



# Sickle Cell DISEASE

## II Global Congress

PROGRAMA | PROGRAM





## Day 1 - Tuesday, 11<sup>th</sup> November VELASQUEZ ROOM

### 08:45am - 10:15am: **Plenary Session ONE**

**Chairs: Dr. Joice Aragao and Dr K. Ohene Frempong**

08:45am - 09:15am: Opening Remarks

Dr. Clárisse Lobo, Dr. Joice Aragão

09:15am - 09:45am: Sickle Cell Disease Program Development in Brazil

P-Speaker 1: José Nélio Januario

09:45am - 10:15am: Living with sickle cell disease

P-Speaker 2: Maria Zeno and Altair Lira

10:15am - 10:45am: BREAK

### 10:45am - 12:15am: **Plenary Session TWO**

*Panel Discussion: Beyond Newborn Screening*

**Chairs: Dr. Clárisse Lobo and Dr. Patrick McGann**

10:45am - 11:10am: Newborn screening in Ghana: Policy and funding strategies

P-Speaker 3: Ana Stela Goldbeck

11:10am - 11:35am: Protocol for follow up and comprehensive care of newborns

P-Speaker 4: K. Ohene-Frempong

11:35am - 12:00pm: Strategies to retain patients and prevent early loss to follow up

P-Speaker 5: José Nélio Januario

12:00pm - 12:15pm: Discussion

12:15pm - 01:15pm: LUNCH

### **Simultaneous Session One: Organizational Meetings**

Chairs Organizers: Dr. Isaac Odame, Dr. Simon Dyson and Dr. Paulo Ivo

01:15pm - 03:00pm: GSCDN Organization Meeting 1 - **VELAZQUEZ ROOM**

Isaac Odame

01:15pm - 03:00pm: WISSH Organization Meeting 1 - **EL GREGO ROOM**

Simon Dyson

01:15pm - 03:00pm: Patient / Family Organizational Meeting 1 - **SALVADOR DALI ROOM**

Maria Zeno

03:00pm - 03:30pm: BREAK





**Sickle Cell**  
DISEASE  
II Global Congress

ENGLISH VERSION

## Day 1 - Tuesday, 11<sup>th</sup> November

### Simultaneous Session Two: Abstract Session One

03:30pm - 04:30pm: GSCDN Clinical Science - *Session 1* - **VELAZQUEZ ROOM**

Chairs: Dr K. Ohene Frempong and Dr Clarisse Lobo

Title - Speaker

03:30pm - 03:50pm: **A:01** - Manifestações Oculares em Pacientes do Ambulatório de Doença Falciforme do Hospital São Geraldo/HC/UFMG - Ulisses Roberto dos Santos

03:50pm - 04:10pm: **A:02** - Alo-imunização em pacientes falcêmicos - Luiz Amorim

04:10pm - 04:30pm: **A:03** - Autocuidado as pessoas com doença falciforme: uma experiência discente - Camila Cerqueira Rios

03:30pm - 04:30pm: WISSH Social Science - *Session 1* - **SALVADOR DALI ROOM**

Chairs: Dr Clarisse Lobo and Marcos Ymayo

Title - Speaker

03:30pm - 03:50pm: **A:04** - Framing sickle cell disease: genetics, contagion and global public health - Sangeeta Chattoo

03:50pm - 04:10pm: **A:05** - Escolarização de alunos com anemia falciforme: percepção de professores da escola regular - Antonilma Santos Almeida Castro

04:10pm - 04:30pm: **A:06** - O caminho que percorri até chegar aqui: Criação de uma Associação de Pessoas com Doença Falciforme - Bernardo Braz Romanelli

GSCDN Basic / Translational Science - *Session 1* - **GOYA ROOM**

Chairs: Dr Candida Queiroz and Dr Isaac Odame

Title - Speaker

03:30pm - 03:50pm: **A:07** - Red blood cell microparticles release under shearing conditions in sickle cell patients - Romana Marc

03:50pm - 04:10pm: **A:08** - Poloxamer 188 reduces blood viscosity, red blood cell aggregation and red blood cell adhesion cells in sickle cell disease - Yves Colin Aronovicz

04:10pm - 04:30pm: **A:09** - Projeto de triagem de hemoglobinopatias no pré-natal do município de Porto Alegre - Natalie Miorando Gonçalves

WISSH Social Science - *Session 2* - **EL GREGO ROOM**

Chairs: Jane Hankins and Melissa Creary

Title - Speaker

03:30pm - 03:50pm: **A:10** - Educação continuada em saúde: capacitação dos profissionais da atenção primária para o manejo da doença falciforme - Isabel Pimenta S. Castro

03:50pm - 04:10pm: **A:11** - O modelo lógico como uma ferramenta de planejamento e avaliação de um projeto educativo profissional em doença falciforme - André Luiz F. Dias

04:10pm - 04:30pm: **A:12** - Participação ativa: a experiência profissional junto ao controle social em doença falciforme - Taia Caroline Nascimento Fernandes

