

CAMPAGNE DE SENSIBILISATION ET D'INFORMATION



Drépanocytaires

toujours

SOLIDAIRES

n° 4

ANTILLES GUYANE

2013-2014



Sommaire



Magazine de la drépanocytose

Rédaction :
Association Drépavie

EDITION :
ASSOCIATION DRÉPAVIE
Mme Corinne Mbebi-Liégeois
MDAS, 1a Place des Orphelins
67000 Strasbourg
drepa vie@mail.com

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. Drépa vie / 123rf

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
DRÉPAVIE	5
LA DRÉPANOCYTOSE	8
INTERVIEW DU DR AGNÈS GIANNOTTI	9
DÉPISTAGE DE LA DRÉPANOCYTOSE AU CIDD	13
1^{ER} FORUM SUR LA DRÉPANOCYTOSE (OCTOBRE 2012)	18
2^E FORUM SUR LA DRÉPANOCYTOSE (OCTOBRE 2013)	18
CAMPAGNE DE DÉPISTAGE AU SÉNÉGAL	19
3^E JOURNÉES DE LA DRÉPANOCYTOSE EN MARTINIQUE	22
LES ASSOCIATIONS	24
DREPACTIONS	29
TEMOIGNAGE	32
INFOS	35



Corinne Mbebi-Liégeois
Présidente de l'association Drépavie

Qu'est-ce qui vous blesse exactement ?

Ouvrez votre cœur et parlez

Ouvrez vos yeux et regardez

**A partir du moment où vous regardez les yeux grands ouverts,
Vous trouverez partout des différences et une variété infinie...**

(Svami Prajnanpad)

***En guise d'éditorial, je voulais juste partager avec
vous la confession d'un jeune drépanocytaire :***

"Je suis traumatisé par les douleurs atroces que je ressens à chaque crise. Je suis encore plus inquiet quand je pense à la prochaine crise. Je n'ai pas été dépisté à temps et aujourd'hui, à cause de cette maladie je suis handicapé et sur chaise roulante.

Bien qu'intelligent, je n'ai pas pu terminer mon parcours scolaire et aujourd'hui je suis sans emploi. Il me manque souvent 1000FCFA pour prendre des anti- douleur pendant les crises. Mes parents m'ont abandonné car ma maladie leur coûtait tellement cher. Pour d'autres, je suis un sorcier....



AGIR POUR LA VIE...

L'association Dré-pavie 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. Dré-pavie a également mis en place un véritable réseau de solidarité international pour un meilleur suivi et une prise en charge de la pathologie (Burkina-Faso, Burundi, Cameroun, Mali, Sénégal).

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 pédagogiques pour

les drépanocytaires)

- Etablir des liaisons et partenariats 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 Tcherna et Agnès Lainé, Réalisateur : Renan Mouren et Stéphane Indjejian, Production : Cutkiwi et Dré-pavie. Thème : paroles de drépanocytaires, vécu de la maladie, histoire de la drépanocytose
- Réalisation d'un DVD éducatif sur la drépanocytose « Dré-pamôme »
- Création d'un forum de discussion pour l'expression et les échanges entre drépanocytaires (<http://www.dre-pavie.editboard.com>)
- Animations d'ateliers pour enfants autour de la drépanocytose en collaboration avec la Compagnie de théâtre « les toucouleurs » : (<http://www.lespitstotems.fr>)
- Projets de solidarité internationale (Angola, Burkina-Faso, Burundi, Cameroun, Gabon, Mali, Madagascar, Mauritanie, Sénégal) : sensibilisation, information, dons de médicaments et vaccinations.



Dré- pavie

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



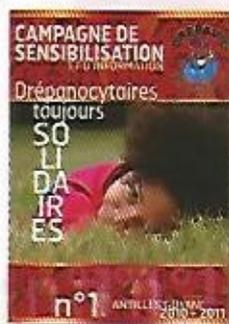
« Bobby et ses 12 conseils sur la drépanocytose »
« La drépanocytose Douleur chez l'enfant drépanocyttaire » en collaboration avec le ROFSED



« Drépanocytose et Grossesse » avec le conseil médical des Dr Dora Bachir et Dr Françoise Driss



Magazine annuel d'informations sur la drépanocytose
Antilles-Guyane



6



DIRECTRICE OPÉRATIONNELLE : EMILIENNE RIM A KEDI

rimakedi@drepavie.org

Juriste en droit international public – Nationalité française

Co-direction des projets internationaux, représentation de l'association

Parcours professionnel :

- Service juridique / ressources humaines dans une entreprise internationale (dans l'industrie)
- Chef d'entreprise, co-directrice, et responsable juridique et administrative d'une entreprise (dans le commerce)
- Juriste / chargée de plaider pour des ONGs ayant le statut de membre à l'ONU (suivi des conférences Onusiennes, rédaction de rapports juridiques, déclarations orales et plaidoyers lors des Conseils des droits de l'homme, déclarations écrites...)



