

CAMPAGNE DE SENSIBILISATION ET D'INFORMATION



Drépanocytaires

toujours

SOLIDAIRES

n°2

ANTILLES GUYANE

2011-2012

Som_maire



Magazine de la drépanocytose

Rédaction :
Association Drépavie

EDITION :
ASSOCIATION DRÉPAVIE
Mme Corinne Mbebi-Liégeois
49, av. de la Forêt-Noire
67000 Strasbourg
13, rue Charles Berthier
75013 Paris
asso@drepavie.org

PUBLICITÉ :
I.D. COMMUNICATION
ANTILLES - GUYANE
43, faubourg Alexandre Isaac
97110 Pointe-à-Pitre
Fax : 05 90 482 860

CONCEPTION - RÉALISATION :
I.D. COMMUNICATION
DIFFUSION :
ID COMMUNICATION
PHOTOS : Ass. Drépavie / 123rf

Les Garçons Exagèrent

Ce guide a été réalisé
par l'association DREPAVIE.

Le Comité de rédaction remercie particulièrement les annonceurs présents qui, par leur aimable participation, ont permis l'édition de cette Campagne de Sensibilisation.

L'éditeur ne saurait être responsable de toutes erreurs ou omissions contenues dans cette brochure, la réalisation des publicités et du rédactionnel ayant été faite à partir des éléments fournis par les annonceurs et rédacteurs.



EDITORIAL	4
DREPAVIE	6
LA DRÉPANOCYTOSE	9
TRANSMISSION, SYMPTÔMES, TRAITEMENTS, PAYS CONCERNÉS	
TRANSFUSION SANGUINE ET DRÉPANOCYTOSE	10
DRÉPANOCYTOSE EN MARTINIQUE	15
NOVEMBRE 2010	3
TEAM25 ROULE POUR LA DRÉPANOCYTOSE	18
LES ASSOCIATIONS	20
URACA – DRÉPAGUYANE – PETIT COEUR	
EVÉNEMENTS AUTOUR DE LA DRÉPANOCYTOSE	24
LE DRÉPALIVE - DRÉPACTION 2011 DEEP-DRÉPAVIE	
TÉMOIGNAGES	29
DRÉPAMÔME	36
CONSEILS ET VACCINATION	36
LA DRÉPANOCYTOSE	38
FORMES, RELAIS DE COMMUNICATION ET SUPPORTS PÉDAGOGIQUES	
COORDONNÉES DES ASSOCIATIONS	42



Edit_orial



**« Ne pleurez jamais d'avoir perdu le soleil,
les larmes vous empêcheront de voir les étoiles »**

(Rabindranath Tagore)

Corinne Mbebi-Liégeois
Présidente de l'association Drépanavie

**En guise d'éditorial, je voulais juste partager avec
vous ce poème de Malika, drépanocytaire :**

A toutes nos mamans qui ont fait de la lutte
contre la drepanocytose, le combat de leur vie!
« Tu souffres, je souffre aussi! » me disait-elle.
Mais comment deux corps, séparés dans leurs essences,
pouvaient-ils souffrir du même mal?
Et pourtant, ces douleurs qui sont miennes,
tu les vis et tu les ressens aussi.
Souffrir par procuration, tel était ton quotidien!
Ce mal me rongait et me consumait,
Souffrir et faire souffrir, je ne pouvais l'accepter
Tant de larmes, ont déjà été versées,
Les voir se former puis couler sur tes joues, me torturait!
Longtemps, je t'ai caché mes douleurs,
Je laissais ce corps souffrir et se meurtrir en silence,
En silence, une lutte féroce était menée,
Celle de mes douleurs contre mes pensées!
Et malgré ces silences, tu pouvais déceler,
La moindre douleur, rien ne t'échappais.
Dieu t'avait-il dotée de supers-pouvoirs?
Tu me regardais,
Ce regard profond en disant long,
« Ma fille, tu souffres, le cacher, n'est pas une solution! »
De nombreuses années se sont alors écoulées,
J'ai tout de suite compris, la nature de cette connexion,
Lorsque ce matin de juillet, je donnais la vie!
Le coeur d'une mère est une fonction mathématique,
"Tu souffres, je souffres aussi!"

*Pou tout sé manman-la ka lité kont la drépanositoz,
komba a vi a yo !*

« Ou ka soufè, an ka soufè asi » i té ka di mwen.

*Mais ki j'en dé cô, séparé adan esens' a yo,
té pé ni menm soufrans ?*

*Mè doulè an mwen, ou ka viv-li é
ou ka rèsanti-y aussi.*

Soufrans ou té ka viv tou lé jou !

Mal-lasa té ka travay mwen.

*Soufè é fè moun soufè, an pa té ka aksèpté-y
Kantité laum ou ja vèusé,*

Vwè yo fèt é koulé si jou a-u ka tchouyé mwen !

Lontan an té ka kaché doulè an mwen

An té ka lésé hò-lasa soufè é mò pèti a pèti

An silans, an komba té ka fèt

Doulè an mwen kont santiman an mwen !

E malgré silans-la ou té pé di

Mwens doulè, ayen ou pa té ka lésé pasé

Bondyé té ké ba-u pouvuwa ?

Ou té ka gadé mwen,

Rekaw-lasa té ka di onlo biten,

« Ma fi, ou ka soufè, kaché-y, pa on bon biten ! »

Onlo lanné ja pasé,

a presen ou kompren', origin' a lyen la sa,

Lè-u vwè on maten an Juiyé, an té ka ba-y lavi !

Tchè a on manman, sé on fonksyon matematik,

« Ou ka soufè, an ka soufè asi ! »



Poème de Malika,
drépanocytaire



Dré- pavie

Association de lutte
contre la drépanocytose
La Maison des Associations
1a, Place des associations
67000 Strasbourg
FRANCE
drepavie@mail.com
<http://drepavie.org>



agir
pour la
Vie

6

L'association Drépavie est engagée depuis sept ans dans des actions et projets sur la drépanocytose. Notre expérience associe la mobilisation des personnes concernées, des autorités publiques; des professionnels de Santé et socio-sanitaires, ainsi que des associations homologues.

Les objectifs clefs sont : sensibiliser et informer un large public sur la maladie, lutter contre l'isolement des drépanocytaires et de leur famille, soutenir les projets d'accès aux soins dans les pays du Sud. Nos activités de terrain nous ont permis de réaliser des brochures d'informations et un DVD éducatif sur la drépanocytose, de coproduire un film documentaire: « les Lances de Sickle Cell », de créer un forum de discussion pour que les drépanocytaires puissent partager leur expérience. Drépavie a également mis en place un véritable réseau de solidarité internationale pour un meilleur suivi et une prise en charge de la pathologie (Madagascar, Cameroun, Mali, Mauritanie, Burkina Faso).

OBJECTIFS

- Sensibiliser et informer un large public sur la maladie de la drépanocytose (Faire connaître la drépanocytose par des manifestations scientifiques, des campagnes de sensibilisation et d'information et par des programmes IEC)
- Lutter contre l'isolement des malades drépanocytaires et leur famille (Aider et soutenir les malades dans la vie quotidienne, organisation de rencontres autour de la drépanocytose, sorties culturelles et pédagogique pour les drépanocytaires).

- Etablir des liaisons et partenariat avec les associations homologues
- Aide et soutien à l'accès aux soins pour les drépanocytaires dans les pays du Sud

ACTIONS ET PROJETS

- Réalisation et conception de brochures d'information et d'éducation sur la drépanocytose
- Coproduction d'un film documentaire sur la drépanocytose « Les Lances de Sickle-Cell ou Chronique d'une souffrance dévoilée. », durée. 54 mn. Auteurs : Gil Tchernia et Agnès Lainé, Réalisateur : Renan Mouren et Stéphane Indjeyan, Production : Cutkiwi et Drépavie. Thème : paroles de drépanocytaires, vécu de la maladie, histoire de la drépanocytose.
- Réalisation d'un DVD éducatif sur la drépanocytose « Drépamôme »
- Création d'un forum de discussion pour l'expression et les échanges entre drépanocytaires (<http://www.drepavie.editboard.com>)
- Animations d'ateliers pour enfants autour de la drépanocytose en collaboration avec la Compagnie de théâtre « les toucouleurs » : <http://www.lesptitstotems.fr>
- Projets de solidarité internationale (Burkina-Faso, Cameroun, Mali, Madagascar, et Mauritanie) : sensibilisation, information, dons de médicaments et vaccinations.

Sensibilisation et formations



Actions en France



Sensibilisation par la mise en place d'événements (défilés, soirées, galas) et autres projets artistiques (stylisme, photos), en collaboration avec DEEP

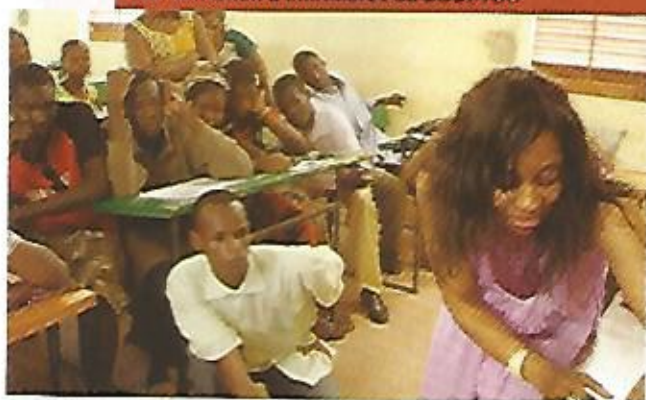


Bamako, Mali



Bamako, Mali

Sensibilisation et formations - Bamako, Mali : atelier de formation d'infirmières au BOUCTOU



Actions Internationales



Causeries éducatives Bamako, Mali

Bamako, Mali

CRÉATION DE BROCHURES D'INFORMATIONS ET D'ÉDUCATION SUR LA DRÉPANOCYTOSE

Bobby et ses 12 conseils sur la Drépanocytose



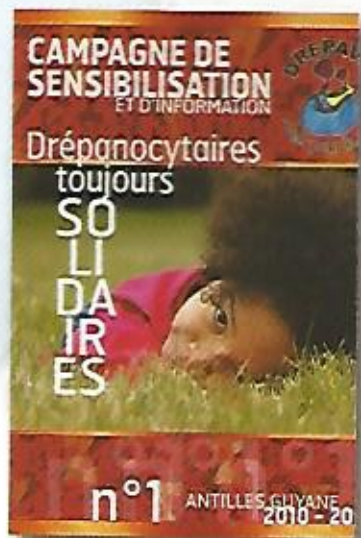
Bobby et ses 12 conseils sur la drépanocytose



La drépanocytose Douleur chez l'enfant drépanocytaire en collaboration avec le ROFSED



Drépanocytose et Grossesse avec le conseil médical du Dr Dora Bachir et du Dr Françoise Driss



Magazine annuel d'informations sur la drépanocytose Antilles-Guyane

La drépano- nocytose



La drépanocytose touche des millions de personnes dans le monde, et plus de 300 000 enfants naissent avec cette maladie. En France, on compte 10 000 malades dans l'hexagone, 2 000 en Martinique et 1 500 en Guadeloupe. 350 enfants malades naissent chaque année, principalement en Ile-de-France et dans les Antilles. C'est la maladie génétique la plus répandue au monde, mais malheureusement elle reste mal connue. C'est une maladie génétique, transmise par les deux parents, et elle n'est pas contagieuse. Elle est liée à une anomalie de l'hémoglobine, constituant des globules rouges qui permet de transporter l'oxygène dans le sang. Elle entraîne ainsi la déformation des globules rouges. Les principaux symptômes de la maladie sont l'anémie (pâleur, fatigue), des crises douloureuses violentes, surtout osseuses qui peuvent être fréquentes et souvent provoquées par la fièvre, le froid, la déshydratation ou des efforts, et une sensibilité accrue à certaines infections. A long terme d'autres complications peuvent entraîner des lésions d'organes (os, cœur, cerveau...).