04:30pm - 05:30pm: Poster Presentations Session One - **MIRÓ ROOM**

05:30pm: CLOSE OF DAY 1

05:30pm: OPENING CEREMONY





## Day 2 - Wednesday, 12<sup>th</sup> November VELASQUEZ ROOM

### 08:45am - 10:15am: **Plenary Session THREE**

Chairs: Dr. Jane Hankins and Dr Isaac Odame

08:45am - 09:15am: "Pain from Cursed Cell" - Sickle Cell Disease in rural Ghana

P-Speaker 6: Kwame Seth Boateng, Journalist

09:15am - 09:45am: The Pain of sickle cell disease

P-Speaker 7: Samir Ballas

09:45am - 10:15am: Placing sickle cell disease on the Post-Millennium Development Goals' Global Agenda

P-Speaker 8: Zulfigar Bhutta

10:15am - 10:45am: BREAK

### 10:45am - 12:15am: **Plenary Session FOUR**

*Panel Discussion: Reducing Mortality an Stroke*

Chairs: Dr José Nélio Januário and Dr Marianne de Montalembert

10:45am - 11:10am: Reducing Mortality in sickle cell disease

P-Speaker 09: Dr Jane Hankins

11:10am - 11:35am: Stroke and brain damage in sickle cell disease

P-Speaker 10: Fenella Kirkham

11:35am - 12:00pm: Neurocognitive complications in SCD

P-Speaker 11: Fenella Kirkham

12:00pm - 12:15pm: Discussion

12:15pm - 01:15pm: LUNCH

### Simultaneous Session Three: Workshops 1-3

Chairs Organizers: Dr Joice Aragão and Dr Simon Dyson

01:15pm - 03:00pm: Transfusion in SCD - **VELAZQUEZ ROOM**

Clarisse Lobo, K. Ohene-Frempong

01:15pm - 03:00pm: Quality of Life - **EL GREGO ROOM**

Marsha Treadwell

01:15pm - 03:00pm: Patient / Families - **SALVADOR DALI ROOM**

Maria Zeno

03:00pm - 03:30pm: BREAK





## Day 2 - Wednesday, 12<sup>th</sup> November

### Simultaneous Session Four: Abstract Session Two

03:30pm - 04:30pm: GSCDN Clinical Science - *Session 2* - **VELAZQUEZ ROOM**

Chairs: Dr Paulo Ivo and Dr Isaac Odame

Title - Speaker

03:30pm - 03:50pm: **A:13** - Attitude toward prenatal diagnosis of sickle cell disease with termination of pregnancy and new born screening in nigeria - Obiageli E. Nnodu

03:50pm - 04:10pm: **A:14** - Association between the polymorphisms of glutathione S-transferase (GSTM1 and GSTT1) and priapism in sickle cell anemia patients - Patrícia Pereira do Nascimento

04:10pm - 04:30pm: **A:15** - Reação hiperhemolítica em gestante com doença falciforme: Relato de caso - Maria Tereza Taroni Marques

03:30pm - 04:30pm: WISSH Social Science - *Session 3* - **SALVADOR DALI ROOM**

Chairs: Cecilia Izidoro and Charmaine Royal

Title - Speaker

03:30pm - 03:50pm: **A:16** - Mapeamento de alunos com Doença falciforme na rede de ensino de Minas Gerais: Desafios e perspectivas - Sônia Aparecida dos S. Pereira

03:50pm - 04:10pm: **A:17** - Integralidade do cuidado como eixo norteador: uma análise da rede de serviços voltados para pessoas com Doença Falciforme - Clarice S. Mota

04:10pm - 04:30pm: **A:18** - A construção coletiva da linha de cuidados em doença falciforme em Salvador/BA - Maria Cândida Alencar de Queiroz

GSCDN Basic / Translation Science - *Session 2* - **GOYA ROOM**

Chairs: Dr Joice Aragão and Dr Jacques Elion

Title - Speaker

03:30pm - 03:50pm: **A:19** - Gene therapy for Sickle Cell Disease - Punam Malik

03:50pm - 04:10pm: **A:20** - Perfil do profissionalismo de saúde frente ao trabalho com doença falciforme: um estudo exploratório das âncoras de carreira - Daniela C. Ricardo

04:10pm - 04:30pm: **A:21** - Triagem neonatal de hemoglobinopatias na rede pública de saúde do estado do RS no período de 2004 a 2013 - Juliana Longo Macedo

WISSH Social Science - *Session 4* - **EL GREGO ROOM**

Chairs: Cecilia Figueira and Melissa Creary

Title - Speaker

03:30pm - 03:50pm: **A:22** - Notions of "care", diagnostic technology an everyday life with sickle-cell disease: a case study from Salvador da Bahia, Brazil - Elena Calvo Gonzalez

03:50pm - 04:10pm: **A:23** - A vivência da sexualidade no contexto da experiência do adoecimento de mulheres e homens com doença falciforme - Cristiane dos S. Silva

04:10pm - 04:30pm: **A:24** - Systematic Review of the Association Between Depression and Health Care Utilization Among Adults with Sickle Cell Disease - Charles Jonassaint

04:30pm - 05:30pm: Poster Presentations Session Two - **MIRÓ ROOM**

05:30pm: CLOSE OF DAY 2





## Day 3 - Thursday, 13<sup>th</sup> November VELASQUEZ ROOM

### 08:45am - 10:15am: **Plenary Session FIVE**

Chairs: Dr Paulo Ivo and Dr Simon Dyson

08:45am - 09:15am: The social pain of sickle cell disease

P-Speaker 12: Cecilia Izidoro

09:15am - 09:45am: Implementation of evidence-based practices in developing countries

P-Speaker 13: Kwaku Ohene-Frempong

09:45am - 10:15am: Seeking Global Solutions for SCD: Where do we go from here?