La drépano- nocytose

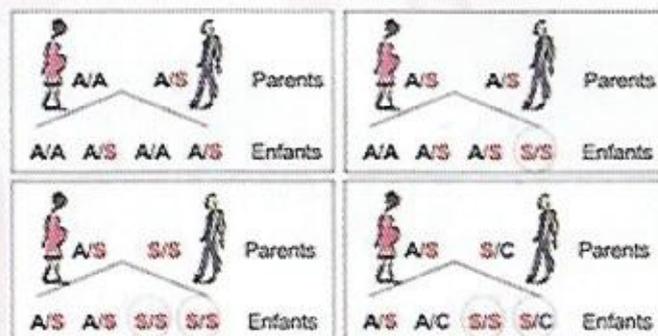


La drépanocytose appelée aussi anémie falciforme ou syndrome drépanocytaire majeur, touche des millions de personnes dans le monde, et plus de 300 000 enfants naissent avec cette maladie. En France, on compte 10 000 malades dans l'hexagone, 2 000 en Martinique et 1 500 en Guadeloupe. 350 enfants malades 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. Seules 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.

Il ya également des variantes de la pathologie : Les drépanocytaires hétérozygotes composites S/C, S*thalassémie et S+thalassémie, SD Punjab, SO Arab et S Antilles C.

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

ZONE GEOGRAPHIQUE

Les départements d'Outre-mer : Antilles, Guyane, La Réunion et Mayotte
Les Caraïbes
L'Afrique Subsaharienne et le Cap-Vert
Afrique du Nord : Algérie, Tunisie, Maroc
Europe méditerranéenne : Italie du Sud, Sicile, Grèce
Certaines régions d'Inde, Océan indien, Madagascar, île Maurice, Comores
Moyen-Orient : Liban, Syrie, Arabie Saoudite, Yémen, Oman





DR AGNÈS GIANNOTTI



Présentez vous en quelques mots

• Je suis médecin généraliste, installée depuis 1990 au cœur du quartier de la Goutte d'Or. Les liens entre culture et santé m'ont toujours passionnée, ce qui explique ce choix d'installation dans un quartier connu pour sa population immigrée et populaire. De plus je participe activement depuis plus de 20 ans à l'association URACA: Unité de Réflexion et d'Action des Communautés Africaines.

Pourquoi la drépanocytose ?

• Pour plusieurs raisons: en premier lieu car parmi les familles qui viennent me voir ou à l'association, certaines sont touchées de plein fouet par cette maladie. Ensuite car, grâce au travail en commun avec le Rofsed et le CIDD, je me suis familiarisée avec ce sujet qui est très hermétique pour les profanes. J'ai alors pensé qu'il fallait sortir la drépanocytose de la rubrique "seulement accessible aux initiés" pour que tout le monde puisse comprendre et ainsi participer au débat et à une réflexion collective sur ce sujet.

Quelles sont vos activités par rapport à cette pathologie ?

• Il s'agit justement d'associer les familles et les soignants dans une démarche commune, et d'y intégrer également des gens qui ne se croyaient pas spécialement concernés. Mais cela demande un langage commun, sinon comment parler ensemble de quelque chose que l'on ne comprend pas. Nous avons donc décidé de travailler avec une équipe de gens impliqués et motivés par le sujet sur la réalisation d'une brochure: "La drépanocytose c'est quoi ? Des réponses simples à des questions compliquées".