LA TRANSMISSION

La drépanocytose est une maladie génétique héréditaire transmise par les deux parents. Ils peuvent être porteurs sains et pourtant transmettre la maladie à leurs enfants. Chacun de nous est le fruit de son héritage génétique, et le mélange des gènes paternel et maternel établit notre identité génétique. En ce qui concerne l'hémoglobine, une personne peut hériter de deux gènes normaux (un de la mère, un du père) et fabriquer de l'hémoglobine normale (l'hémoglobine A). Elle est appelée AA. Il y a également la personne SS qui a hérité de deux gènes anormaux et ne fabrique que de l'hémoglobine S, l'hémoglobine anormale de la drépanocytose. Enfin, les personnes AS sont celles qui ont reçu un gène normal et un gène anormal. Seuls les personnes SS sont malades. Les sujets AS ne sont pas malades, on parle de porteurs sains mais ils peuvent transmettre à leur insu la maladie à leurs enfants. La drépanocytose touche autant les hommes que les femmes.

LES SYMPTOMES OU SIGNES CLINIQUES

- Anémie (Pâleur et fatigue)
- Ictère (jaunisse)
- Crises douloureuses qui peuvent être fréquentes et très violentes, souvent provoquées par la fièvre, le froid, la déshydratation, des efforts intenses ou prolongés.



- Sensibilité accrue à certaines infections.

LES TRAITEMENTS

Traitement standard : antibiotiques, vaccins, folates.

Le traitement de la drépanocytose repose sur :

- > le traitement des crises vaso-occlusives : antalgiques et mise sous oxygène
- > la prévention des facteurs déclenchant les crises (froid, altitude, infections, déshydratation).
- > la supplémentation en folates.
- > le traitement préventif des infections à pneumocoque et méningocoque par vaccination.
- > la transfusion sanguine en cas d'anémie profonde ou d'infection grave.
- > la transfusion-saignée permettant de réduire la proportion d'hémoglobine S.

HYDROXYURÉE

Il a été démontré que l'hydroxyurée permettait de réduire significativement la fréquence des crises douloureuses chez l'enfant comme chez l'adulte.

Ce traitement n'est pas efficace chez tous les patients. L'hydroxyurée agit en augmentant le taux d'hémoglobine foetale (HbF) dans le sang. La surveillance des paramètres sanguins doit être très soignée. Malgré son coût, ce médicament peut toutefois générer des économies de prise en charge dans les pays économiquement développés.

MESURES SIMPLES DE PRÉVENTION

Pour éviter les crises il est recommandé de suivre des mesures simples suivantes :

- > boire fréquemment de l'eau.
- > bien aérer les pièces, afin de bien

s'oxygéner[réf. nécessaire]

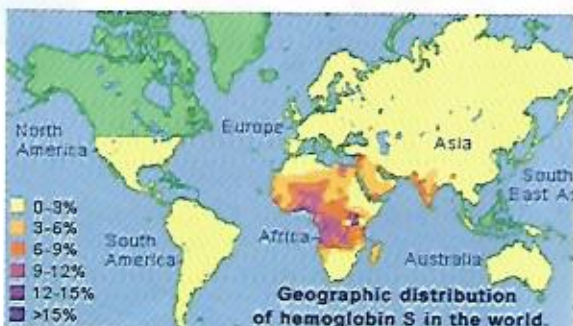
- > rester au chaud.
- > ne pas prendre de poids.
- > manger des aliments riches en fer, ou qui facilitent l'assimilation du fer (viande rouge, pâté de foie, ...)
- > ne pas s'enrhumer ou plus généralement éviter au maximum les infections respiratoires.
- > porter des vêtements qui ne coupent pas la circulation sanguine, c'est-à-dire amples.
- > ne pas s'essouffler.
- > éviter d'aller à plus de 1 500 mètres d'altitude.
- > ne pas s'exposer à de fortes chaleurs (la déshydratation déclenche des crises par augmentation de la viscosité sanguine).

GREFFE DE MOELLE OSSEUSE

Les hématies sont produites à partir de cellules souches dans la moelle osseuse. En détruisant la moelle osseuse du malade et en la remplaçant par celle d'un donneur, il y a possibilité d'obtenir une guérison totale. Environ 200 greffes ont été réalisées dans le monde chez des drépanocytaires, permettant d'obtenir la guérison dans 85 % des cas. Il faut cependant un donneur apparenté le plus possible: un frère ou une sœur. Il y a la possibilité pour les parents de recourir à une fécondation in vitro avec sélection par DPI (Diagnostic Pré-Implantatoire) d'embryons compatibles pour la greffe. Cette voie de traitement dite du « bébé médicament » est très encadrée par les lois de bioéthique. Source : Wikipedia

LES PAYS CONCERNES

Cette maladie survient chez les personnes originaires d'Afrique. On la retrouve aussi en Italie du Sud, en Grèce, au Proche-Orient, au Brésil, en Inde, aux Antilles et en Amérique du Nord.



TRANSFUSION ET DRÉPANOCYTOSE

Dr Françoise DRISS

La drépanocytose touche plus de 50 millions de personnes dans le monde, on la rencontre principalement en Afrique, Inde, Amérique du Sud, aux Caraïbes mais aussi en Europe et aux Etats-Unis. Cette distribution géographique s'explique par la sélection par le Plasmodium falciparum et par les migrations de populations. La drépanocytose est la première maladie génétique en France. On estime entre 8 000 et 10 000 le nombre de patients drépanocytaires en France et chaque année naissent en France 350 à 400 enfants drépanocytaires homozygotes.

La maladie se caractérise par une anémie hémolytique chronique compliquée d'accidents vaso-occlusifs et infectieux. Les syndromes drépanocytaires se manifestent selon 3 modes principaux : aigu, chronique, et séquellaires.

La prise en charge est tout d'abord préventive : prévention des infections à pneumocoques et à hémophilus, prévention des troubles nutritionnels, hydratation orale régulière et adaptée aux circonstances, traitement précoce des épisodes infectieux, une surveillance médicale régulière est nécessaire.

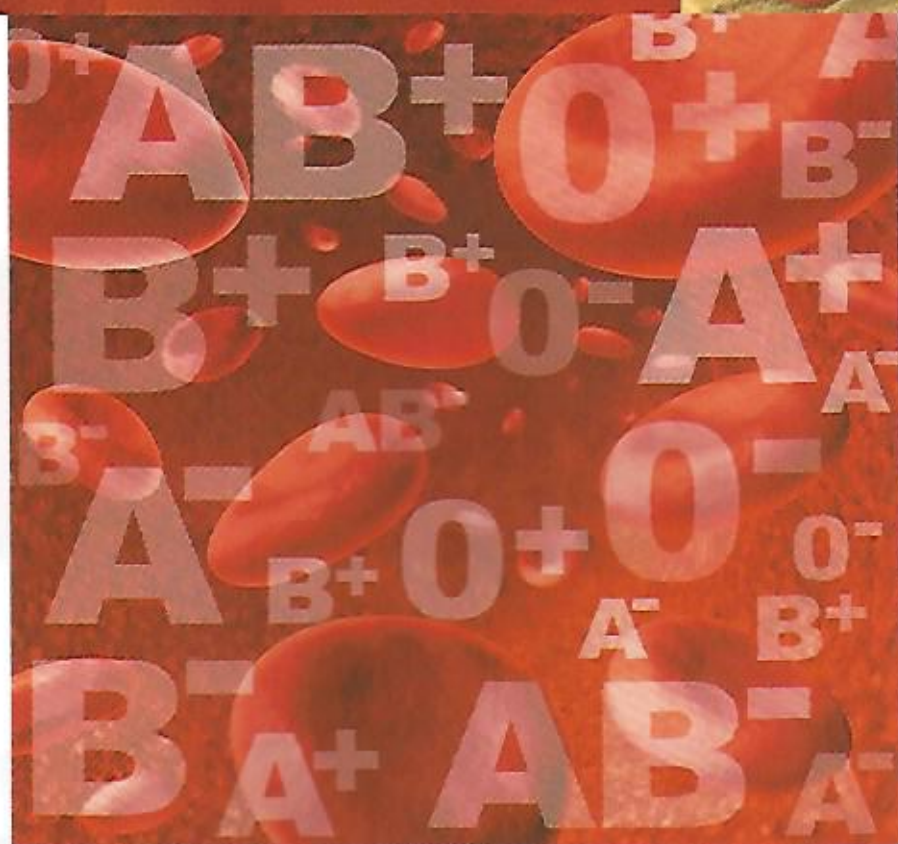
Les crises algiques sont traitées par des antalgiques pouvant aller jusqu'à l'utilisation de morphine en intraveineux.

Les complications sont multiples et vont très souvent nécessiter soit des transfusions soit des échanges transfusionnels.

La transfusion sanguine en apportant des globules rouges déformables qui améliorent le flux vasculaire, est un élément majeur du traitement, le but étant principalement de diminuer le taux d'hémoglobine anormale HbS en la remplaçant par de l'hémoglobine normale HbA.

1. QU'EST-CE QUE LA TRANSFUSION ?

nous parlerons ici de Concentrés de Globules Rouges (CGR) qui sont des produits sanguins labiles obtenus à par-



tir de donneurs de sang bénévoles qui doivent répondre à des critères de sélection très stricts, de nombreux examens biologiques sont effectués à chaque don assurant une sécurité transfusionnelle près de 100 %.



Don de sang total

Les Concentrés de globules rouges une fois validés sont stockés dans les banques de sang réfrigérées à 4°C et peuvent être conservés 42 jours



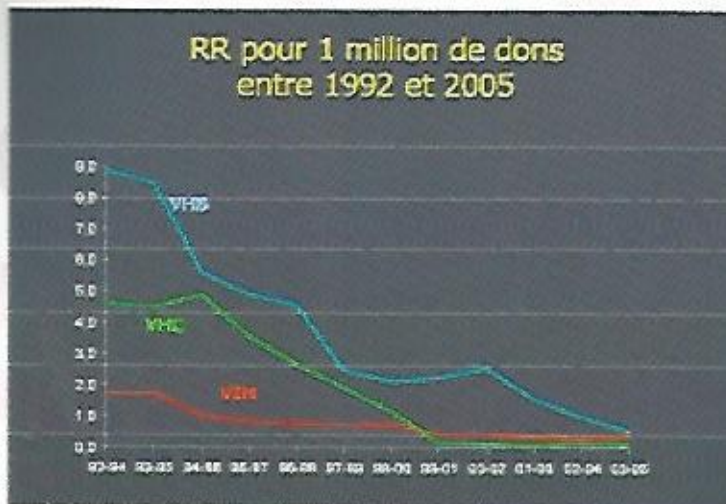
un CGR obtenu à partir d'un don de sang total

LA SÉCURITÉ TRANSFUSIONNELLE :

- Prévention de l'allo-immunisation par transfusion de CGR phénotypés dans les systèmes Rhésus et Kell et compatibles systématiquement du fait des différences phénotypiques entre les donneurs d'origine Caucasienne et les patients drépanocytaires d'origine Africaine
- Prévention des réactions frisson hyperthermie par la déleucocytation
- Prévention du risque viral par les progrès en matière de qualification biologique des dons (dépistage génomique viral)



Evolution du risque résiduel de transmission des infections virales par transfusions entre 1992 et 2005 en France



d. Prévention de la surcharge en fer dans les programmes transfusionnels au long cours : en effet un CGR apporte environ 200 mg de fer et une transfusion de 2 CGR équivaut à l'absorption de fer alimentaire pendant 1 an

Les échanges transfusionnels sur séparateurs de cellules évitent cette complication par l'ajustement de la compensation à la soustraction sanguine.

Dans les autres cas, il faut surveiller régulièrement le bilan martial et instituer un traitement chélateur du fer dès que la ferritine dépasse 1000 mg/l.