P-Speaker 14: Isaac Odame

10:15am - 10:45am: BREAK

### 10:45am - 12:15am: **Plenary Session SIX**

*Panel Discussion: Treatment Update*

Chairs: Dr Clarisse Lobo and Dr Russel Ware

10:45am - 11:10am: Hydroxyurea therapy for children and adults

P-Speaker 15: Russell Ware

11:10am - 11:35am: Transfusion therapy in SCD

P-Speaker 16: Clarisse Lobo

11:35am - 12:00pm: Bone Marrow Transplantation for SCD

P-Speaker 17: Fabiano Pieroni

12:00pm - 12:15pm: Discussion

12:15pm - 01:15pm: LUNCH

### Simultaneous Session Three: Workshops 4-6

Chairs Organizers: Dr Clarisse Lobo and Dr Isaac Odame

01:15pm - 03:00pm: Special issues in pediatric sickle cell disease - **VELAZQUEZ ROOM**

Jane Hankins

01:15pm - 03:00pm: Chronic organ damage and leg ulcers in adults with sickle cell disease - **EL GREGO ROOM**

Samir Ballas

01:15pm - 03:00pm: Sickle Cell Disease in schools - **SALVADOR DALI ROOM**

Isabel Pimenta Spinola Castro and José Nélio Januario

03:00pm - 03:30pm: BREAK





## Day 3 - Thursday, 13<sup>th</sup> November

### Simultaneous Session Four: Abstract Session Three

03:30pm - 04:30pm: GSCDN Clinical Science - *Session 3* - **VELAZQUEZ ROOM**

Chairs: Dr Candida Queiroz and Dr Samir Ballas

Title - Speaker

03:30pm - 03:50pm: **A:25** - Atendimento especializado das Pessoas com Doença Falciforme - Fabiola Azevedo Araujo

03:50pm - 04:10pm: **A:26** - Analysis of TCD data collected from 943 children with sickle cell at Kings College Hospital since 2008 to determine the incidence of abnormal blood flow - Simon Greenwood

04:10pm - 04:30pm: **A:27** - An accurate and rapid color-bases point-of-care assay for the detection of severe anemia in low resource settings - Patrick T McGann

03:30pm - 04:30pm: WISSH Social Science - *Session 5* - **SALVADOR DALI ROOM**

Chairs: Dr Jane Hankins and Melissa Creary

Title - Speaker

03:30pm - 03:50pm: **A:28** - Crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme: os significados das relações estabelecidas com os profissionais no âmbito dos serviços de saúde - Eulange de Souza

03:50pm - 04:10pm: **A:29** - A doença falciforme no Pará, Amazônia, sob uma perspectiva bioantropológica - Ariana Kelly Leandra Silva da Silva

04:10pm - 04:30pm: **A:30** - Trajetória de cuidado e assistência a doença falciforme: o olhar da pessoa com a enfermidade - Ana Luísa de Araújo Dias

GSCDN Basic / Translation Science - *Session 3* - **GOYA ROOM**

Chairs: Dr Paulo Ivo and Dr Jacques Elion

Title - Speaker

03:30pm - 03:50pm: **A:31** - Erythrocyte KCl-Cotransporter (KCC) Expression is Altered by the Inflammatory Milieu of Sickle Cell Disease - Clinton H. Joiner

03:50pm - 04:10pm: **A:32** - Genomic Architecture of Sickle Cell Disease in West African Children - Mohamed Cherif Rahimy

04:10pm - 04:30pm: **A:33** - Educação permanente no Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias de Minas Gerais (Cehmob-MG) - Resultados do Fórum de Debates sobre Racismo Institucional - Ana Paula Pinheiro Chagas

WISSH Social Science - *Session 6* - **EL GREGO ROOM**

Chairs: Cecilia Izidoro and Marsha Treadwell

Title - Speaker

03:30pm - 03:50pm: **A:34** - Trabalhando no contexto da interdisciplinaridade: A adequação da linguagem para viabilizar o diálogo em saúde - Raissa Hilda C. Azevedo

03:50pm - 04:10pm: **A:35** - Comparison of Disease Self-Management Skills of Adolescents and Young Adults with Sickle Cell Disease - Jerlym S. Porter

04:10pm - 04:30pm: **A:36** - O aluno com anemia falciforme: percepção de professores acerca da classe hospitalar - Denise Silva de Souza

04:30pm - 05:30pm: Poster Presentations Session Three - **MIRÓ ROOM**

05:30pm: CLOSE OF DAY 3





**Sickle Cell**  
DISEASE  
II Global Congress

ENGLISH VERSION

## Day 4 - Friday, 14<sup>th</sup> November SALVADOR DALI and EL GREGO ROOM

### 08:45am - 10:15am: **Plenary Session SEVEN**

Chairs: Dr Clarisse Lobo and Dr Mohamed Cherif Rahimy

08:45am - 09:15am: Genetic enhancement of Hb F production

P-Speaker 18: Nicola Conrad

09:15am - 09:45am: International collaboration in SCD research

P-Speaker 19: Jacques Elion

09:45am - 10:15am: "Sickle Cell Disease: program development within the Public Health Service in Benin"