• Cette brochure a eu beaucoup de succès nous en sommes à la deuxième réédition qui est presque épuisée, et je lance d'ailleurs un appel car nous n'arrivons pas à trouver les fonds pour un nouveau tirage alors que tout le monde continue à en demander... N'étant pas une association uniquement dédiée à la drépanocytose, nous sommes dans une double démarche: à la fois de profiter de notre expérience sur d'autres thématiques en santé communautaire afin de faire progresser l'approche de la drépanocytose et d'appuyer au mieux les personnes touchées; mais également de réfléchir aux spécificités propres à cette maladie. Malheureusement nous avons peu de moyens pour de grandes ambitions, donc nous sommes obligés de limiter nos interventions qui concernent, l'appui aux malades hospitalisés dans certains hôpitaux, l'information et le dépistage, mais surtout la réflexion collective et le travail en commun.

• Nous avons créé pour ce faire un support la drépanews qui est une lettre d'information envoyée par internet à tous ceux qui s'inscrivent sur la liste de diffusion. Chacune de ces lettres comprend un gros dossier sur un sujet spécifique. Les précédentes drépanews restent consultables sur le site de l'URACA: uraca.org



inter-view

DR AGNÈS GIANNOTTI

Vous êtes la secrétaire générale de l'Association URACA, quel est l'objectif de cette association ?

• Son objet est la prévention sanitaire et sociale associée à la défense des cultures africaines. Historiquement, au moment de la création de l'association, le sujet de la toxicomanie qui était au premier plan, puis très vite est arrivé le sida qui reste encore une préoccupation majeure pour les communautés africaines. Le sida est maintenant devenu une maladie chronique comme les autres et d'autres sujets sont progressivement venus s'ajouter car le public et les membres de l'association y sont confrontés, parmi ceux-ci la drépanocytose, mais aussi le diabète, les pratiques d'éclaircissement de la peau ou l'hépatite B, etc. La spécificité de l'URACA c'est une dynamique communautaire qui est basée sur l'implication des communautés concernées et s'appuie sur la culture pour travailler sur les sujets de santé.

Dans quelles semaines, aura lieu le 2^{ème} Forum de la Drépanocytose, Quel est l'intérêt de ce genre de manifestation ?

• La drépanocytose est un sujet qui est très complexe médicalement, et de ce fait les sciences "dures" occupent souvent le devant de la scène. Or cela soulève aussi de très nombreuses questions éthiques, sociales, sociologiques, culturelles. Et cette réflexion élargie aux familles et aux professionnels des sciences sociales était jusque là relativement absente ou marginale. Nous avons donc souhaité depuis l'an dernier consacrer une journée d'échange et de réflexion en commun à ces sujets. Nous donnons donc la parole à des intervenants qui ayant travaillé sur un sujet ou ayant une expérience à faire partager viennent nous faire part de leur réflexions et de leur travail, puis suit une discussion avec la salle. Cette journée est gratuite ouverte à tous ceux qui souhaitent venir, familles comme professionnels. Elle se déroule à l'hôpital tenon qui nous met gracieusement à disposition son amphithéâtre.

Vous menez des actions de Solidarité Nord-Sud ou Sud-Nord, Quelles sont les collaborations établies?

• C'est difficile de travailler avec le sud dans cette période où les subventions doivent être obtenues de haute lutte même pour travailler en France. D'autant plus pour un sujet comme celui là. Jusqu'à présent nous n'avons pas d'autres actions concrètes au sud en dehors de la mise à disposition sur notre site de nombreuses informations libres d'accès.

Un mot personnel

• Plus je réfléchis à ce sujet, plus je me rends compte de sa complexité mais aussi de son intérêt. Nous avons besoin de la réflexion de tous et des éclairages divers (professionnels de tous horizons, familles de cultures différentes) pour progresser. D'autant qu'il est prévisible que dans les années à venir, le nombre de personnes concernées augmente sensiblement dans les régions comme l'Île de France ou PACA, il s'agit maintenant d'un réel enjeu de santé publique. Néanmoins, les progrès médicaux nous permettent d'envisager plus sereinement l'avenir qu'il y a encore 10 ou 20 ans et j'ai bon espoir que cela s'améliore encore.

uraca.org

CIDD Centre d'Information et de Dépistage de la Drépanocytose



Docteur Assa NIAKATE
Bureau de la Prévention
et des Dépistages (BPD)
Médecin référent
vaccinations et CIDD

**PAR DR ASSA NIAKATE, DR SYLVIE QUELET
ET PROFESSEUR GIROT**



Professeur GIROT
Coordinateur du CIDD



I/ Introduction

Depuis quelques années, le dépistage des individus porteurs sains AS constitue une donnée nouvelle dans la politique générale de dépistage des syndromes drépanocytaires majeurs. La proposition d'un dépistage gratuit du trait drépanocytair AS est une expérience originale en France.