2. LES INDICATIONS DE LA TRANSFUSION CHEZ LE PATIENT DRÉPANOCYTAIRE

a. La transfusion simple sera prescrite en cas d'anémie aiguë qui se voit lors :
 > Erythroblastopénie aiguë liée à une infection par le Parvovirus B19 ou la séquestration splénique chez l'enfant.

>> Hyperhémolyse secondaire à un accès palustre, à une infection ou lors d'une crise vaso-occlusive sévère chez l'enfant ou l'adulte.

b. L'échange transfusionnel ponctuel curatif pour la prise en charge des crises vaso-occlusives graves (accident vasculaire cérébral, syndrome thoracique aigu, cholestase intra-hépatique aiguë, priapisme aigu, la crise vaso-occlusive résistante aux antalgiques majeurs depuis plus de 48 h).

c. L'échange transfusionnel ponctuel et préventif sera préconisé :

> En Préparation à un acte chirurgical

>> Lors de la grossesse

>>> En préparation à un long voyage et à fortiori lorsque la destination est un pays en voie de développement

>>>> En préparation à un concours pour lutter contre le facteur stress

d. L'échange transfusionnel au long cours sera prescrit en cas de vasculopathie évolutive grave ou d'atteinte viscérale chronique, ou chez l'enfant lorsque le doppler transcranien est anormal, le but étant de maintenir en permanence un taux d'HbS au dessous de 30 à 40 %

A côté des transfusions d'autres traitements peuvent être proposés tel que l'hydroxyurée (Hydréo), ou la greffe de moelle qui ne sera envisager que dans

L'échange transfusionnel

Echange manuel

> Acte transfusionnel associant une saignée (sang total) et une transfusion.

> Il peut être réalisé sur une seule voie d'abord

> Il ne nécessite pas d'équipement sophistiqué

> Inconvénient majeur :

Thrombose

Echange érythrocytaire

> Soustraction élective de globules rouges, compensée par des CGR à l'aide d'un séparateur de cellules

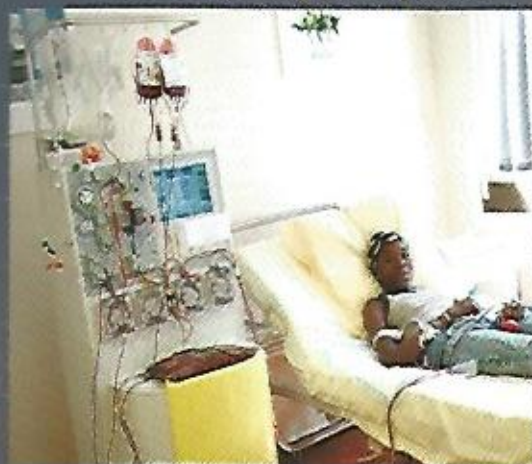
> Possibilité de traiter des volumes sanguins importants sans risque d'hypovolémie et en peu de temps

> Permet de travailler à hématoците constant et

Thrombose

> Nécessité de 2 voies d'abord veineux

L'échange érythrocytaire



Quelques témoignages

« Je vis une vie normale »

« Je me sens plus saine, plus énergique, moins dépressive, plus heureuse »

« Je le ressens physiquement quand on espace les échanges je me sens moins bien »

« Je ne vais plus à l'hôpital, c'est comme si je n'étais plus malade »

« C'est mieux avant je le faisais tous les mois et je trouvais le temps court, là c'est comme si je n'étais plus malade j'ai le temps de faire beaucoup de choses »

« Je me sens comme tout le monde, normal »

« C'est mieux, je peux faire du sport, je ne fais plus de crise, c'est trop bien, c'est comme si je n'étais plus drépanocytaire, et les gens de mon entourage ne savent pas que je suis malade si je ne leur dis pas »

les formes très graves chez des sujets jeunes ayant dans leur fratrie un donneur compatible.

charge



3. TECHNIQUE DE TRANSFUSION

a. La transfusion simple

Elle sera réservée aux patients ayant un taux d'hémoglobine inférieur à 6g/dl dans la drépanocytose SS. Le taux d'hémoglobine post transfusionnel ne devra jamais dépasser 10g/dl. Un CGR augmente le taux d'Hb de 1g chez l'adulte.

En général on transfuse 2 CGR qui seront déleucocytés, phénotypés et compatibilisés.

b. L'échange transfusionnel

Il peut être soit manuel soit à l'aide d'un séparateur de cellule appelé échange érythrocytaire.

En général un échange érythrocytaire nécessite de 4 à 7 CGR. Dans les programmes transfusionnels au long cours par échange érythrocytaire les patients notent une très nette amélioration de leur symptomatologie :

- AVC aucune rechute,
- STA et CVO peu ou pas de récurrence et surtout une absence d'hospitalisation
- Ulcère de jambe amélioration mais pas toujours de guérison

Dans tous les cas une amélioration de la qualité de vie. Ainsi la transfusion est un des éléments majeurs de la prise en charge du patient drépanocytaire, il faut donc promouvoir le don du sang, et particulièrement auprès des personnes

d'origine Africaine car les phénotypes érythrocytaires de nos patients majoritairement d'origine Africaine sont très différents des phénotypes des donneurs de sang Caucasiens.

Système Rhésus

Phénotype

phénotype	Fréquence caucasienne	Fréquence Africaine	rhésus
DCE/dce	35	21	Rh +
Dce/DCE	18	2	Rh +
Dce/DcE	13	14	Rh +
dce/dce	15	7	Rh -
Dce/dce	8	36	Rh +

4. DES PARTICULARITÉS :

Les patients drépanocytaires hétérozygotes composites SC ou Sbeta thal ont des taux d'hémoglobine plus élevés que les patients SS, oscillant entre 10 et 13 g/dl voir plus et pouvant ainsi générer des CVO par hyperviscosité, le meilleur traitement dans ce cas est la saignée simple de 300 à 500 ml de sang total.

Proje- tion



LA DRÉPANOCYTOSE EN MARTINIQUE, NOVEMBRE 2010



- 360 enfants âgés de 0 à 18 ans au total.
- Près de 1 000 malades sont suivis au Centre intégré de la drépanocytose au Lamentin.
- 20 à 25 nouveaux cas par an.

RÉSUMÉ DE LA SOIRÉE :

18h : Accueil du public
Nous avons été obligés de projeter le film dans 2 salles en simultanée, car nous prévoyions 150 personnes et, quelques minutes avant le début de la soirée, plus d'une centaine de personnes se sont présentées. Ce sont des malades ou des familles de drépanocytaires. Nombre total des participants : 260 personnes. La soirée de projection était présidée par Mme Danielle LAPORT : Directrice de l'Association Régionale pour l'amélioration des Conditions de Travail (ARACT) et Docteur en Sociologie

Le débat était animé par Mr Antoine Maxime, Psychothérapeute et Auteur de l'ouvrage intitulé « De la Martinique aux vents du Large »

M. Antoine Maxime



Ouverture de séance par Mme Danielle LAPORT.

Mme Danielle LAPORT a donné la parole au président de l'association Fraternité Africaine ; Mr Lucas AYEBOUA. Il a présenté brièvement l'association et le rôle de l'association. Le message était de donner une vision de « la vraie Afrique » et non celle des médias.

Dr Gylna LOKO



Dr Gylna LOKO, Présidente de l'Association de Soutien aux Actions de la Drépanocytose du département 972 (A.S.A.D 972), a bien souligné que l'association n'est pas seulement une association de malades. Son objectif est de travailler en réseau avec le personnel médical pour mettre en place des formations au niveau régional, et d'établir un réseau de recherche clinique sur la drépanocytose. Effectivement ce travail et l'ensemble des projets se feront en partenariat avec les associations de malades de la Martinique.

Vendredi 19 Novembre 2010 - 18h
Salle de projection de MADIANA

Sous le haut patronage du Directeur de l'ARS, Christian URSULET
En présence de Mme Danielle LAPORT et l'invité d'honneur Dr Michel YOYO

INVITATION POUR
LA PROJECTION DU FILM
« Les Lances de Sickle Cell ou
Chronique d'une souffrance dévoilée »
Réalisateur : Renan MOUREN
Auteurs : Gil TCHERNIA, Agnès LAINE

Coproductions : DREPAVIE, CUTKIWI
Productions

PARTENAIRES de la Manifestation :
Fraternité Africa, ASAD 972, Association
des drépanocytaires Martinique, APIPD
Martinique, REMOF@D

QUELQUES DATES

- 1910 – 2010 : centenaire de la découverte de la drépanocytose (Herrick)
- 1960 : début de la prise en charge par le Dr Michel Yoyo
- 1962 : Dr Yoyo publie « L'hémoglobine et les hématies falciformes ». Même année : début des premières prises en charge thérapeutiques de la drépanocytose.
- 1970 : début de la prévention scolaire et lancement d'une campagne pour le dépistage lors des grossesses.
- 1975 : Création du Centre d'accueil de la drépanocytose.
- 1980 : Convention avec le Conseil Général pour créer un « Centre de grossesse à risque ».
- 1984 : Création de l'Association des drépanocytaires de la Martinique.
- 1997 : Création du Centre intégré de la drépanocytose (CID) à l'hôpital du Lamentin. Il est dirigé par le Dr Gylna Loko.

LA DRÉPANOCYTOSE EN CHIFFRES

- Environ 2 000 malades.
- 32 000 à 50 000 AS ou AC, soit 1 personne sur 10 est porteuse d'une anomalie de l'hémoglobine.
- Nombre de nouveau-nés transmetteurs en 2008 : 369 AS et 164 AC.

Mr Marc ORLAY est Président de l'Association pour la Prévention et de l'information pour la drépanocytose de Martinique (A.P.I.P.D Martinique). Il a présenté l'association, et a donné les objectifs clés de l'association ; sensibiliser et informer l'ensemble de la population, et surtout sensibiliser la population martiniquaise à se faire dépister pour connaître leur statut.



Dr Michel YOYO, « père de la drépanocytose » en Martinique, invité d'honneur

Dr Michel YOYO a pris la parole avec beaucoup d'émotion. Il est le précurseur de la lutte contre la drépanocytose en Martinique. Il s'est battu pour inscrire la maladie dans les priorités de santé. Il a travaillé pour la mise en place d'un dépistage systématique. Son héritage continue et se construit par une équipe pluridisciplinaire au sein du centre de la drépanocytose (CID) au Lamentin.

« C'est avec beaucoup d'émotion que je retrouve un grand nombre de personnes ce soir. La maladie était méconnue à mes débuts et je crois qu'elle va être de plus en plus connue. De plus, la durée de vie des drépanocytaires a considérablement augmenté. Merci, Merci beaucoup. Sans vous, nous aurions pu rien faire »
Dr YOYO est conscient des avancées énormes par rapport à la drépanocytose, autant sur le plan médical qu'humain. Il a insisté sur la lutte contre les préjugés, lutte pour l'insertion en milieu professionnel des drépanocytaires.



Mme SAVON

Mme SAVON, Directrice de la prévention et de la Veille sanitaire de l'Agence régionale de santé (ARS Martinique) est intervenue pour confirmer que l'ARS a établi une politique de prévention et de prise en charge de la drépanocytose. La sensibilisation, l'information et la prise en charge restent les paramètres clés des programmes. Elle a souligné que l'ARS mettra les moyens financiers pour accompagner les familles, les associations et le CID.

Projection du film de 53 minutes « Les Lances de Sickle Cell ou Chronique d'une souffrance dévoilée » (durée : 53 minutes)

Après la projection, la parole a été donnée à M Renan MOUREN, réalisateur du film, qui a expliqué comment lui est venue l'idée de réaliser ce film :

« Notre intention de départ était de travailler aux côtés d'une ONG qui conduit des missions de dépistage en milieu rural dans un pays très pauvre, au Congo-Kinshasa. Le ton du film aurait alors été particulièrement choc et très violent visuellement. Puis lors des réunions de travail avec le Pr Gil Tchernia (qui dirigeait alors à l'époque le CIDD, Centre d'Information et de Dépistage de la Drépanocytose à Paris), l'historienne de la Santé Agnès Lainé et les associations de malades, nous nous sommes vite rendus compte qu'il serait tout à fait contre-productif de réaliser un tel film. Il serait plus utile de donner la parole aux drépanocytaires ici en France, afin

qu'ils témoignent avec pudeur de la violence physique et morale dont ils font l'objet, de leurs luttes quotidiennes contre l'ignorance et l'exclusion, et afin de rendre compte des combats politiques, mais aussi et surtout de donner de l'espoir ».



