19:00: La Douleur : traitement médical et paramédical
Pain: medical and paramedical treatment**

Modérateurs / moderators:

17:45 – 18:15: *Traitement de la Douleur*

Alain SERRIE, (Paris, France)

18:15 - 18:35: *Problems of adult sickle cell patients – Painful experiences in addition to painful crises.*

Roswitha DICKERHOFF (Düsseldorf, Allemagne)

18:35 – 19:00: *Sickle cell and pain.* Kalpna GUPTA (Minneapolis, USA)

**19:00 – 20:30 : *Introduction par Alexandre FELTZ*
*Vice-président de la CUS à la Santé***

19:00 – 20:30: *Table ronde : L'accès aux soins pour les maladies chronique : le cas de la drépanocytose / Panel discussion: Access to care for chronic diseases: the case of sickle cell.*

3^{ÈME} JOUR JEUDI / 3RD DAY THURSDAY

➤ **Introduction: Gilles ERB, directeur STAPS, (à confirmer)**

**8:30 – 12:30 : Physiologie - Activités Physiques et drépanocytose
Physiology - Sickle cell and Physicals Activities**

Modérateurs / Moderators:

8:30 – 9:00: *Mass spectrometry and hemoglobin.* Van DORSSELAER (Strasbourg, France)

9:00 – 9:25: *Physical activity and sickle cell disease: a relationship to reconsider?*

Cyril MARTIN (Lyon, France)

9:25 – 9:50: *Effet de l'exercice physique modéré sur le profil hémorhéologique des adultes drépanocytaires SS / Effect of moderate exercise on blood rheology in adults with sickle cell anemia.* Philippe CONNES (Guadeloupe, France)

9:45 – 10:10: *Communication.*

10:10 – 10:30: *Pause / break*

Modérateur / moderators:

10:30 - 10:55 *Effects of an aerobic training program on selected physiologic parameters in young patients with sickle cell anemia.* Ludovic Y. ANANI (Cotonou, Bénin)

10:55 - 11:15 *Hyperhemolysis syndrome in sickle cell children. Multicentric retrospective study.* Camille RUNEL-BELLARD, (Bordeaux, France).

11:15 - 11:35 *L'évaluation par IRM de la surcharge ferrique hépatique et cardiaque chez le drépanocytaire /Liver and heart iron overload assessment in Sickle Cell Anemia children using magnetic resonance imaging.* Suzanne VERLHAC (Créteil, France)

11:35 - 11:50 *Substained thrombocytosis associated with hydroxyurea treatment in a sickle cell disease child.* M. FANTINATO (Padova, Italie)

11:50 - 12:05 *Exercise Training Blunts Oxidative Stress in Sickle Cell Trait Carriers.* Erica N CHIRICO (Lyon France)

12:05 - 12:20 *Skeletal muscle structural, energetic and microvascular characteristics in subjects with sickle cell trait and disease.* Lucile VINCENT and Laurent MESSONNIER (Chambéry, France)

12:20 - 12:35 Communication

12:35 - 14:00: Déjeuner / lunch

14:00 – 16:00

Forum associatif – action sociale et recherche / Forum - Social Action and Research

Modérateurs / moderators:

- Présentation des associations
- Coopération internationale de la Principauté de Monaco : Jérôme FROISSART (Monaco)
- AME International : Charles NSENGIYUMVA (Strasbourg, France)
- Fondation Groupama (Paris, France)

16:30 - 17:30: *Visite de Strasbourg en bateau mouche / Strasbourg by boat*

19:00 / 22:00: *Dîner de Gala / Gala Dinner*

4^{ÈME} JOUR VENDREDI / 4TH DAY FRIDAY

Globule rouge – Hémoglobine F – Transfusion

Red blood cell - Hemoglobin F - Transfusion

Modérateurs / moderators:

- *Introduction: Jean-Louis MANDEL, IGBMC (Strasbourg France) à confirmer*

8:30 - 9:15: *Fetal hemoglobin in sickle cell anemia. Martin H. STEINBERG (Boston, USA)*

9:15 - 9:45: *An appraisal of the efficacy of hydroxyurea in the management of sickle cell disease. Dimitris LOUKOPOULOS (Athènes, Grèce)*

9:45 - 10:05: *Rôle de l'hydroxycarbamide sur l'adhérence des cellules circulantes dans la drépanocytose Caroline Le VAN KIM (Paris, France)*

10:05- 10:30: *Thalassaemia is treatable – state of art in the treatment and healthcare of patients with thalassaemia major and intermedia. John PORTER (Chypre).*

10:30 – 10:50: *Pause / break*

Modérateurs / moderators:

10:50 – 11:30: *Impact of sickle cell trait and annexin-A7 deficiency on the course of malaria. Florian LANG (Tübingen, Allemagne)*

11:30 – 12:00: *Deoxygenation affects tyrosine phosphoproteome of red cell membrane from patients with sickle cell disease. Lucia De FRANCESCHI (Vérone, Italie)*

12:00 – 12:30: *Current status in iron chelation in hemoglobinopathies. Antonio PIGA (Turin, Italie)*

12:00 – 12:25 : *Biochemical and physiological modifications of homologous red blood cells as preventive therapy in sickle cell disease. Vanessa BOURGEOUX (Lyon, France)*

12:25 – 12:55: *N-methyl D-aspartate receptors in red blood cell membrane of sickle cell disease patients Anna BOGDANOVA (Zurich, Suisse)*

12:55 – 14:00: *Déjeuner / lunch*

**14:00 – 16:30: Greffe de la moelle osseuse, Urgences
Bone marrow transplantation, Emergencies and related**

Modérateurs / moderators:

14:00 - 14:30: *Pulmonary, gonadal, and central nervous system status after bone marrow transplantation for sickle cell disease.* **Françoise BERNAUDIN** (Créteil, France)

14:30 - 15:00: *Advances in the cure of thalassaemia.* **Michael ANTONIOU** (Londres, Angleterre).

15:00 - 15:30: *Transfusion independence and HMGA2 activation after gene therapy of human β -thalassemia:* **Philippe LEBOULCH** (Paris, FRANCE)

15:30 - 16:00: *Remise des prix / Awards Ceremony*

Prix meilleure communication jeune chercheur - Young Investigator award (500 €)

Prix meilleure communication - The best communication award - (500 €)

Prix spécial du Jury - Special Jury award (500 €)

POSTER SESSIONS

Sickle cell crisis complicated by multiple hematomas in six different locations.
S. MONNIER (Versailles, France)

A health booklet for Sickle Cell Disease. **D. GELINARD** (Tours, France)

Pitfalls in chromatographic and electrophoretic diagnosis of sickle cell anemia
K. MORADKHANI, (Créteil, France)

G6PD Lille : A new type I G6PD variant. A five-year study of G6PD deficiency.
K. MORADKHANI, (Créteil, France)

STRATEGIES TO IMPROVE VACCINATION COMPLIANCE IN SICKLE CELL DISEASE CHILDREN.
Margherita FANTINATO, (Padova, Italie)

SICKLE CELL DISEASE-RELATED PAIN: RETROSPECTIVE EVALUATION OF PATIENT MANAGEMENT IN AN ITALIAN PEDIATRIC EMERGENCY UNIT. **Chiara PO'**, (Padova, Italie)

La thérapie transfusionnelle dans la drépanocytose: étude de 51 cas pédiatriques.
KOUKI RIDHA, (Tunis, Tunisie)

Le déficit neurocognitif dans la drépanocytose compliquée suite à un accident vasculaire cérébral.
KOUKI RIDHA, (Tunis, Tunisie)

Les thalassémies chez l'enfant. A propos de 159 cas. **Dr KOUKI RIDHA**, (Tunis, Tunisie)