Ainsi, le Centre d'Information et de Dépistage de la Drépanocytose de la Ville de Paris (CIDD), ouvert en 2006, est né d'un partenariat entre la Ville de Paris et l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (APHP). Le centre a pour principales missions :

- l'information du grand public sur la drépanocytose (organisation et participation à des journées d'information sur la maladie),
- la formation des professionnels,
- le dépistage gratuit des personnes qui souhaitent connaître leur statut de l'hémoglobine.

Pour rappel, le dépistage néonatal généralisé de la drépanocytose, organisé par l'Agence Française pour le Dépistage et la Prévention des Handicaps chez l'Enfant (AFDPHE), permet de dépister chaque année 35% des nouveau-nés. En Ile-de-France, cette proportion s'élève à 60%. Tous les ans, plus de 11 000 nouveau-nés sont dépistés porteurs sains AS ou AC sur l'ensemble du territoire.

A ce jour, plus de 4000 individus ont été recensés au CIDD, il s'agit essentiellement :

- de nouveau-nés dépistés à la naissance et leurs parents,
- d'individus et/ou couples dépistés à leur propre demande,
- d'individus dépistés au décours d'une information donnée pendant une consultation de vaccination.

Parallèlement, l'équipe scientifique du CIDD est très impliquée dans la recherche épidémiologique et sociologique. Elle organise des réunions de réflexion pluridisciplinaires sur les porteurs sains et participe à des protocoles de recherche clinique...

II/ Présentation

Le CIDD est ouvert au public du lundi au vendredi. Les personnes qui le souhaitent peuvent venir sans rendez-vous pour bénéficier gratuitement d'un dépistage du trait drépanocytair.

Le Bureau de la Prévention et des Dépistages (BPD) de la Ville de Paris met à disposition :

- son personnel : un médecin référent, une infirmière, une secrétaire, une assistante sociale,
- et ses locaux.

L'APHP met à disposition un conseiller scientifique et un médecin pour les consultations de rendu des résultats.

III/ Les missions d'information du CIDD

La spécificité du CIDD est de proposer une information adaptée au grand public (développer la formation et l'information sur la drépanocytose) et d'organiser le dépistage des porteurs sains AS.

Avant tout dépistage, il est nécessaire de proposer une information claire et ensuite, d'accompagner le rendu des résultats sur le plan médical.

L'équipe du CIDD est très impliquée dans l'information du public francilien sur la maladie et accompagne les différents projets des associations de lutte contre la drépanocytose.

I/Réflexion avec les professionnels de santé

Régulièrement, l'équipe scientifique est sollicitée pour participer à des échanges avec d'autres spécialistes de la drépanocytose (Centre national de référence des syndromes drépanocytaires majeurs). Elle participe notamment à des séminaires et congrès nationaux dédiés à la drépanocytose.

Parallèlement, un groupe de réflexion pluridisciplinaire sur les enjeux



CIDD Centre d'Information et de Dépistage de la Drépanocytose

du dépistage du trait drépanocytaire, se réunit régulièrement au CIDD depuis 2010.

2/Information du grand public

L'équipe scientifique s'associe aux associations de lutte contre la drépanocytose :

- pour la validation scientifique et l'organisation de journées d'information sur la drépanocytose
- pour la rédaction d'articles de sensibilisation sur la drépanocytose dans les newsletters ou magazines d'information

IV/ Les missions de dépistage

On note deux principaux circuits d'arrivée des usagers : le dépistage néonatal et l'information par l'entourage ou les médias.

1/Particularités du dépistage néonatal (DNN)

En France, depuis 2000, il existe un dépistage néonatal de la drépanocytose, initié par l'AFDPHE et ciblé en fonction de l'origine ethnique des parents. Ainsi, on diagnostique environ 400 nouveau-nés drépanocytaires tous les ans, dont la moitié naît en Ile-de-France.

Parallèlement, ce dépistage permet de repérer plus de 11000 nouveau-nés porteurs sains d'une anomalie de l'hémoglobine (AS, AC, ...). En Ile-de-France, les parents de ces bébés porteurs du trait drépanocytaires AS ou d'une autre mutation reçoivent un courrier leur demandant de se faire à leur tour de se faire dépister. L'objectif principal est de pouvoir identifier les couples à risque d'avoir un enfant malade lors d'une grossesse ultérieure.