Renan MOUREN et Corinne LIEGEOIS

Mme Corinne LIEGEOIS, Présidente de l'association Drépavie a présenté l'association Drépavie et a résumé la drépanocytose en 4 points : maladie de la douleur, maladie de l'ignorance, maladie de l'inégalité sociale et sanitaire, et enfin maladie négligée.



Le public était composé de médecins, infirmières, assistantes sociales, médecins scolaires, drépanocytaires, et familles de drépanocytaires.

LA DREPANOCYTOSE EN MARTINIQUE



DE NOMBREUSES QUESTIONS, VARIÉES, ONT ÉTÉ POSÉES PAR LE PUBLIC, PENDANT 1H30.

Ces questions concernaient :

- La gestion des patients, en particulier adultes, aux urgences
- Les avancées de la recherche
- Le problème d'exclusion et de stigmatisation en milieu scolaire
- La prise en charge de la femme enceinte
- La place de la pharmacopée traditionnelle dans le traitement de la drépanocytose
- Le rôle des associations
- Le rôle du Centre Intégré de la Drépanocytose (CID)

17

Madame la présidente de séance, Mme Danielle LAPORT a conclu sur une note d'espoir : « Nous devons faire tomber les masques et développer un travail en réseau et raconter l'histoire de la drépanocytose en Martinique ».

En résumé: les échanges ont montré le besoin d'une plus grande information sur la maladie, la vie sociale des drépanocytaires. D'où la nécessité de renforcer la vie associative.



CONTACTS

- Association de Soutien aux actions contre la Drépanocytose 972, A.S.A.D 972
BP 20, 97281 Le Lamentin Tél : 596-57-19-37
- Associations des drépanocytaires de la Martinique
- Association pour la prévention et l'information pour la Drépanocytose A.P.I.P.D
Président : Marc ORLAY
Tél : 06 96 30 51 53 orlaymarc@wanadoo.fr
- Centre de référence de la drépanocytose, au centre hospitalier du Lamentin Bd Fernand Guillon -BP 429-97292 Le Lamentin
Tél : 05 96 57 12 26. Fax : 05 96 57 18 43.

LE TEAM 25 ROULE POUR LA DRÉPANOCYTOSE

(Sandra Bocandé et Pierrick Legendre)



kamikazz photo

Drépavie a choisi Sandra pour marraine :



Sandra Bocandé

Pilote – Navigatrice

- Première participation à l'Africa Race
- Classée quatrième au Tour du Sénégal 2011
- Classée quatrième au championnat Endurance du Sénégal 2011 sur asphalte (pour une première participation)
- Championne du Sénégal, catégorie femme, et troisième au classement général, au championnat 2 L sur asphalte (pour une première participation)

LA MALADIE

Apporter sa pierre à la lutte contre la drépanocytose est une raison qui nous tient particulièrement à cœur. Sandra est marraine de Drépavie, association de lutte contre la drépanocytose qui œuvre en France et dans toute l'Afrique. Drépavie soutient et accompagnera l'action du TEAM 25 en collaboration avec l'Association Sénégalaise des Drépanocytaires (ASD). Chaque année en Afrique, environ 1/65 nouveau-né est drépanocytaire ! Sur ce continent où elle est la plus fréquente, elle est moins bien prise en charge pour des raisons surtout économiques, mais aussi par manque d'information. Ce challenge est un dépassement physique pour Sandra elle-même, et aussi, elle l'espère, un pas de plus dans la sensibilisation et la prévention de la maladie, parce que nous sommes TOUS concernés. « 10% d'entre nous sont porteurs du trait drépanocytaire, 100% d'entre nous doivent combattre la maladie ».

Sport-



NOTRE MOTIVATION

Le rallye AFRICA ECO RACE est une aventure humaine et sportive extraordinaire où chaque étape est un challenge. Au delà du défi sportif nous souhaitons surtout nous engager pour une cause sociale et humanitaire, la drépanocytose, première maladie génétique au monde.

NOTRE OBJECTIF

Celui-ci est de taille : sensibiliser le public à la maladie qui reste encore méconnue et offrir des dépistages au maximum d'écoles possibles sur le territoire sénégalais, car chacun de nous a le droit et même l'obligation de savoir.

L'AFRICA ECO RACE

L'Africa Eco Race, qui se déroulera pour la quatrième fois du 27 décembre 2011 au 8 janvier 2012, est un rallye pour tous, amateurs et professionnels, sur les terres africaines. Départ prévu le mardi 27 décembre 2011 en Europe - Arrivée le dimanche 8 janvier 2012 au Lac Rose (Sénégal)

Des paysages rocailloux du Maroc au paysage sahélien du Sénégal, en passant par l'immensité des ergs mauritaniens, le rallye rejoindra, tradition oblige, la capitale sénégalaise après des étapes intenses mais équilibrées.

L'Africa Eco Race propose surtout de partager un état d'esprit, bien ancré dans les valeurs fondamentales du rallye raid : simplicité, convivialité, authenticité et entraide avec la volonté commune de parvenir tous ensemble au terme de l'aventure. L'Africa Eco Race participe au développement durable en mettant en place des projets à long terme.



ASSOCIATIONS

Mercredi 15 juin 2011
Organisé par URACA - Quartier de la Goutte d'Or
(Paris 18e)

JOURNÉE MONDIALE
DE LA DRÉPANOCYTOSE
PARIS SE MOBILISE!



ASSOCIATION URACA L'URACA ET LA DRÉPANOCYTOSE

L'URACA, Unité de Réflexion et d'Action des Communautés Africaines est une association engagée depuis maintenant 26 ans dans des actions de santé communautaire et d'éducation pour la santé. Notre expérience associe la mobilisation des publics concernés à un partenariat avec les professionnels socio-sanitaires ce qui nous permet d'intervenir dans un même temps autour de la prévention et du dépistage, de l'information des patients, de la formation des professionnels à l'interculturel et du soutien aux patients et à leurs familles.

Si historiquement, notre premier champ de bataille a été le VIH/sida, et malheureusement, l'actualité de la maladie en France nous impose de rester mobilisés ; nous avons progressivement travaillé autour d'autres thématiques qui touchent particulièrement les communautés africaines comme le saturnisme ou l'éclaircissement de la peau. Nous avons également élargi notre public à l'ensemble des habitants des quatre quartiers Politique de la Ville en devenant porteurs de l'Atelier Santé Ville Paris 18^e.

L'étroite collaboration que nous avons depuis très longtemps avec Mme Jacqueline Faure, psychologue à l'hôpital Tenon, et le Pr Robert Girot nous a poussé peu à peu à nous engager autour de la Drépanocytose. Ayant l'habitude de travailler avec le Dr Moussa

Maman pour le soutien psychologique des patients africains touchés par le VIH, ils ont proposé de réaliser des suivis en commun pour certains patients drépanocytaires en grande détresse. C'était il y a 15 ans.

Par la suite, notre équipe de soutien communautaire qui porte des repas à l'hôpital aux patients isolés a eu l'occasion de soutenir certains patients drépanocytaires pendant leur hospitalisation à l'hôpital Tenon. Après l'ouverture du CIDD, nous avons été très heureux de travailler avec le Pr Tchernia et Agnès Lainé qui sont venus à plusieurs reprises former notre équipe de médiateurs à la prise en compte de cette maladie.

Même si la drépanocytose ne concerne pas exclusivement des patients d'origine africaine, ces populations sont actuellement les principales concernées. Notre association est de ce fait au cœur du problème et certains d'entre nous sont touchés dans leur famille, dans leur corps et dans leur cœur. Notre public nous a également poussé pour que nous nous mobilisions sur cette thématique. Notre engagement loin d'être théorique, trouve donc ses racines dans un vécu malheureusement douloureux.

Depuis le 15 juin 2011, l'URACA a mis à la disposition du public, avec l'appui de la Mairie de Paris, une brochure intitulée « La Drépanocytose c'est quoi ? » Elle est le fruit d'un travail collectif qui a été coordonné par le Dr Agnès Giannotti, Secrétaire Générale de l'URACA. Nous souhaitons que cette brochure soit largement diffusée et qu'elle par-

ticipe ainsi aux efforts des associations qui, comme DREPAVIE, mènent un combat soutenu contre cette maladie souvent méconnue en France.

Damien Rwegera
Directeur de l'URACA

ASSOCIATION DRÉPAGUYANE



APROSEP service SAVA,
81 rue Christophe Colomb - 97300 Cayenne
Mail : drepa.guyane@yahoo.fr
Tél : 06 94 27 58 57

L'association DRÉPAGUYANE a été créée le 9 avril 2010

Elle a pour buts de vulgariser les informations sur la drépanocytose afin de démystifier la maladie, de sensibiliser au dépistage, et d'accompagner les malades drépanocytaires et leur famille.

ASSOCIATIONS



ACTIONS RÉALISÉES

- Émissions de radio sur « Guyane 1ère » avec les médecins du Centre Hospitalier Andrée Rosemon
- Émissions de radio sur « Guyane 1ère » avec un pharmacien
- Participation aux informations régionales de « Guyane 1ère »
- Organisation de conférences débats à Cayenne, Kourou, Saint Laurent
- Rencontre avec le grand public : stand sur le marché de la ville de Matoury et dans la ville de Kourou


ACCOMPAGNEMENT DES FAMILLES

- Mise en place de la permanence d'accueil ; lieu d'information, d'écoute et d'échanges
- Petit déjeuner d'échanges afin de recueillir les besoins
- organisation de moments de détente pour les jeunes de 8 à 20 ans.

le 18 juin à 10h

Conférence sur


LA DRÉPANOCYTOSE



San na a sani de ? A KISA ?
Qu'est-ce que c'est ?
OT + PAN AN + KI NEKO MOLO TAN ?

CONFÉRENCE LE 18 JUIN À 10H
à la Mairie de Saint Laurent du Maroni
Salle André SURELMONT

ARS
ARS de Saint Laurent du Maroni
Avenue L'Esplanade - 97320 Saint Laurent du Maroni
Tél : 05 94 74 03 00



PROJETS POUR LA FIN DE L'ANNÉE 2011

- Réunions d'information grand public dans les crèches, les écoles, les lycées
- Dîner débat et concert dont les fonds seront reversés au Centre Hospitalier afin de contribuer à améliorer les conditions de traitement de la maladie

PROJETS 2012-2016

3 axes de travail résultant des témoignages de parents ou d'adultes que nous avons recueillis :

L'INFORMATION

LE SOIN

L'ACCOMPAGNEMENT

Julia LUCIEN VINATIER,
Présidente de l'association DRÉPAGUYANE

ASSOCIATION PETIT CŒUR

Petit Cœur
ASSOCIATION



Fondatrice et Présidente :
Ariete MAVUNZA
7, rue Traversière
92100 Boulogne Billancourt
06 45 12 56 77
assopetitcoeur@gmail.com

L'association Petit Cœur a été créée en 2007. Elle a pour objectif d'aider les enfants atteints de la drépanocytose en Angola.