P-Speaker 20: Hon. Dorothee Kinde-Gazard, Minister of Health, Benin

10:15am - 10:45am: BREAK

### Simultaneous Session Six: Abstract Session Four

10:45am - 12:05pm: GSCDN Clinical Science - *Session 4* - **PANCETTI ROOM**

Chairs: Dr Joice Aragao and Dr Punam Malik

Title - Speaker

10:45am - 11:05am: **A:37** - Neural Networks Abnormalities in Children with Sickle Cell Disease - Rafaella Colombatti

11:05am - 11:25am: **A:38** - Etude CADRE : Epidemiologie des complications vasculaires de la drépanocytose dans 5 pays d'Afrique subsaharienne - Brigitte Ranque

11:45am - 12:05pm: **A:40** - Implementation of the first MALDI-TOF MS platform in a screening laboratory. Application: the first tier screen for sickle cell disease in neonates - Jacques Elion

**A:45** - Rétinopathie drépanocytaire en Afrique au sud du Sahara: analyse rétrospective de 2087 drépanocytaires - Abdoul Karim Dembele

10:45am - 12:05pm: WISSH Social Science - *Session 7* - **SALVADOR DALI ROOM**

Chairs: Paulo Ivo and Marcos Yamayo

Title - Speaker

10:45am - 11:05am: **A:41** - O Itinerário Terapêutico de Pacientes na Saúde Bucal em Anemia Falciforme numa Unidade de Saúde do Município do Rio de Janeiro - Rita de Cássia Ladeira

11:05am - 11:25am: **A:42** - Mulheres com anemia falciforme: experiências com a gestação e o desejo de serem mães - Ane Caroline da Cruz Santos

11:45am - 12:05pm: **A:44** - Living with Sickle Cell Disease and Depression in Nigeria: Preliminary results - Elena Calvo-Gonzalez







**Sickle Cell**  
DISEASE  
II Global Congress

ENGLISH VERSION

## Day 4 - Friday, 14<sup>th</sup> November

10:45am - 12:05pm: GSCDN Basic / Translational Science - *Session 4* - **GOYA ROOM**

Chairs: Dr Cecilia Figueira and Dr K. Ohene-Frempong

Title - **Speaker**

10:45am - 11:05am: **A:45** - Avaliação da cobertura do programa de triagem neonatal de hemoglobinopatias em população do recôncavo baiano, Brasil - Wellington dos Santos Silva

11:05am - 11:25am: **A:46** - Erythroid Adhesion Molecule Expression Profile in Sickle Cell Anemia Infants - Caroline Le Van Kim

11:45am - 12:05pm: **A:48** - Experiência do adoecimento de mulheres e homens com doença falciforme - Rosa Candida Cordeiro

**A:53** - Abordagem da pessoa com doença falciforme nas pesquisas em enfermagem: Uma revisão integrativa - Elvira Maria M. S. de Carvalho

10:45am - 12:05pm: WISSH Social Science - *Session 8* - **EL GREGO ROOM**

Chairs: Dr Cecilia Izidoro and Charmaine Royal

Title - **Speaker**

10:45am - 11:05am: **A: 49** - Análise dos não comparecimentos consecutivos às consultas de pacientes com Doença Falciforme nos hemocentros de Minas Gerais, Brasil - Nadia Aparecida Magalhães Duarte

11:05am - 11:25am: **A: 50** - Sickle Cell Disease - Is there an App for that? - Michelle Kameka

11:45am - 12:05pm: **A: 52** - Digital Inclusion, Social Exclusion: Facebook and Sickle Cell Disease in Brazil - Melissa Creary

12:05pm - 01:15pm: LUNCH

**01:15pm - 02:30pm: Plenary Session EIGHT Sickle Cell World Federation**

SALVADOR DALI and EL GREGO ROOM

World Sickle Cell Federation | Chairs: Dr Samir Ballas and Dr Clarisse Lobo

01:15pm - 01:45pm: Sickle Cell World Federation: a call to action

P-Speaker 21: Isaac Odame

01:45pm - 02:00pm: Sickle Cell World Federation Plan

SCWF Plan - Kwaku Ohene-Frempong

02:00pm - 02:30pm: Sickle Cell World Federation: Discussion

SCWF: Discussion

02:45pm - 03:00pm Closing Ceremony

Clarisse Lobo and Joice Aragão

03:00pm CLOSE OF CONGRESS





**Sickle Cell**  
DISEASE  
II Global Congress

PORTUGUESE VERSION

## **Dia 1 - Terça-feira, 11 de Novembro** **SALA VELAZQUEZ**

### **08:45h - 10:15h: Plenária - Sessão 1**

Coordenadores de Mesa: Dra Joice Aragão e Dr. K. Ohene Frempong

08:45h - 09:15h: Discurso de Abertura

Dra. Clárisse Lobo e Dra Joice Aragão

09:15h - 09:45h: O desenvolvimento e implementação do programa de doença falciforme no Brasil