2/Le dépistage général

a-Analyse quantitative

L'analyse de l'activité du CIDD entre 2006 et 2012, montre que le nombre de prélèvements réalisés et de consultations proposées restent stables depuis 2010.

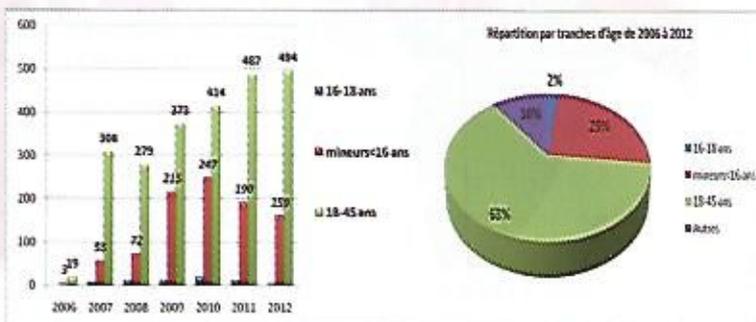


D'une manière générale, le nombre total de dossiers traités dans le cadre des 4 consultations hebdomadaires continue d'augmenter régulièrement.

b-Analyse qualitative

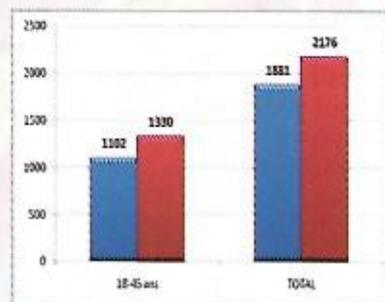
-Quelle population ?

-Age : depuis 2010, une action forte est menée pour optimiser le ciblage du dépistage autour des âges de procréation (16/45 ans) qui représente 2/3 des effectifs. Ainsi, nous proposons de moins en moins de dépistage chez les mineurs de moins de 16 ans.



-Sexe : Le sex ratio des personnes prélevées reste en faveur des femmes (54% de l'ensemble des usagers). Lorsqu'on cible la tranche d'âge 18-45 ans, le sex ratio Homme/Femme est de 0.8 (1102/1330)

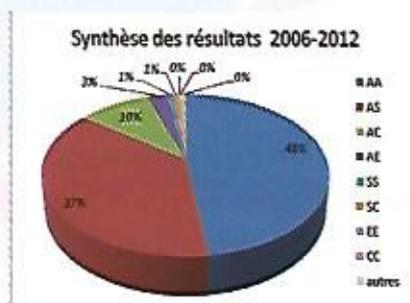
Bleu : hommes – Rouge : femmes



c-Résultats des études de l'hémoglobine

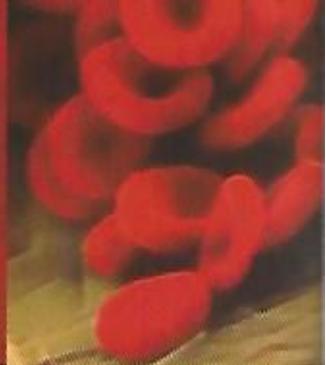
Pour rappel, la prévalence du trait drépanocytaire varie de 10-15 % dans les DOM/TOM et de 15-40% en Afrique intertropicale. L'analyse des résultats confirme l'efficacité du ciblage réalisé au CIDD.

Plus de la moitié des personnes dépistées ont une anomalie de l'étude de l'hémoglobine.





CIDD Centre d'Information et de Dépistage de la Drépanocytose



V/ Les missions de recherche scientifique en partenariat avec le centre national de référence des syndromes drépanocytaires majeurs

1/ Réunions du groupe de travail sur les porteurs sains AS et Comité de Pilotage « Drépanocytose et ville de Paris »

Depuis 2010, l'équipe du CIDD, les référents pluridisciplinaires du centre national de référence et les représentants des associations de lutte contre la drépanocytose poursuivent leur réflexion sur les enjeux du dépistage du trait drépanocytaire AS en population générale.

2/Actualités du protocole hospitalier de recherche clinique (PHRC)

L'équipe du CIDD a participé à un PHRC qui étudiait les répercussions de la découverte d'un trait drépanocytaire AS. Il s'agissait d'interroger des personnes dépistées au CIDD en s'appuyant sur un questionnaire (qualité de l'explication des résultats, conséquences sur la vie de couple,...). Les conclusions font l'objet d'un rapport détaillé en cours de rédaction par Madame A.Lainé, responsable du projet, et serviront de support pour des publications à venir.

