



INFOS PATIENTS | Hôpitaux universitaires Avicenne et Jean-Verdier

Un centre de référence maladies rares pour la drépanocytose et les pathologies génétiques du globule rouge

Pour enfants, adolescents et adultes

L'unité de médecine interne et vasculaire de l'hôpital Avicenne associée aux services pédiatrie et médecine interne de l'hôpital Jean-Verdier, ainsi qu'à l'unité d'hémothérapie (service d'hématologie) d'Avicenne, est labellisée **centre de référence maladies rares (CRMRR) pour la prise en charge des maladies constitutionnelles génétiques rares du globule rouge et de l'érythropoïèse (MCGRE)** et **spécifiquement de la drépanocytose** depuis octobre 2017. Elle a intégré la fédération hospitalo-universitaire de la drépanocytose du Grand Paris (collaborations Université Sorbonne Paris Nord, Henri Mondor/ Université Paris-est Créteil Val de Marne, Bicêtre/Université Paris Saclay) ainsi que la plateforme d'expertise maladies rares AP-HP.Paris Nord.

LES PRISES EN CHARGE

Notre centre de référence maladies rares (CRMR) bi-sites assure une prise en charge complète et transversale des patients atteints de drépanocytose et d'autres maladies génétiques du globule rouge.

- **Accueil aux urgences** : protocole spécialisé pour les crises vaso-occlusives avec priorisation de la prise en charge, aux urgences adultes d'Avicenne et aux urgences pédiatriques & adultes de Jean-Verdier.
- Des **consultations** (2 par an au minimum), une unité d'**hospitalisation** (conventionnelle et de semaine), une **unité de transfusion** avec aphèreses (hémothérapie).
- Un **bip dédié d'avis** drépanocytose adulte pour le groupe hospitalier et le territoire.
- Un **HDJ** permettant le bilan annuel des complications de la maladie et l'optimisation thérapeutique.
- Une **IDE coordinatrice** du parcours de soins bi-sites, favorisant la transition pédiatrie-adulte des patients.
- Une **RCP** pour les cas complexes (tous les 3 mois) et pour les patients en programme transfusionnel (tous les 3 mois).
- Un **programme d'éducation thérapeutique** (ETP) pédiatrique et adulte drépanocytose en HDJ.
- Une **prise en charge à domicile de la crise vaso-occlusive** sévère, à faible risque de syndrome thoracique, chez le patient adulte (DREPADOM), grâce à une collaboration avec l'hôpital Henri Mondor.
- Des **protocoles de recherche** clinique et translationnelle sur la thématique de la drépanocytose, en collaboration avec l'URC/CRC du groupe hospitalier, notamment un programme de musicothérapie pour la gestion de la crise vaso-occlusive chez l'adulte.

UNE ÉQUIPE DÉDIÉE

Médecine interne Avicenne

Dr Sylvain Le Jeune ■ Dr Antonio Morabito ■ Pr Robin Dhote

Hématologie Avicenne

Dr Sabine Brechignac (transfusion)

Pédiatrie Jean-Verdier

Dr Patricia Benhaim ■ Dr Lahoueri Amor Chelih ■ Dr Bahia Dahmani ■ Dr Luu-Ly Pham ■ Pr Loïc De Pontual

Médecine Interne Jean-Verdier

Pr Anne Bourgarit

Secrétariat

Patricia Martin ☎ 01 48 95 51 41

IDE de coordination

☎ 01 48 02 68 46

ACCÈS FACILE À 30/45 MIN DU CŒUR DE PARIS

Hôpital universitaire Avicenne

125 rue de Stalingrad - Bobigny

 5 Bobigny - Pablo Picasso ou

 7 La Courneuve - 8 mai 1945 puis tramway T1, arrêt Avicenne

Hôpital universitaire Jean-Verdier

Avenue du 14 Juillet - Bondy

 5 Bobigny - Pablo Picasso puis bus 146, arrêt Jean-Verdier

 E Bondy, puis bus 616 arrêt Jean-Verdier

chu93.aphp.fr

 @hopJeanVerdier

 @Avicenne_RMuret

 @HopitauxUniversitairesParisSeineSaintDenis