P1: José Nélio Januario

09:45h - 10:15h: Vivendo e convivendo com a doença falciforme

P2: Maria Zeno and Altair Lira

10:15h - 10:45h: INTERVALO

### **10:45h - 12:15h: Plenária - Sessão 2**

*Painel de Discussão: Além da Triagem Neonatal*

Coordenadores de Mesa: Dra. Clárisse Lobo e Dr. Patrick McGann

10:45h - 11:10h: O programa de triagem de Gana: política de implementação e estratégias de suporte financeiro

P3: Ana Stela Goldbeck

11:10h - 11:35h: Protocolo clínico de atenção seguimento do neonato e crianças jovens com doença falciforme

P4: K. Ohene-Frempong

11:35h - 12:00h: Estratégias de retenção e prevenção de abandono do tratamento em doença falciforme

P5: Jose Nélio Januario

12:00h - 12:15h: Discussão

12:15h - 13:15h: ALMOÇO

### **Sessão Simultânea 1: Reuniões Organizacionais**

Coordenadores de Mesa: Dr Isaac Odame, Dr Simon Dyson e Dr Paulo Ivo

13:15h - 15:00h: Reunião Organizacional - GSCDN - **SALA VELAZQUEZ**

Isaac Odame

13:15h - 15:00h: Reunião Organizacional - WISSH - **SALA EL GREGO**

Simon Dyson

13:15h - 15:00h: Reunião Organizacional - Pacientes / Famílias - **SALA SALVADOR DALI**

Maria Zeno

15:00h - 15:30h: INTERVALO





**Sickle Cell**  
DISEASE  
II Global Congress

PORTUGUESE VERSION

## Dia 1 - Terça-feira, 11 de Novembro

### Sessão Simultânea 2: Temas Livres Oraís - Sessão 1

15:30h - 16:30h: GSCDN Ciência Clínica - *Sessão 1* - **SALA VELAZQUEZ**

Coordenadores de mesa: Dr K. Ohene Frempong e Dra Clárisse Lobo

Título - Palestrante

15:30h - 15:50h: **A:01** - Manifestações Oculares em Pacientes do ambulatório de doença falciforme do Hospital São Geraldo/HC/UFMG - Ulisses Roberto dos Santos

15:50h - 16:10h: **A:02** - Alo-imunização em pacientes falcêmicos - Luiz Amorim

16:10h - 16:30h: **A:03** - Autocuidado as pessoas com doença falciforme: uma experiência discente - Camila Cerqueira Rios

15:30h - 16:30h: WISSH Ciências Sociais - *Sessão 1* - **SALA SALVADOR DALI**

Coordenadores de mesa: Dra Clárisse Lobo and Marcos Ymayo

Título - Palestrante

15:30h - 15:50h: **A:04** - Framing sickle cell disease: genetics, contagion and global public health - Sangeeta Chattoo

15:50h - 16:10h: **A:05** - Escolarização de alunos com anemia falciforme: percepção de professores da escola regular - Antonilma Santos Almeida Castro

16:10h - 16:30h: **A:06** - O caminho que percorri até chegar aqui: Criação de uma Associação de Pessoas com Doença Falciforme - Bernardo Braz Romanelli

GSCDN Ciência Básica / Translacional - *Sessão 1* - **SALA GOYA**

Coordenadores de mesa: Dra Candida Queiroz and Dr Isaac Odame

Título - Palestrante

15:30h - 15:50h: **A:07** - Red blood cell microparticles release under shearing conditions in sickle cell patients - Romana Marc

15:50h - 16:10h: **A:08** - Poloxamer 188 reduces blood viscosity, red blood cell aggregation and red blood cell adhesion cells in sickle cell disease - Yves Colin Aronovicz

16:10h - 16:30h: **A:09** - Projeto de triagem de hemoglobinopatias no pré-natal do município de Porto Alegre - Natalie Miorando Gonçalves

WISSH Ciências Sociais - *Sessão 2* - **SALA EL GREGO**

Coordenadores de mesa: Jane Hankins and Melissa Creary

Título - Palestrante

15:30h - 15:50h: **A:10** - Educação continuada em saúde: capacitação dos profissionais da atenção primária para o manejo da doença falciforme - Isabel Pimenta S. Castro

15:50h - 16:10h: **A:11** - O modelo lógico como uma ferramenta de planejamento e avaliação de um projeto educativo profissional em doença falciforme - André Luiz F. Dias

16:10h - 16:30h: **A:12** - Participação ativa: a experiência profissional junto ao controle social em doença falciforme - Taia Caroline Nascimento Fernandes

16:30h - 17:30h: Apresentação dos Poesteres Sessão 1 - **SALA MIRÓ**

17:30h: Encerramento dia 1

17:30h: Cerimônia de Abertura



**Sickle Cell**  
DISEASE  
II Global Congress

PORTUGUESE VERSION

## **Dia 2 - Quarta-feira, 12 de Novembro** **SALA VELASQUEZ**

### **08:45h - 10:15h: Plenária - Sessão 3**

Coordenadores de Mesa: Dr. Jane Hankins e Dr Isaac Odame

08:45h - 09:15h: A dor maldita da Doença Falciforme na região rural de Gana

P6: Kwame Seth Boateng, Journalist

09:15h - 09:45h: A dor na doença falciforme

P7: Samir Ballas

09:45h - 10:15h: O desenvolvimento da agenda global pós-milênio da doença falciforme