3/Les consultations spécifiques voyageurs drépanocytaires

Depuis le 01 mars 2012, une consultation de vaccination internationale spécifique est proposée aux patients drépanocytaires (enfants et adultes) devant se rendre à l'étranger.

VII/ Conclusion

La découverte et l'annonce d'une anomalie de l'hémoglobine à l'état hétérozygote ne sont pas sans conséquences. Le CIDD adhère à cette réflexion générale par la mise en place d'un groupe de travail pluridisciplinaire centré sur les enjeux du dépistage des individus hétérozygotes AS et la rédaction d'un document spécifique à destination des professionnels de santé.

Le CIDD reste une référence nationale pour le dépistage des hétérozygotes AS. L'équipe scientifique est régulièrement sollicitée par les professionnels de santé et les associations de lutte contre la drépanocytose afin d'échanger et partager son expérience sur ce thème.

Les actions menées par l'équipe du CIDD restent conformes à la politique de santé publique de la Ville de Paris et s'inscrivent dans une démarche de recherche épidémiologique, scientifique et sociologique.

Campagne de dépistage au Sénégal (avril 2013)



Association Drépavie
Association de lutte
contre la drépanocytose
Maison des Associations
1a Place des Orphelins
67000 Strasbourg
Tél 00 33 (0)6 64 59 89 05
drépavie@gmail.com
www.drépavie.org

Dans le cadre de ses activités, l'Association Sénégalaise de Lutte contre la Drépanocytose (ASD), en partenariat avec l'Association Drépavie, association française basée à Strasbourg, a entrepris une campagne d'information, de sensibilisation et de dépistage pour les élèves et étudiants de Ziguinchor dans la période du 17 au 25 avril 2013.

OBJECTIFS :

- Dépister 1500 élèves et étudiants
- Sensibiliser et informer au moins 3000 à 4000 personnes
- Plaidoyer auprès des autorités régionales

Composition de l'Equipe

- Mr Maguèye Ndiaye/Président de l'ASD
- Mme DiopTouty Mbacké Niang/Secrétaire Générale de l'ASD
- Dr Mame Kene Sylla/Présidente Commission Communication
- Melle Coumba Cissé/Présidente Commission Organisation
- Mme Corinne Liegeois/Présidente de Drépavie
- Mme Emilienne RIM A KEDI /Directrice opérationnelle Drépavie
- Mr Arona Seck/Technicien Laboratoire/CNTS

DEROULEMENT

17 avril 2013 :

12h : Arrivée à Ziguinchor et accueil par la Cellule régionale (Mr Sékoumassé Diémé et Mme Sambou Suzanne)

Rencontre avec les autorités :

- Médecin Chef de la Région /Dr Malick Diop: remerciements et échanges sur le calendrier de travail. Un véhicule et un chauffeur mis à la disposition de l'équipe pour la durée du séjour ;
- Gouverneur de la région /Mr Cheikh Tidiane Dieng : présentation de l'équipe, échanges sur la maladie et déclinaison des objectifs de la mission. Il nous a assuré de sa disponibilité à nous accompagner durant cette mission avec l'antenne régionale pour une meilleure prise en charge des malades de Ziguinchor. Nous saluons sa disponibilité et sa prise de conscience sur la maladie et ses conséquences.

18 Avril 2013 :

Rencontre avec les autorités :

- Préfet de la région /Mr Saïd DIA : présentation de l'équipe et des objectifs de la mission. Il nous a remis ses contacts et nous a demandé de le saisir en cas de difficultés ;
- Inspecteur d'Académie de la région / Mr Gana Séné : échanges sur les difficultés que rencontrent les élèves drépanocytaires et comment trouver des solutions en partenariat avec l'Inspection Médicale des Ecoles et les autorités de la région. La collaboration va se poursuivre avec l'équipe régionale ;
- Correspondant de la 2stv à Ziguinchor / Mr Cheikh Tidiane Cissé : remise de l'agenda des activités ;

- UNIVERSITÉ DE ZIGUINCHOR :