A la naissance de mon fils Fernando, j'ai appris qu'il était atteint de la drépanocytose. Je ne connaissais pas cette maladie, et je n'ai pas compris comment il avait pu l'avoir. J'entendais juste qu'on venait de m'annoncer que la personne que j'aimais le plus au monde était atteinte de cette maladie. A partir de ce moment, j'ai décidé de m'intéresser à ce sujet afin de mieux connaître, mieux comprendre et savoir comment je pouvais agir face à cela. Suite à mes recherches, je me suis rendue compte que beaucoup de personnes ne sa-

voient pas forcément que la drépanocytose existait, et j'ai pu constater que beaucoup de personnes peuvent en être atteintes à travers le monde. A ce moment j'ai pris conscience des difficultés d'être parent d'un enfant drépanocytaire. En lisant différents articles je me suis rendue compte de la chance que j'avais de pouvoir bénéficier de différents éléments qui me permettaient de connaître la maladie : j'ai vu qu'il n'y avait pas beaucoup d'informations sur la maladie dans les pays concernés, et encore moins d'aides financières. Dès lors, j'ai décidé de prendre les choses en main en créant une association afin d'aider les enfants atteints de la drépanocytose, d'informer les parents et différentes personnes, et aider à faire avancer les recherches dans les pays d'Afrique, notamment en Angola. Mon but principal est d'apporter de l'aide, mon soutien et tout ce que je peux à ces personnes.

Nous sommes actuellement trois personnes dans l'association ; nous n'avons ni sponsor ni aide financière pour le moment, car il est difficile de trouver des gens prêts à aider une nouvelle association. Dans l'immédiat, nous finançons nous-mêmes nos différents projets et nous rencontrons parfois des difficultés pour avancer, mais il y a toujours des gens supers autour de nous. Je profite pour remercier les autorités diplomatiques de l'Angola en France, et un grand merci à notre marraine la Princesse Esther Kamatari... Sans vous, nous n'aurions pas réussi.

L'invitation du Ministère de la Santé de l'Angola qui m'a été faite en 2008 a initié mon travail de terrain. En 2011, lors de la journée internationale de la drépanocytose, nous avons organisé une campagne de sensibilisation à l'hôpital pédiatrique de docteur Bernardino en collaboration avec l'association angolaise « Criança Futuro ».

Nous avons plusieurs projets en cours :

- Organiser des journées d'information sur la drépanocytose dans des provinces afin de permettre aux différentes personnes de mieux connaître et comprendre la maladie.
- Collecter des fonds pour financer les besoins des hôpitaux
- Aider les familles pour un accès aux soins

Dans le cadre de l'accès aux soins, la collaboration avec l'association Drépavie a déjà permis un acheminement de médicaments en Angola au mois de juin 2011.



Drép-actions



DRÉPALIVE Dimanche 12 juin 2011
L'EUROPEEN - 5 rue Biot, 75017 Paris (Métro Place de Clichy)

DRÉPALIVE, c'est l'idée d'inclure la lutte contre la drépanocytose au cœur d'un événement musical imaginé par ses deux producteurs Gaby & Kayz Loum.

Soulassime et Kayz Live & Com' unissent leurs forces afin d'éclairer le public sur cette pathologie qui se doit d'être mise au su et vu de tous. Leur énergie commune apporte à cette manifestation un caractère musical et divertissant primordial pour faire passer le message et générer une forte mobilisation du public. Leur démarche place l'information et la sensibilisation au cœur de leur dispositif **DREPALIVE**.

Leurs activités dans les métiers artistiques les amènent à imaginer la musique en live, à côtoyer de nombreux artistes et à faire découvrir au public de nouveaux talents. Nous sommes bien conscients que la musique a sa carte à jouer. Nous vous en faisons la preuve avec ce concert d'exception contre la drépanocytose réunissant les meilleurs musiciens et la crème des artistes soul.



KAYZ LIVE & COM' et SOULISSIME présentent

Drepa LIVE

CONCERT CONTRE LA DREPANOCYTOSE

DIMANCHE 12 JUIN A L'EUROPEEN
A PARTIR DE 17H

LISA SPADA
RACHEL CLAUDIO
ALDRICK
RONY
NICK CONRAD
SISSY AKOMA

La scène musicale Soul se mobilise autour de la maladie génétique la plus répandue en France, avec le soutien de LIJIAN THURAM AMOBE, MEVEQUE et le professeur FREDERIC GALACTEROS. Avec la participation de C.I.A.S.S.I.C. grad.



DRÉPACTION 2011



Le **Drépaaction** a été organisé par le Collectif « Ensemble contre la Drépanocytose ».

Ce collectif, réunissant les associations nationales de lutte contre la drépanocytose, est présidé par Mme Jenny HIPPOCRATE-FIXY. L'évènement annuel a lieu au Zénith de Paris : un concert exceptionnel en faveur de la lutte contre la drépanocytose.

Le Dimanche 12 Juin, parmi les artistes qui ont soutenu le combat : Admiral T, Kryz, Valérie Louri, AP du 113, Yous-soupha, Kaysha, Medhy Custos, Ali Angel, Jane Fostin...

Organise et présente

DRÉPACTION 2011

concert au Zénith de Paris DIMANCHE 12 Juin 2011 - 17h30

211 Avenue Jean Jaurès, Métro : Ligne Numéro 5, station Porte de PANTIN

ADMIRAL T, KRYZ, MEDHY CUSTOS, THIERRY CHAM, SINGURA, GAGNE AP DU 113, CANARDO, KATSHA, YOUS-SOUPHA, TOM FRAGER, ALI ANGEL, JANE FOSTIN, MAMA LADY SWEETY, BLACK BARBE, BAMBOOLAZ, DO PANOL, VALERIE LOURI, AWILO, ORIGINAL K, G'NY, F.DI, LES AMBANCROUSES, ET BIEN D'AUTRES

Warm Up de : DJ Mike One & DJ Ludovic

Réseau de distribution: France 8888 - PAP: 29C

Infos et préventes : 01 40 10 02 49 / 06 14 01 36 40

Leur seul médicament, c'est vous !



Le concert Drépaaction 2011 est financé par les collectivités locales, les associations de lutte contre la drépanocytose, les entreprises et les particuliers. Merci à tous pour leur soutien.

Copyright des textes et de la musique par les artistes et leurs éditeurs.

Drép- actions



PROJET DEEP-DRÉPAVIE

L'agence de photo D.E.E.P est en collaboration avec DREPAVIE pour promouvoir la lutte contre la drépanocytose. Cette collaboration est basée sur la mise en place d'évènements (défilés, soirées, galas...) et autres projets artistiques (stylisme, photos...) au profit des actions de Drépavie.



Dorelle Baclet,
initiatrice du projet,
directrice de l'agence
DEEP



Pour cela, D.E.E.P s'est mise en partenariat avec différents créateurs et artistes. L'objectif premier est de permettre à l'association DREPAVIE de mieux faire connaître son action.

En partenariat avec Indira, styliste de mode (AETHIO), Injah Frika, jeune créatrice de bijoux, Mylène Marcho, jeune créatrice en couture afro-caribéenne (M'CREA), et Christin Espoir, graphiste (AFRO LDVA).

Avec le soutien des artistes parrains du projet « Tous en cœur contre la drépanocytose » comme Fally Ipupa, Papa Wemba, Tiwony, Alicia Fall, Poison, Fred Royer, Medina Koné, Youssoupha, Eleeza R, Milca, Priscilia, Laurent Petitguillaume, Audrey Chauveau, Oliver Swann, Maryse Ewanjé-épée, Emma Adiei, Eric Marvel, Babela Fasoni, Fatima Cia, Les Young Boyz, Les Anges d'Afrik, Laurie Jam, Les Bana C4, M'Rick, Neeko, Steeve Marley, Pablo U-Wa, Michael Ciani, Eddy Murté, Francois Durpaire.



Clip « Juste un Regard contre la drépanocytose »
Musique : Fabio LITTO – Paroles : Eric MARVEL –
Réalisation : Yannick NSANGA

Spot de sensibilisation
« Tous en cœur contre la drépanocytose »
réalisé par Kadreur Anonyme

Vous pouvez visionner le spot et le clip sur le site
<http://www.drepavie.org>

SAMEDI 23 AVRIL 2011 :
GALA DE LA DRÉPANOCYTOSE



Animé par Alicia FALL et Mc LUCHA. Des créateurs, des artistes, et les ambassadeurs se sont mobilisés pour la drépanocytose. Ce gala a été organisé par DEEP et Drépavie (au Cirque Diana Moreno Bormann (75019 Paris).

De gauche à droite :
Alicia FALL, Pr Elion,
Pr Tchernia,
Mc LUCHA

Les Young Boyz

Défilé
des ambassadeurs
de la drépanocytose

SoD'! Shaÿy,
une des ambassadrices
de la drépanocytose



Témoi- gnages



LAETITIA

Drépanocytaire SS
21 ans
Paris, France

Alors me revoilà 4 ans après mon premier témoignage. Déjà, j'ai eu mon bac, et en septembre 2011 je suis rentrée en école d'infirmière : je sais que certains pensent que ce n'est pas un métier pour moi mais moi je dis que si, c'est moi qui choisis pour moi et personne d'autre et - alors oui - je veux devenir infirmière et je le serais par la grâce de Dieu. Et si Dieu me le permet je continuerais vers un master en recherche dans les maladies génétiques du globule rouge.

Il y a eu beaucoup de changements dans ma vie. Pour commencer j'ai déménagé, la ville où j'habitais n'était selon moi pas assez informée, sensibilisée sur la drépanocytose : rien n'était mis en place pour améliorer ma situation, je n'avais aucun traitement et je faisais encore beaucoup de crises. Mon médecin spécialiste, celui qui me suivait pour la drépa était oncologue (il n'y a pas de spécialiste de la drépa à Orléans, donc on nous donne des médecins qui veulent bien s'occuper de notre cas et qui connaissent bien la maladie). Mais elle se contentait de me voir chaque année et rien n'était mis en place concernant mes crises à répétition, alors en vue de mon projet professionnel j'ai décidé de me bouger, de me prendre en charge et de trouver des solutions toute seule, parce que pour devenir infirmière il faut être forte et surtout en meilleure santé que je ne l'étais. Au moins je pars avec un avantage : la force psychologique. Donc il ne reste plus qu'à m'occuper de ma santé.

Alors j'ai déménagé à Paris, ça a été dur car j'y suis allée toute seule, dans l'in-

connu, une ville que je ne connaissais pas du tout, et en plus j'ai laissé ma famille. Mais bon, c'était des sacrifices à faire pour mon bien-être (ça peut paraître égoïste je sais) mais aussi pour le bien-être de ma chère maman car je voyais très bien sa tristesse de me voir souffrir tout le temps, alors qu'elle a déjà plein de problèmes : elle est déjà elle-même malade et elle doit aussi s'occuper de mon frère et de ma sœur, tout ça toute seule. En tout cas elle a fait beaucoup plus pour moi qu'elle n'en a jamais fait pour elle-même, et je lui en remercierai toute ma vie, mais je pensais qu'il était temps de lui enlever ce poids, pour qu'elle s'occupe enfin d'elle, et que je me prenne en charge toute seule comme une grande.

Je me suis rapproché d'un hôpital (Henri Mondor) qui a un pôle spécialisé en drépanocytose, et je suis suivie par un grand spécialiste de ma maladie (Pr Galactéros). Il m'a d'abord suivie pendant un an pour voir la gravité de la maladie, la fréquence des crises etc... lool ! Alors pendant un an ça a été la catastrophe, j'ai fait crise sur crise, j'ai quasiment passé l'année dans les hôpitaux, ha la la... j'en ai ai testé pas mal, je pourrai même faire une fiche sur chaque hôpital avec les points forts et les points faibles : Il y en avait un qui était super !!! Super prise en charge, vitesse, bons soins, personnel soignant agréable 10/10 mdr et en contraste un autre hôpital où j'ai passé 3 semaines d'enfer et failli mourir 2 fois ! En plus ils ont refusé de me transférer à l'hôpital Henri Mondor malgré mes demandes incessantes. J'étais sous surveillance 24h sur 24 avec des infirmières à mon chevet qui se relayaient toutes les heures à peu près, de nombreuses transfusions (car on me faisait une transfusion de deux poches de sang et mon hémoglobine remontait à 10 à peu près et le lendemain elle était à 6 à peine). J'étais dans un SALE état, après j'étais trop faible pour supporter un transport jusqu'à l'hôpital Henri Mondor. Ils ont eu peur que quelque chose se passe durant le trajet donc ils m'ont gardé. Mais j'en garde un très mauvais souvenir. En plus, pendant cette hospitalisation, j'ai passé plusieurs jours sans perfusion, parce qu'il n'ont pas réussi à me piquer : il y ont passé des journées à essayer... donc tous les médicaments étaient par voie orale ou sous-cutanée, et ma douleur intense mais « de-chez-intense ». Et les

locaux sont horribles, j'ai passé trois jours dans une grande pièce où on était au moins 6 patients séparés par des rideaux, et je criais de douleurs atroces qu'ils n'arrivaient pas à calmer, jour et nuit j'ai crié, pendant trois jours avec des gens à côté de moi qui n'arrivaient pas à dormir à cause de mes cris et qui se plaignaient (je les comprenais d'ailleurs, et je les plaignais). Après ces trois jours ils m'ont enfin mise dans une chambre seule et dans un vrai lit, ah oui parce que pendant ces trois jours j'étais sur un brancard alors bonjour le confort ! Et s'en suivent trois semaines horribles ! Enfin bref, passons.