P8: Zulfigar Bhutta

10:15h - 10:45h: INTERVALO

### **10:45h - 12:15h: Plenária - Sessão 4**

*Painel de Discussão: Redução de mortalidade e AVC*

Coordenadores de Mesa: Dr José Nélio Januário e Dr Marianne de Montalembert

10:45h - 11:10h: Prevenção da mortalidade em doença falciforme

P9: Jane Hankins

11:10h - 11:35h: Acidente vascular encefálico e outras lesões cerebrais na doença falciforme

P10: Fenella Kirkham

11:35h - 12:00h: Complicações neurocognitivas na doença falciforme

P11: Fenella Kirkham

12:00h - 12:15h: Discussão

12:15h - 13:15h: ALMOÇO

### **Sessão Simultânea 3: Workshops 1-3**

Coordenadores de mesa: Dr Joice Aragão e Dr Simon Dyson

13:15h - 15:00h: Transfusão em DF - **SALA VELAZQUEZ**

Clarisse Lobo, K. Ohene-Frempong

13:15h - 15:00h: Qualidade de vida - **SALA EL GREGO**

Marsha Treadwell

13:15h - 15:00h: Pacientes / Famílias - **SALA SALVADOR DALI**

Maria Zeno

15:00h - 15:30h: INTERVALO



**Sickle Cell**  
DISEASE  
II Global Congress

PORTUGUESE VERSION

## Dia 2 - Quarta-feira, 12 de Novembro

### Sessão Simultânea 4: Temas Livres Orais - Sessão 2

15:30h - 16:30h: GSCDN Ciência Clínica - **Sessão 2 - SALA VELAZQUEZ**

Coordenadores de Mesa: Dr Paulo Ivo e Dr Isaac Odame

Título da Apresentação - Palestrante

15:30h - 15:50h: **A:13** - Attitude toward prenatal diagnosis of sickle cell disease with termination of pregnancy and new born screening in nigeria - Obiageli E. Nnodu

15:50h - 16:10h: **A:14** - Association between the polymorphisms of glutathione S-transferase (GSTM1 and GSTT1) and priapism in sickle cell anemia patients - Patrícia Pereira do Nascimento

16:10h - 16:30h: **A:15** - Reação hiperhemolítica em gestante com doença falciforme: Relato de caso - Maria Tereza Taroni Marques

15:30h - 16:30h: WISSH Ciência Social - **Sessão 3 - SALA SALVADOR DALI**

Coordenadores de Mesa: Cecilia Izidoro e Charmaine Royal

Título da Apresentação - Palestrante

15:30h - 15:50h: **A:16** - Mapeamento de alunos com Doença falciforme na rede de ensino de Minas Gerais: Desafios e perspectivas - Sônia Aparecida dos S. Pereira

15:50h - 16:10h: **A:17** - Integralidade do cuidado como eixo norteador: uma análise da rede de serviços voltados para pessoas com Doença Falciforme - Clarice S. Mota

16:10h - 16:30h: **A:18** - A construção coletiva da linha de cuidados em doença falciforme em Salvador/BA - Maria Cândida Alencar de Queiroz

GSCDN Ciência Básica / Translacional - **Sessão 2 - SALA GOYA**

Coordenadores de Mesa: Dr Joice Aragao e Dr Jacques Elion

Título da Apresentação - Palestrante

15:30h - 15:50h: **A:19** - Gene therapy for Sickle Cell Disease - Punam Malik

15:50h - 16:10h: **A:20** - Perfil do profissionalismo de saúde frente ao trabalho com doença falciforme: um estudo exploratório das âncoras de carreira - Daniela C. Ricardo

16:10h - 16:30h: **A:21** - Triagem neonatal de hemoglobinopatias na rede pública de saúde do estado do RS no período de 2004 a 2013 - Juliana Longo Macedo

WISSH Ciência Social - **Sessão 4 - SALA EL GREGO**

Coordenadores de Mesa: Cecilia Figueira e Melissa Creary

Título da Apresentação - Palestrante

15:30h - 15:50h: **A:22** - Notions of "care", diagnostic technology an everyday life with sickle-cell disease: a case study from Salvador da Bahia, Brazil - Elena Calvo Gonzalez

15:50h - 16:10h: **A:23** - A vivência da sexualidade no contexto da experiência do adoecimento de mulheres e homens com doença falciforme - Cristiane dos S. Silva

16:10h - 16:30h: **A:24** - Systematic Review of the Association Between Depression and Health Care Utilization Among Adults with Sickle Cell Disease - Charles Jonassaint

16:30h - 17:30h: Apresentação de Posteriores - **Sessão 2 - SALA MIRÓ**

17:30h: Encerramento dia 2



**Sickle Cell**  
DISEASE  
II Global Congress

PORTUGUESE VERSION

## **Dia 3 - Quinta-feira, 13 de Novembro**

### **SALA VELASQUE**

#### **08:45h - 10:15h: Plenária Sessão 5**

Coordenadores de Mesa: Dr Paulo Ivo e Dr Simon Dyson

08:45h - 09:15h: A dor social da doença falciforme  
P12: Cecilia Izidoro

09:15h - 09:45h: A implementação de práticas de evidências científica em países em desenvolvimento  
P13: Kwaku Ohene-Frempong