- Directeur du Service des Etudiants / Mr Faly Sow qui a déjà pris toutes les dispositions pour la réussite des journées à l'Université ;
- Un groupe de 6 étudiants responsabilisés pour préparer l'activité et informer leurs camarades, mise au point sur le travail qu'ils doivent effectuer et suggestions ;
- Secrétaire Général de l'Université / Mr Bathily en compagnie du Dr Preira du Service Médical de l'Université : présentation de l'équipe et des objectifs des journées à l'université ;
- Chargée de communication / Mme Dramé : qui a contacté les étudiants par mail et sollicité la presse locale

- Adjoint au Maire chargé de la Santé et des Affaires Sociales / Mr Amadou Diatta : la journée du Samedi 20 initialement prévue pour une activité à la mairie, cette activité a été délocalisée à l'ISM en raison des problèmes de coordination. Cependant la Mairie de Ziguinchor réaffirme son engagement aux côtés de l'association pour le futur

- Principal du CEM Soucoupapaye / Mr Diaby : visite de la salle où doit se dérouler l'activité ;

- Proviseur du Lycée Djignabo / Mr Diatta : Remise du calendrier, mise en relation avec le Censeur

- Directeur de l'Institut Supérieur Management (ISM) / Mr Mbaye : prise de contact ; échanges

- Réunion d'échanges avec les autres membres de l'association de Ziguinchor :

Présentation de l'équipe, les problèmes rencontrés par les malades, confirmation du calendrier de travail

- Rencontre avec le Chef de la Station Régionale de la RTS :

Présentation de la maladie et du Calendrier de travail. Il a assuré de sa disponibilité à couvrir l'événement et enverra une équipe de reportage.



Sites	Dépistés	Positifs	%	Sensibilisés
CEM / Soucoupapaye	250	21	8,4%	500
ISM	160*	17	10,62%	100
Université Ziguinchor	639	63	9,85%	2000
Lycée Djignabo	454	48	10,57	700
Total	1503	149	9,91	3300



Campagne de dépistage au Sénégal (avril 2013)

INFORMATION/SENSIBILISATION

Les activités ont été largement couvertes par la presse :

- Des interviews ont été faites avec la radio Zig Fm, RTS4, Cassumay Fm
- Des émissions enregistrées et diffusées sur les radios locales
- Une conférence de presse organisée
- Des affiches et des dépliants distribués
- Un exposé suivi de questions/réponses, de jeu de rôles a été fait dans chaque établissement
- projection du film documentaire sénégalais « la bonne décision » du réalisateur Ahmet Fall Diagne



Campagne de dépistage au Sénégal (avril 2013)



RECOMMANDATIONS AUPRES DES AUTORITES REGIONALES

• Pour les Elèves

- Appuyer les élèves dépistés positifs pour faire l'électrophorèse (qui va déterminer la forme de drépanocytose)
- Accompagner les élèves drépanocytaires dans la prise en charge médicale (partenariat entre Inspection Médicale des Ecoles, Inspection d'Académie, les autorités médicales)
- Appliquer la Circulaire de 1984 qui accorde des faveurs aux élèves et étudiants drépanocytaires du Sénégal
- Formation d'un Médecin Référent pour la prise en charge des drépanocytaires de la région de Ziguinchor
- Aider l'association régionale de lutte contre la drépanocytose pour ses activités d'information et de sensibilisation

• Pour les Etudiants

- Accompagner l'ensemble des dépistés positifs pour faire l'électrophorèse
- Octroi de chambres et de bourses pour les étudiants drépanocytaires
- Introduire le test d'Emmel dans le bilan médical des nouveaux étudiants en début d'année

- Inciter les étudiants de l'UFR/Santé à se spécialiser en hémoglobinopathies

REMERCIEMENTS

Si cette mission a connu un important succès et a atteint ses objectifs, c'est grâce aux autorités de la région. A cet effet, nous remercions vivement :

- Monsieur Le Gouverneur
- Monsieur le Préfet
- Le Conseil Régional
- La Mairie
- Le Médecin Chef de Région
- L'Inspecteur d'Académie
- Le Recteur de l'Université et ses collaborateurs
- Le Directeur de l'ISM et le personnel
- Le Proviseur du Lycée Djignabo et l'ensemble de ses collaborateurs
- Le Principal du CEM/Soucoupapaye et ses collaborateurs
- Toute la Presse Locale