Après une année d'hospitalisation intense, mon docteur a décidé de mettre un traitement en place, alors on a commencé les échanges transfusionnels toutes les 6 semaines, on a fait ça pendant à peu près 5 mois. Après on a fait le bilan, ça allait mieux car moins de crises, mais c'était trop espacé car l'effet s'estompeait avant les 6 semaines. Alors il a rapproché les échéances, c'était toutes les 5 semaines, on a fait ça pendant 7 mois à peu près, ça fonctionnait bien. Mais après des bilans sanguins on a décidé d'arrêter : on ne peut pas le faire trop longtemps car ça augmente trop la ferritine et ce n'est pas bon pour le corps, ça peut créer d'autres maladies. Donc on a arrêté et finalement on a décidé que j'essaierai l'Hydréa, et miracle, ça fonctionne super bien sur moi grâce à Dieu, tout va pour le mieux, ma situation s'améliore et je suis rentrée en école d'infirmière après 2 ans à essayer d'améliorer ma santé !!!!

Je vais bientôt commencer mon premier stage, je suis impatiente, et pour le moment les cours se passent bien. Mes profs ne sont pas au courant de ma maladie car je l'ai décidé ainsi, je veux d'abord faire mon premier stage et leur montrer que je suis capable de faire comme les autres, car jusqu'à maintenant tout s'est bien passé en cours. Ils ne soupçonnent nullement que je suis malade, pour eux je suis une élève comme les autres et c'est ça que je veux !

Courage à tous les drépa ainsi que ceux qui ont une maladie qui les empêche de faire les choses qu'ils aiment ! Battez-vous ! N'abandonnez jamais, car au bout il y a la victoire.



LOUISA

Drépanocytaire SS
28 ans
Douai; France
Mariée, sans enfants

Dans quelles circonstances avez-vous su que vous étiez drépanocytaire ?

C'est plutôt à ma mère qu'il faut poser cette question lol car moi je n'étais qu'une enfant donc je ne me rendais compte de rien. Ma mère m'a raconté que lorsque j'avais 4 ans j'ai eu une angine avec une fièvre mais également des douleurs à l'estomac qui ne voulaient pas passer, mon médecin traitant m'a prescrit un traitement mais les douleurs persistaient, donc il m'a fait hospitaliser, et là les examens ont suivi (radios, échographie, fibroscopie, prise de sang) : la totale... Et c'est là que les pédiatres ont découvert que j'étais drépanocytaire SS !

Comment s'est déroulée votre enfance en tant que drépanocytaire ?

Mon enfance s'est très bien déroulée de façon générale, j'avais une vie à peu près normale tant que je m'hydratais bien, que je me couvrais bien en hiver et que je ne m'exposais pas trop au soleil en été... Tout allait bien jusqu'à l'âge de mes 10 ans, lorsque j'ai eu une intoxication alimentaire en ayant mangé du thon-mayonnaise à la cantine : après cela sont arrivées les complications (coma, réanimation, abcès donc opération). Puis je suis restée 6 ans en centre de rééducation... J'avais perdu toute mobilité aux jambes, les médecins disaient que je ne marcherais peut-être plus jamais, mais je me suis battue car je ne voulais surtout pas faire ma vie en fauteuil roulant... Je n'aime pas trop parler de ça, car c'était une période douloureuse de ma vie et pour ma mère également donc je ne veux pas trop m'étaler sur ce sujet...

Êtes-vous régulièrement suivie par un médecin ?

Je suis suivie par mon médecin traitant assez souvent, il me connaît depuis que j'ai 4 ans donc il connaît très bien la drépanocytose et j'ai une totale confiance en lui.

Consultez-vous un médecin spécialiste de la drépanocytose ?

Oui, je consulte un hématologue : le Pr Rose à l'Hôpital St Vincent-de-Paul à Lille. Il est très compétent, il sait répondre à toutes les questions que je me pose sur la drépanocytose et ça me rassure même si je connais très bien ma maladie.

Suivez-vous un traitement ?

Je suis sous acide folique (Spéciafoldine) et magnésium (Mag2). Je suis en attente d'hydroxyurée (Hydréa) mais c'est un choix personnel. Mon mari et moi souhaitons un enfant plus que tout et comme il y a un risque de stérilité avec l'Hydréa, je préfère attendre, même si c'est dur pour moi car j'ai des crises assez rapprochées (environ tous les 3 mois) mais mon envie d'avoir un enfant est plus fort que la maladie.

Comment gérez-vous la drépanocytose au quotidien ?

Cela dépend vraiment des jours. En fait, dès le réveil je sens si je vais être bien dans la journée ou pas. Ce qui me gêne le plus au quotidien c'est la fatigue, je dois vraiment faire l'effort de me dire : « allez Louisa, aujourd'hui tu vas faire telle chose, telle chose, telle chose ». Sinon, si je ne me motive pas dès la matinée, je sais que je vais passer la journée sur le canapé. Ce qui est très difficile également c'est l'après crise, il me faut au minimum une semaine pour me remettre, et là c'est mon mari qui doit tout gérer et je sais que par moment ça ne doit pas être facile pour lui. Et même si je ne lui ai jamais dit, j'ai l'impression d'être un poids pour lui quand je suis dans cet état... Mais bon comme il me le dit, je suis sa femme et il s'est mariée avec moi pour le meilleur et pour le pire, donc c'est normal pour lui de prendre soin de moi, c'est ça l'amour véritable et je ne serai jamais assez reconnaissante pour tout ce qu'il fait pour moi. Je remercie Dieu de m'avoir envoyé un homme aussi extraordinaire que mon mari !

Quel est le rôle de votre famille par rapport à la maladie ?

Ma famille est très présente pour moi (ma grand-mère, mes frères, mes oncles et tantes, mes cousins et cousines). Mais la première personne, c'est ma mère : elle a sacrifié sa vie pour moi, elle a passé ses journées auprès de moi quand j'étais hospitalisée, elle m'a protégée, soignée, cajolée... Elle m'a donné tout l'amour dont j'avais besoin surtout quand je souffrais à cause d'une crise. Je ne pourrais jamais lui rendre autant que ce qu'elle m'a donné mais je serais là pour elle comme elle l'a été pour moi. Ma mère est la personne que j'aime le plus au monde, elle est tout pour moi. Je pourrais même dire que c'est la femme de ma vie... lol

Etes-vous en contact avec d'autres drépanocytaires ?

Oui je suis en contact avec des drépanocytaires via des réseaux sociaux sur internet. Cela fait du bien de parler avec eux car on se comprend vraiment. On s'échange nos peurs, nos douleurs et bien sûr même nos joies car c'est important pour garder le moral.

Comment voyez-vous votre avenir ?

Mon avenir je le vois avec mon mari et un ou deux enfants si Dieu le veut. Je continuerais mon activité professionnelle que j'adore (je suis prothésiste ongulaire). C'est plus qu'un métier pour moi : c'est une passion et cela me détend, me fait m'évader... mais j'espère avoir une autre passion dans la vie : un petit bout... Incha'allah !

J'aimerais dire aux autres drépanocytaires c'est de garder la pêche même dans les moments les plus difficiles. Même si c'est dur de vivre la maladie au quotidien, les crises, la fatigue etc... ce qu'il ne faut pas oublier c'est qu'on est en vie, qu'on est aimés par nos proches et qu'on aime !!! Mais surtout il faut relativiser car il y a toujours pire que soi. Alors mes amis drépanocytaires, j'aimerais juste vous dire : **GARDEZ LE MORAL !!!** Et mon coup de gueule ce serait de dire que je suis extrêmement en colère contre les médias, les journaux... car lorsque je vois qu'en 2011 la drépanocytose n'est pas reconnue en tant que telle alors que c'est la PREMIERE maladie génétique en France, ça me révolte. Alors ça, on en parle des autres maladies, c'est



même répétitif car ce sont toujours les mêmes qui reviennent, je suis consciente que les gens souffrent du cancer, de la mucoviscidose, du SIDA, de la myopathie etc... je ne veux pas critiquer loin de là car ces gens la n'ont pas une vie facile non plus mais nous aussi nous souffrons, et ça on s'en contre-fiche. Serait-ce parce que c'est une maladie qui est très répandue en Afrique Noire ? Je crois que nous ne le saurons jamais malheureusement... en tout cas j'espère vraiment que ce n'est pas pour cette raison et que je me trompe...



KELLY

24 ans
Aulnay-sous-bois, France
Drépanocytaire SS
Fiancée, enceinte

Je suis bientôt maman d'un petit garçon qui sera parmi nous d'ici 2 mois.

Dans quelles circonstances avez-vous su que vous étiez drépanocytaire ?

Pour ma part, la drépanocytose a été détectée dès l'enfance mais étant enfant je ne savais pas que je vivais avec une maladie.

Comment s'est déroulée votre enfance en tant que drépanocytaire ?

J'ai vécu en Afrique (Congo-Brazzaville) jusqu'à l'âge de 10 ans. Ce n'est qu'arrivée ici que j'ai commencé à comprendre que je n'étais pas comme tout le monde : j'avais sans cesse des rendez-vous à l'hôpital. En hiver, il fallait toujours que je sois couverte mieux que tous mes camarades de l'école. J'ai commencé à faire des grosses crises à l'âge de 14 ans.

C'est lors d'un voyage scolaire au ski que j'ai enfin compris ma maladie, car c'est pendant ce séjour que j'ai commencé une crise et qu'on a dû me rapatrier d'urgence sur Paris : je faisais une crise au niveau de la jambe, et depuis je ne suis plus jamais repartie au ski de peur de refaire des crises. Et quand on retourne à l'école, on ne sait pas trop comment expliquer à ses camarades ce qui s'est passé...

Êtes-vous régulièrement suivie par un médecin ?

Je suis suivie tous les 3 mois par mon médecin (un spécialiste de la drépanocytose), pour faire un bilan de santé et pour s'assurer que tout se passe bien. Et c'est un médecin qui sait répondre à toutes mes questions, et qui sait également me reconforter quand vraiment je n'ai pas le moral.

Comment gérez-vous la drépanocytose au quotidien ?

La drépanocytose n'est pas si difficile à gérer si on suit bien ses « commandes », c'est-à-dire :

- prendre toujours ses médicaments
- toujours bien boire, que ça soit en hiver et encore plus en été
- bien se couvrir en hiver.

Mais c'est vrai que des fois il y a du laisser-aller, quand on ne veut pas trop prendre ses médicaments. Plus jeune je me disais : « Même si je ne les prends pas aujourd'hui, je les prendrai demain ou après-demain, vu que ce sont des médicaments à vie ». Et ben non, voilà mon erreur, car le fait de ne pas prendre ses médicaments tous les jours, ça a forcément des conséquences dans notre corps car le taux d'hémoglobine aussi baisse et ça engendre pas de mal de soucis, et cela fait aussi apparaître des crises. Même en été on n'est pas à l'abri des crises, bien au contraire, car en allant trop souvent dans une piscine par exemple pas assez chaude, on peut provoquer une crise.

