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



INFOS PATIENTS

Hôpitaux
Avicenne - Bobigny
Jean-Verdier - Bondy

Pour enfants, adolescents et adultes

Le service de médecine interne de l'hôpital Avicenne associé à l'unité d'hémothérapie du service d'hématologie de l'hôpital Avicenne, est labellisé **centre de référence maladies rares (CRMR) 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. Il est associé **au centre de compétence maladies rares (CCMR) MCGRE du service de pédiatrie de l'hôpital Jean-Verdier (Bondy)**. Ce centre maladies rares bi-site a intégré le Réseau Erythrocytes et Drépanocytose ainsi que la plateforme d'expertise maladies rares AP-HP Paris Nord.

hopital-avicenne.aphp.fr
hopital-jeanverdier.aphp.fr

AP-HP.
Hôpitaux universitaires
Paris Seine-Saint-Denis

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

LES PRISES EN CHARGE

Notre centre de référence maladies rares (CRMR) adulte Avicenne et notre centre de compétence maladies rares (CCMR) pédiatrique Jean-Verdier assurent 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 aphérèses (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 ■ Dr Juliette Jeannel ■ Dr Agathe Le Bozec ■ Pr Robin Dhote, *chef de service*

Hématologie Avicenne
Dr Sabine Brechignac (transfusion)

Pédiatrie Jean-Verdier
Dr Marine Houlier ■ Dr Lahoueri Amor Chelihi ■ Dr Luu-Ly Pham ■ Pr Loïc De Pontual, *chef de service*

Secrétariat
Laurence Gunay
☎ 01 48 95 51 49

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
RER E Bondy, puis bus 616 arrêt Jean-Verdier

AP-HP. Hôpitaux universitaires Paris Seine-Saint-Denis

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

Direction communication AP-HP.HUPSSD – Septembre 2026