09:45h - 10:15h: Em busca de solução global para doença falciforme: para onde vamos a partir daqui?  
P14: Isaac Odame

10:15h - 10:45h: INTERVALO

#### **10:45h - 12:15h: Plenária Sessão 6**

*Painel Discussão: Atualização de tratamento*

Coordenadores de mesa: Dr Clárisse Lobo e Dr Russel Ware

10:45h - 11:10h: Hidroxiuréia para crianças e adultos com doença falciforme  
P15: Russell Ware

11:10h - 11:35h: Terapia de transfusão de sangue na doença falciforme  
P16: Clárisse Lobo

11:35h - 12:00h: Transplante de medula óssea na doença falciforme  
P17: Fabiano Pieroni

12:00h - 12:15h: Discussão

12:15h - 13:15h: ALMOÇO

#### **Sessão Simultânea 5: Workshops 4-6**

Coordenadores de Mesa: Dr Clárisse Lobo e Dr Isaac Odame

13:15h - 15:00h: Tópicos específicos de doença falciforme pediátrica - **SALA VELAZQUEZ**  
Jane Hankins

13:15h - 15:00h: Lesão de órgãos e úlcera de perna na doença falciforme - **SALA EL GREGO**  
Samir Ballas

13:15h - 15:00h: A doença falciforme nas escolas - **SALA SALVADOR DALI**  
Isabel Pimenta Spinola Castro e José Nélio Januario

15:00h - 15:30h: INTERVALO



**Sickle Cell**  
DISEASE  
II Global Congress

PORTUGUESE VERSION

## Dia 3 - Quinta-feira, 13 de Novembro

### Sessão Simultânea 6: Sessão de Temas Livres 3

15:30h - 16:30h: GSCDN Ciência Clínica - *Sessão 3* - **SALA VELAZQUEZ**

Coordenadores de mesa: Dr Candida Queiroz e Dr Samir Ballas

Título da Apresentação - Palestrante

15:30h - 15:50h: **A:25** - Atendimento especializado das Pessoas com Doença Falciforme - Fabiola Azevedo Araujo

15:50h - 16:10h: **A:26** - Analysis of TCD data collected from 943 children with sickle cell at Kings College Hospital since 2008 to determine the incidence of abnormal blood flow - Simon Greenwood

16:10h - 16:30h: **A:27** - An accurate and rapid color-bases point-of-care assay for the detection of severe anemia in low resource settings - Patrick T McGann

15:30h - 16:30h: WISSH Ciência Social - *Sessão 5* - **SALA SALVADOR DALI**

Coordenadores de mesa: Dr Jane Hankins e Melissa Creary

Título da Apresentação - Palestrante

15:30h - 15:50h: **A:28** - Crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme: os significados das relações estabelecidas com os profissionais no âmbito dos serviços de saúde - Eulange de Souza

15:50h - 16:10h: **A:29** - A doença falciforme no Pará, Amazônia, sob uma perspectiva bioantropológica - Ariana Kelly Leandra Silva da Silva

16:10h - 16:30h: **A:30** - Trajetória de cuidado e assistência a doença falciforme: o olhar da pessoa com a enfermidade - Ana Luísa de Araújo Dias

GSCDN Ciência Básica / Translacional - *Sessão 3* - **SALA GOYA**

Coordenadores de mesa: Dr Paulo Ivo e Dr Jacques Elion

Título da Apresentação - Palestrante

15:30h - 15:50h: **A:31** - Erythrocyte KCl-Cotransporter (KCC) Expression is Altered by the Inflammatory Milieu of Sickle Cell Disease - Clinton H. Joiner

15:50h - 16:10h: **A:32** - Genomic Architecture of Sickle Cell Disease in West African Children - Mohamed Cherif Rahimy

16:10h - 16:30h: **A:33** - Educação permanente no Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias de Minas Gerais (Cehmob-MG) - Resultados do Fórum de Debates sobre Racismo Institucional - Ana Paula Pinheiro Chagas

WISSH Ciência Social - *Sessão 6* - **SALA EL GREGO**

Coordenadores de mesa: Cecilia Izidoro e Marsha Treadwell

Título da Apresentação - Palestrante

15:30h - 15:50h: **A:34** - Trabalhando no contexto da interdisciplinaridade: A adequação da linguagem para viabilizar o diálogo em saúde - Raissa Hilda C. Azevedo

15:50h - 16:10h: **A:35** - Comparison of Disease Self-Management Skills of Adolescents and Young Adults with Sickle Cell Disease - Jerlym S. Porter

16:10h - 16:30h: **A:36** - O aluno com anemia falciforme: percepção de professores acerca da classe hospitalar - Denise Silva de Souza