Quel est le rôle de votre famille par rapport à la maladie ?

Ma famille joue un rôle très important pour moi dans cette maladie. Surtout ma mère et mon fiancé. Je sais que quand je suis en pleine crise, que je suis presque à bout de souffle et que les infirmières me négligent un peu, ma mère sera là pour leur hurler dessus : c'est

comme ci elle se battait à ma place. Elle est ma force, sans elle je pense que j'aurais baissé les bras dans certaines circonstances. Mon fiancé c'est pareil, il sait me rappeler à l'ordre quand par exemple j'oublie de prendre un médicament, quand je ne me couvre pas assez, etc... Il peut crier sur l'infirmière quand elle n'arrive pas à me trouver des veines, tout simplement parce qu'il ne supporte pas mes cris, mes larmes. En dehors de mes sœurs, mon père, et le reste de ma famille, ce sont principalement ces deux personnes qui se battent et luttent à ma place lorsque je n'ai plus de force, qui m'aident et m'accompagnent dans cette maladie.

Êtes-vous en contact avec d'autres drépanocytaires ?

Je suis bien sûr en contact avec d'autres drépanocytaires car il n'y a pas de meilleures personnes pour parler et partager notre douleur ; quelques conseils également ne sont pas mauvais à prendre.

Comment voyez-vous votre avenir ?

Mon avenir, je le vois tout simplement auprès de mon mari et nos futurs enfants (lol). Et nous avons pour but de monter une association contre la drépanocytose au Congo-Brazzaville pour aider ces malades qui sont dans le besoin.

Aujourd'hui je suis enceinte d'un petit garçon, et pour moi c'est ma plus belle revanche face à cette maladie. Mon fils est ma plus belle récompense. En plus il ne sera que porteur du gène donc il ne fera pas de crises (car mon mari n'est pas drépanocytaire ni porteur sain). C'est ma plus grande joie. Pour toutes les filles drépanocytaires à qui les médecins disent « vous ne pourrez pas tomber enceinte », ne perdez pas espoir, et dites-vous que nous sommes comme tout le monde, juste avec quelques anomalies au niveau du sang, mais comme on dit : « Qui ne tente rien a rien ». De plus, ma grossesse se déroule très bien (je touche du bois, lol). Ne laissez surtout pas la maladie prendre le dessus sur vos rêves.

TOUS EN COEUR CONTRE LA DREPANOCYTOSE

Témoi- gnages



FAHIMA

Drépanocytaire SC
22 ans
Alger, Algérie

Dans quelles circonstances avez-vous su que vous étiez drépanocytaire ?

J'avais 7 ans, et mon père l'a annoncé en disant que j'étais comme mon frère et ma sœur, drépanocytaire et c'est très tardivement qu'on a découvert la maladie : aucun médecin n'a su à quoi étaient dues les douleurs jusqu'à ce que ma grande soeur ait atteint l'âge de 12 ans.

Êtes-vous régulièrement suivie par un médecin ?

Oui, tous les 6 mois je consulte mon médecin.

Comment s'est déroulée votre enfance en tant que drépanocytaire ?

Mes parents ont beaucoup souffert : gérer trois enfants drépanocytaires, ce n'est vraiment pas facile. Nous avons vécu dans la douleur de soi et dans la douleur de l'autre.

Suivez-vous un traitement ?

Oui, je prends un antibiotique et de l'acide folique

Comment gérez-vous la drépanocytose au quotidien ?

Au quotidien je me comporte très normalement, j'évite les gestes brusques et la déshydratation, et en cas de crise je suis hospitalisée.

Quel est le rôle de votre famille par rapport à la maladie ?

Si ma mère n'avait pas été à mes côtés, je serais sûrement morte depuis longtemps. C'est elle qui me permet de dépasser les crises et c'est elle qui fait en sorte que je ne me fatigue pas du tout.

Êtes-vous en contact avec d'autres drépanocytaires ?

Non, pas ici en Algérie, mais je suis en contact avec des drépanocytaires de France.

Comment voyez-vous votre avenir ?

C'est un grand point d'interrogation par rapport à la maladie, sinon je vis normalement et j'essaye de réaliser tous mes projets.

Je dis à tous les drépanocytaires « battez-vous et ne vous laissez jamais abattre » et j'espère qu'en Algérie on traitera beaucoup mieux que maintenant les drépanocytaires.



FANNY

Drépanocytaire S-Bêta
23 ans
Limoges, France

La Drépanocytose... et moi !!!

(quelques mots).

Un petit bout de mon histoire...

Je suis née à Mayotte en 1988.

Quelques mois plus tard, ma mère est partie s'installer à la Réunion avec moi et on m'a diagnostiqué cette bestiole

(comme je l'appelle) de DRÉPANOCYTOSE. Je suis S-bêta-thalassémie, et bien sûr j'ai des complications de santé dues à la maladie.

Je vis avec depuis longtemps. Ma mère m'a expliqué que les médecins disaient à l'époque que je n'irais pas très loin niveau espérance de vie, mais bon ils avaient tort, la preuve c'est que je suis toujours là malgré les péripéties que la vie m'avait réservées et que je subis toujours.

La vie est dure mais on fait avec et il ne faut pas se laisser faire par ce qui nous arrive, redoubler d'effort pour battre la maladie.

Mes douleurs se déclarent n'importe comment et ne préviennent jamais. Elles peuvent être minimes ou graves. Les plus graves me donnent envie de me couper les parties ou j'ai mal, mais que faire quand on a un corps qui se retourne contre soi dans les moments où on s'y attend le moins ? Les crises, si elles sont vraiment dures à supporter, doivent être gérées à l'hôpital car les médicaments ne suffisent pas. J'ai l'impression que la maladie est une arme qui m'a été confiée pour mon autodestruction.

C'est dur de voir que les personnes qui t'entourent souffrent, à cause de cette maladie qui nous fait perdre notre temps dans des crises douloureuses, des prises de traitements qui parfois ne donnent pas envie de les prendre. Mais si on fait la bêtise de les oublier ce n'est pas bien. Au quotidien je le vis bien maintenant, je dis maintenant car auparavant j'avais quelques passages à vide par rapport à la drépanocytose. Aujourd'hui ça va et j'ai de la chance d'avoir du soutien de la famille et des amis.

UN VŒU UN SEUL : VIVRE normalement sans allées et venues à l'hôpital, ni crise ni médicaments : en gros l'espoir qu'un jour tous les drépanocytaires guérissent.

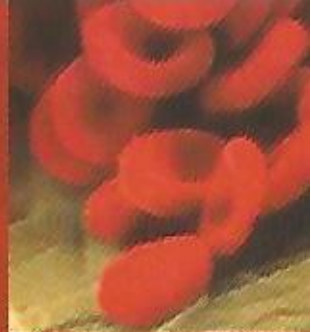
Le miracle et moi : je ne sais pas, j'y croirais le jour où la maladie sera éradiquée...

Hope & Pray, il faut s'accrocher et se battre face à elle.

VOUS AUSSI SOYEZ SOLIDAIRES !

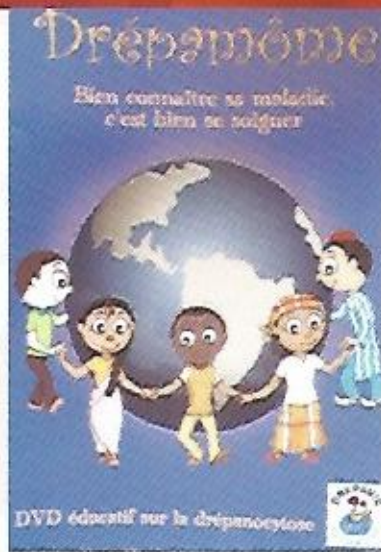
Devenez partenaire en figurant sur notre magazine car il est le fruit de votre générosité

Service annonceurs : 06 90 49 46 10, mail : id.co@voila.fr



DVD ÉDUCATIF RÉALISÉ PAR DRÉPAVIE

Qu'est-ce que c'est la drépanocytose ? Comment se transmet-elle ? Comment se manifeste-t-elle ? Suivez Monsieur Globule qui répondra aux différentes questions de Bobby, Lilly, Francesco, Samir et Jaya.



Nous tenons à remercier le ROFSED pour leur collaboration à l'élaboration du DVD, ainsi que la Fondation Pierre Fabre, pour leur soutien financier.

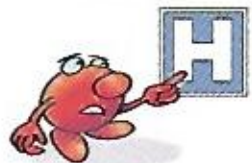
La Fondation Pierre Fabre est une fondation reconnue d'Utilité Publique depuis 12 ans. Depuis 2006, la Fondation Pierre Fabre a fait de la drépanocytose son axe principal. En effet, ses actions ont conduit à la création du Centre de Recherche et de Lutte contre la Drépanocytose (CRLD) à Bamako (Mali), inauguré le 21 janvier 2010. Actuellement, 1200 patients sont suivis dans ce centre. La Fondation Pierre Fabre est également présente en Afrique Centrale (région la plus touchée par la drépanocytose). La Fondation Pierre Fabre et l'ensemble de ses partenaires commencent à mettre en place un véritable réseau Sud/Sud-Nord pour une meilleure prise en charge de la pathologie. Ce réseau inclura dès 2012 la zone Caraïbes (Martinique, Guadeloupe, Guyane) et une grande partie des îles environnantes.



CONSEILS



- Une hygiène corporelle rigoureuse (brossage des dents après chaque repas pour éviter les infections)
- Avoir une alimentation saine et équilibrée. Boire beaucoup d'eau, surtout en saison chaude (3 litres par jour).



- Avoir une bonne oxygénation.
- Repos, pas d'efforts physiques importants.
- Consulter régulièrement un médecin spécialiste de la maladie (ne pas attendre les crises).
- Aller à l'hôpital rapidement en cas de douleur très forte d'emblée ou résistante aux antalgiques pris à la maison.

VACCINATIONS

VACCINATIONS CLASSIQUES

Vaccination associant antidiptérique, antitétanique et antipoliomyélique (Vaccins DTP) : Obligatoire avant 18 mois, conseillée à partir de 2 mois, rappel obligatoire 1 an après la dernière injection

VACCINATION ANTITUBERCULEUSE PAR BCG : Obligatoire pour les enfants placés en collectivité

Antirougeoleuse, antioreillons, antirubéolique : ROR : Conseillés à partir de 1 an

Antihépatite B : Recommandée chez tous les nourrissons à partir de 2 mois

Antihaemophilus : Conseillée à partir de 2 mois, rappel à faire 1 an après la dernière injection

Anticoquelucheuse : Conseillée à partir de 2 mois en association avec vaccins DTP

VACCINATIONS SPÉCIFIQUES À LA DRÉPANOCYTOSE

- **Prevenar :** À partir de 2 mois, rappel à 12 mois

- **Pneumo 23 :** Après 2 ans, rappel tous les 3 ans

- Vaccin antigrippe

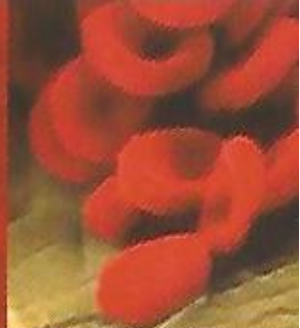
VACCINATIONS SPÉCIFIQUES AU VOYAGE

- Fièvre jaune

- Fièvre typhoïde

- Vaccin méningocoque

- Antihépatite A



FORMES, RELAIS DE COMMUNICATION ET SUPPORTS PÉDAGOGIQUES

LES RELAIS HUMAINS D'INFORMATION

- **Médiateurs en milieu scolaire**
 - Les ateliers santé-ville (Paris).
 - Les personnels médicaux des établissements scolaires.
 - Les enseignants de SVT en classe de 3^{ème} dans le cadre des programmes de biologie génétique.

- **Médiateurs et lieux associatifs**
 - Les ateliers santé-ville (Paris).
 - Les associations communautaires.
 - Les associations de promotion de la santé.
 - Les foyers de migrants.
 - Les fêtes et forums associatifs (stands...).

Le Centre d'information et de dépistage de la drépanocytose (CIDD)

Coordonnées :
15-17, rue Charles Bertheau, 75013 Paris
Téléphone: 00 33 (0) 1 45 82 50 00

L'INFORMATION SUR INTERNET SITES INTERNET MÉDICO-HOSPITALIERS DÉDIÉS

- Réseau Ouest-Francilien de Soins aux Enfants Drépanocytaires. [<http://Rofsed.fr>]
- Centre caribéen de la drépanocytose «Guy Mèrault» [<http://drepano.org>]
- Réseau belge des hémoglobinopathies [<http://redcellnet.be>].

SITES INTERNET ASSOCIATIFS DÉDIÉS ASSOCIATIONS DE MALADES

- Association pour l'information et la prévention de la drépanocytose [<http://asso.orpha.net/APIPD>]
- Association SOS-Globi / Fédération des maladies drépanocytaires et thalassémiques (FMDT) [<http://sosglobi.fr>]
- Association Drépavie [<http://drepavie.org>]

SITE RÉALISÉ PAR DES PERSONNES DRÉPANOCYTAIRES

- Drépanhope [<http://drepan-hope.com>]

AFFICHES

- Idées d'affiches
Affiche de la Sickle Cell Society (Londres), information sur l'hérédité et le dépistage.
Affiches de la Mairie de Paris pour le dépistage au CIDD (2009) (environ 1 m de haut.) Cette affiche est disponible sur demande.

PLAQUETTES

- Plaquette du CIDD : information sur le dépistage



- Les plaquettes d'associations, sur la maladie et sa transmission génétique



- Plaquette sur l'implication d'être hétérozygote (transmetteur sain) de la drépanocytose



LIVRETS RELIÉS

Livrets édités par la FMDT (SOS-Globi), type bandes dessinées pour enfants (environ 30 pages format A5).



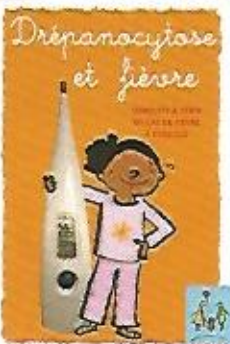
« Ben et Bill Bong » : Brochure en bandes dessinées, format A5, réalisé par le Dr. Mariane de Montalembert, Hôpital Necker, portant sur la transfusion sanguine dans la drépanocytose.

BROCHURES

- Brochures éditées par le ROFSED (téléchargeables sur son site Internet) :

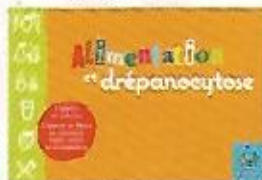


- Drépanocytose et scolarité (8 p)



- Drépanocytose et fièvre (5 p)

- Alimentation et drépanocytose (16 p)

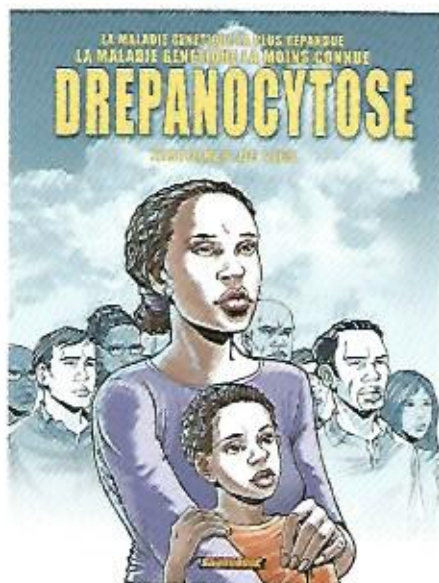


- La drépanocytose. Douleurs chez l'enfant drépanocytaire, comment prendre en charge la douleur à domicile (5 pages)
- L'enfant drépanocytaire et les activités physiques et sportives.



Drépanocytose et projet de vie

BANDE DESSINÉE
« LA DRÉPANOCYTOSE.
HISTOIRES DE VIES »



Cinq histoires font découvrir des tranches de vie de personnes drépanocytaires et de leurs familles (origine, enfant, travail, annonce, Afrique). Ed Startbook, prix 15 €, format 23X30, contact SOS-Globi.

ALBUMS JEUNESSE

Album édité par Les Ptits totems: Mariama et Ibrahima contact Dréparvie.



LIVRES

MEDECINE

La Drépanocytose
 Editeur : John Libbey Eurotext (3 juillet 2003) 321 pages

ANTHROPOLOGIE

La Drépanocytose : Regards croisés sur une maladie orphaneline



Editeur : Karthala (1 janvier 2004)
 Collection : Sciences économiques et politiques, 331 pages



TEMOIGNAGE
Mon enfant à la drépanocytose, et alors ?

Editeur : Racines France-Outre-Mer (2002), 220 pages



OUTILS PÉDAGOGIQUES SUPPORTS DE L'INFORMATION ORALE

Tableau magnétique

Destiné à l'information sur la transmission génétique de la maladie, ce tableau magnétique permet de jouer et de faire jouer avec des lettres qui désignent chacune un gène de l'hémoglobine bêta. Ici, les combinaisons résultant de l'union de deux parents porteurs du gène de l'hémoglobine drépanocytaire (S) et du gène de l'hémoglobine A.



La roue de loterie

Ces personnages découpés dans des plaques de balsa portent chacun une roue de loterie. En faisant tourner les roues, on fait sortir différentes combinaisons génétiques (à utiliser avec ceux qui savent ce qu'est une loterie). Réalisée par l'association DREPAVIE



Support dit « boîte à images »

La drépanocytose. Le mal des os qui vient du sang (2009), conçu pour un public originaire d'Afrique sahélo-soudanaise et destiné à l'information en petits groupes (5-6 personnes). Comprend trois chapitres : 1) Reconnaître et comprendre la drépanocytose 2) La transmission 3) Vivre avec la drépanocytose. Principe: le formateur commente les images montrées au public à l'aide d'un texte figurant au verso du carnet... (30 pages + 4 pages de couverture format A3, reliure spiralée, poids: 1,5 kg). Le support numérique peut également servir à



des projections en salle. Version française et bambara. Contact : CIDD

SUPPORTS AUDIOVISUELS

La drépano au quotidien

CD-ROM réalisé par le ROFSED. Peut être déroulé sur le site Internet du ROFSED. La maladie, conseils d'hygiène de vie aux enfants drépanocytaires...



A ton rythme

Film réalisé par le ROFSED, durée : 20-30 mn. Thème: drépanocytose et activités physiques et sportives...



Nuits blanches

Film réalisé par l'Association malienne de lutte contre la drépanocytose (AMLUD) d'après un morceau de théâtre original, durée: environ 15 mn. Thème : la maladie, le vécu (parents, travail, vie sociale).

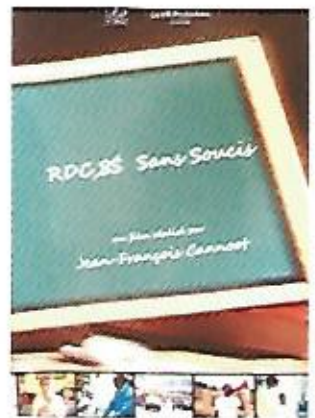
Les Lances de Sickle-Cell

Chroniques d'une souffrance dévoilée
 Durée env. 60 mn. Auteurs: Gil Tchernia et Agnès Lainé, Réalisateur Renan Mourren, Stéphane Indjeyian, Production Cutkiwi et Dréparvie. Thème : paroles de drépanocytaires, vécu de la maladie, histoire de la drépanocytose.



RDC SS Sans-soucis

Durée 60 mn. Ce n'R Productions, 2010. Film documentaire sur la drépanocytose réalisé par Jean-François Cannoot, qui a suivi, en République Démocratique du Congo et en Belgique, les actions et réflexions de divers intervenants concernés par la drépanocytose.





Infos-

ASSOCIATIONS DE LUTTE CONTRE LA DRÉPANOCYTOSE



A DA YI

Résidence du Parc,
1 Allée du Parc 54500
Vandoeuvre-les-Nancy
01 BP 100 Post'entreprise
Abidjan Cedex 1
ongadayi@yahoo.fr

ALCD ORLÉANS

Association de lutte contre
la drépanocytose d'Orléans
5 rue Philippe Le Bel
45000 Orléans
alcd45@yahoo.fr

APIPD

7 Ter rue Edouard Vaillant
93400 Saint-Duen
Jenny.hippocrate@free.fr

DREPAVIE

La Maison des Associations
1a place des Orphelins
67000 Strasbourg
drepa vie@mail.com

DORYS

La Maison des Associations
1a place des Orphelins
67000 Strasbourg
constant.vodouhe@
libertysurf.fr

FÉDÉRATION SOS GLOBI

Laboratoire de biochimie
Hôpital Henri Mondor
51, av du Mal de Lattre
de Tassigny - 94000 CRETEIL
sos.globi@hmn.aphp.fr

LCDM-FRANCE

Lutte Contre
la Drépanocytose
Madagascar France
21 avenue de la République
92320 Châtillon
jeannotpascale.mada@
gmail.com
[http://www.drepanocytose-
madagascar.org](http://www.drepanocytose-
madagascar.org)

SOS GLOBI PARIS

Maisons des associations
181, avenue Daumesnil
B.L. N°77 - 75012 Paris
www.sosglobiparis.fr

SOS GLOBI 94

Laboratoire de biochimie
Hôpital Henri Mondor
51, av du Mal de Lattre de
Tassigny - 94000 CRETEIL
sosglobi94@sosglobi94.fr
<http://sosglobi94.fr>

HÉMA13

Cité des Associations,
93 la Canebière, boîte n°293
13001 Marseille
hema13.asso@yahoo.fr
<http://www.hema13.fr>

ROFSED

Réseau Ouest Francilien
de Soins des Enfants
Drépanocytaires
Hôpital Necker
Enfants Malades
149 rue de sèvres 75015 Paris
rofsted@wanadoo.fr
<http://www.rofsted.fr>

LE SOURIRE DE SÉLASSÉ

Actions au Togo
Cabinet Médical,
122, rue Paul Masson
29200 Brest
le-sourire-de-selasse@
laposte.net
[http://lesouriredeselasse.
free.fr](http://lesouriredeselasse.
free.fr)

AFRIQUE

CID

Comité d'Initiative
de la Drépanocytose
06 BP 9396 Ouagadougou
06 - Burkina-Faso
dramane.banaon@gmail.com

LCDM

Lutte contre la
drépanocytose
Madagascar
Villa hitasoa lot II U 39 A
Ampahibe Antananarivo
101 Madagascar

AMLUD

Association Malienne
de Lutte contre
la Drépanocytose
S/C CRLD- 03 BP186 Bamako
03 - MALI
mimasido@yahoo.fr
<http://www.amlud.new.fr>

ASDM

Association de Soutien
aux Drépanocytaires
en Mauritanie
BP 3069 - Nouakchott
Mauritanie
wanemariam@yahoo.fr

CARAÏBES

ASAD 972

Centre Hospitalier
du Lamentin
Cité Hospitalière Mangot
Vulcin (Le Lamentin)
B.P 429
97292 Le Lamentin 2

APIPD MARTINIQUE

Allée des gommiers
Cap Est, 97240 Le François
orlaymarc@wanadoo.fr

APIPD GUADELOUPE

Résidence St Phy
97120 Saint Claude

DREPAÑO-DOUBOUT

Rue Madame Beausoleil,
Guenette
97160 Le Moule, Guadeloupe
drepano_doubout@hotmail.

DÉPISTAGE

CIDD

Centre d'Information
et de Dépistage
de la Drépanocytose
13 rue Charles Bertheau,
75013 Paris
Tél : 01 45 82 50 00 ou 50 14
Ouvert du lundi au vendredi