16:30h - 17:30h: Apresentação de Posterres - *Sessão 3* - **SALA MIRÓ**

17:30h: Encerramento dia 3



**Sickle Cell**  
DISEASE  
II Global Congress

PORTUGUESE VERSION

## **Dia 4 - Sexta-feira - 14 de Novembro** **SALA SALVADOR DALI e SALA EL GREGO**

### **08:45h - 10:15h: Plenária Sessão 7**

Coordenadores de mesa: Dr Clarisse Lobo e Dr Mohamed Cherif Rahimy

08:45h - 09:15h: Manipulação genética da produção de hemoglobina fetal

P18: Fernando Costa

09:15h - 09:45h: Colaboração internacional da doença falciforme

P19: Jacques Elion

09:45h - 10:15h: O programa de saúde pública de doença falciforme em Benin

P20: Hon. Dorothee Kinde-Gazard, Minister of Health, Benin

10:15h - 10:45h: INTERVALO

### **Sessão Simultânea 7: Sessão de Temas Livres 4**

10:45h - 12:05h: GSCDN Ciência Clínica - **Sessão 4 - SALA PANCETTI**

Coordenadores de mesa: Dr Joice Aragão and Dr Punam Malik

Título da Apresentação - Palestrante

10:45h - 11:05h: **A:37** - Neural Networks Abnormalities in Children with Sickle Cell Disease - Rafaella Colombatti

11:05h - 11:25h: **A:38** - Etude CADRE : Epidemiologie des complications vasculaires de la drépanocytose dans 5 pays d'Afrique subsaharienne - Brigitte Ranque

11:45h - 12:05h: **A:40** - Implementation of the first MALDI-TOF MS platform in a screening laboratory. Application: the first tier screen for sickle cell disease in neonates - Jacques Elion

**A:45** - Rétinopathie drépanocytaire en Afrique au sud du Sahara: analyse rétrospective de 2087 drépanocytaires - Abdoul Karim Dembele

10:45h - 12:05h: WISSH Ciência Social - **Sessão 7 - SALA SALVADOR DALI**

Coordenadores de mesa: Paulo Ivo and Marcos Yamayo

Título da Apresentação - Palestrante

10:45h - 11:05h: **A:41** - O Itinerário Terapêutico de Pacientes na Saúde Bucal em Anemia Falciforme numa Unidade de Saúde do Município do Rio de Janeiro - Rita de Cássia Ladeira

11:05h - 11:25h: **A:42** - Mulheres com anemia falciforme: experiências com a gestação e o desejo de serem mães - Ane Caroline da Cruz Santos

11:45h - 12:05h: **A:44** - Living with Sickle Cell Disease and Depression in Nigeria: Preliminary results - Elena Calvo-Gonzalez





**Sickle Cell**  
DISEASE  
II Global Congress

PORTUGUESE VERSION

## Dia 4 - Sexta-feira - 14 de Novembro

10:45h - 12:05h: GSCDN Ciência Básica / Translacional - **Sessão 4 - SALA GOYA**

Coordenadores de mesa: Dr Cecilia Figueira and Dr K. Ohene-Frempong

Título da Apresentação - Palestrante

10:45h - 11:05h: **A:45** - Avaliação da cobertura do programa de triagem neonatal de hemoglobinopatias em população do recôncavo baiano, Brasil - Wellington dos Santos Silva

11:05h - 11:25h: **A:46** - Erythroid Adhesion Molecule Expression Profile in Sickle Cell Anemia Infants - Caroline Le Van Kim

11:45h - 12:05h: **A:48** - Experiência do adoecimento de mulheres e homens com doença falciforme - Rosa Candida Cordeiro

**A:53** - Abordagem da pessoa com doença falciforme nas pesquisas em enfermagem: Uma revisão integrativa - Elvira Maria M. S. de Carvalho

10:45h - 12:05h: WISSH Ciência Social - **Sessão 8 - SALA EL GREGO**

Coordenadores de mesa: Dr Cecilia Izidoro and Charmaine Royal

Título da Apresentação - Palestrante

10:45h - 11:05h: **A: 49** - Análise dos não comparecimentos consecutivos às consultas de pacientes com Doença Falciforme nos hemocentros de Minas Gerais, Brasil - Nadia Aparecida Magalhães Duarte

11:05h - 11:25h: **A: 50** - Sickle Cell Disease - Is there an App for that? - Michelle Kameka

11:45h - 12:05h: **A: 52** - Digital Inclusion, Social Exclusion: Facebook and Sickle Cell Disease in Brazil - Melissa Creary

12:05h - 13:15h: ALMOÇO

**13:15h - 14:30h: Plenária Sessão 8 - Federação Mundial de Doença Falciforme**

SALA SALVADOR DALI e EL GREGO

Federação Mundial de Doença Falciforme | Coordenadores de mesa: Dr Samir Ballas e Dra Clarisse Lobo

13:15h - 13:45h: Federação Mundial de Doença Falciforme: uma chamada à ação

P21: Isaac Odame

13:45h - 14:00h: Plano de Federação Mundial de Doença Falciforme

Plano SCWF - Kwaku Ohene-Frempong

14:00h - 14:30h: Federação Mundial de Doença Falciforme: Discussão

SCWF: Discussão

14:45h - 15:00h Cerimônia de Encerramento

Clarisse Lobo e Joice Aragão

15:00h Encerramento do Congresso

































# Sickle Cell DISEASE

## II Global Congress

Ministério da  
Saúde



SECRETARIA  
DE SAÚDE