3^{ÈMES} JOURNÉES DE LA DRÉPANOCYTOSE EN MARTINIQUE

CONGRÈS INTERNATIONAL 19-21 FÉVRIER 2013



PAR YOLANDE ADJIBI,
PRÉSIDENTE DE LA FÉDÉRATION
DES MALADES DRÉPANOCY-
TAIRES ET THALASSÉMIQUES
S.O.S GLOBI



Un évènement majeur pour la communauté scientifique et médicale

Ce congrès a d'abord été marqué par la participation de spécialistes de la drépanocytose venus de toute part : Martinique, Sénégal, RD Congo, France, Jamaïque, Guadeloupe, Guyane, Tanzanie pour nous présenter leurs travaux et pratiques médicales. Bien que les prises en charge diffèrent en fonction des pays, force est de constater que la prise en charge de la drépanocytose depuis sa caractérisation il y a 100 ans jusqu'à nos jours a connu des progrès majeurs, permettant aux malades d'aspirer à une meilleure qualité de vie, avec une espérance de vie considérablement augmentée.

Certains bénéficient des derniers traitements de pointe (échanges transfusionnels, doppler transcranien, greffe de moelle osseuse...) et d'autres malgré le manque de moyens arrivent à manager tant bien que mal une prise en charge de qualité. De ces échanges, on pourrait tirer la conclusion qu'il est nécessaire de réduire les inégalités entre Nord et Sud pour permettre aux drépanocytaires et à leurs familles de bénéficier des meilleurs soins possible et faire de la drépanocytose marquée certes par des complications aiguës, une réalité chronique pour tous, une maladie avec laquelle il est possible de vivre au quotidien.

Ces rencontres nous ont également permis de constater que la recherche avance à grand pas. D'une vision macroscopique de la maladie, qui caractérisait la sévérité de la drépanocytose par la survenue des crises vaso-occlusives et des complications majeures, on est passé à l'émergence de travaux plus spécifiques qui se penchent sur des phénomènes hématologiques particuliers pour expliquer la sévérité de l'expression de la maladie chez les malades. Ce qui nous permet dans un deuxième temps de constater que la drépanocytose bénéficie aussi de la « médecine personnalisée », à l'instar de beaucoup d'autres maladies génétiques.

Un évènement majeur pour les malades

Un des points forts du congrès a été l'organisation d'une demi-journée d'échanges pour les malades et les associations. Le retour sur les aspects psychologiques de la maladie, en particulier liés à la survenue de complications telles que les ulcères de jambes a été un des moments poignants de cette session. Nous avons également assisté à des témoignages du vécu de la maladie sur des sujets tels que :

ASAD 972, Association de Soutien aux Actions contre la Drépanocytose, & Le CID, Centre Intégré de la Drépanocytose, sont heureux de vous inviter à participer aux 3^{èmes} Journées de Drépanocytose...

J'ai eu la chance d'assister du 19 au 21 février 2013 aux 3^{èmes} Journées de la drépanocytose en Martinique et je tenais à me faire la reportrice de cet évènement majeur. Ce congrès est sans doute un des évènements les plus riches de ces dernières années en matière d'avancées, tant scientifiques que sociales pour la drépanocytose.

Les 3^{èmes} journées de la drépanocytose, organisées par le Docteur Gylno Loko, responsable du centre de référence adulte pour la drépanocytose au Centre Hospitalier Universitaire de Martinique a permis de faire le point sur le dépistage, les pratiques de conseil génétique, la prise en charge générale et des complications de la drépanocytose, les traitements de la drépanocytose. Ce congrès a également laissé entendre la voix des malades et de leurs familles, ce qui est une première en la matière. En ce sens le congrès martiniquais constitue un évènement majeur pour la communauté scientifique, médicale et pour les patients.

Jour- née



- la scolarité
- l'insertion professionnelle
- la découverte tardive de la maladie à l'occasion d'une grossesse (patiente SC)
- la question de la transmission de la maladie par les parents (témoignage d'une maman)
- le retentissement de l'hémoglobine S pour certains porteurs sains (AS)

Cette demi-journée s'est achevée par des échanges avec les malades, avec des témoignages émouvants, et porteurs d'espoir.

En résumé, ce congrès fut un exemple de ce que se doivent d'être les rencontres sur la drépanocytose : le caractère international, l'état des lieux en matière de prise en charge et d'avancées avec la place pour l'échange et la concertation, l'implication des ma-

lades ! Nous espérons que cette expérience sera renouvelée et félicitons les organisateurs pour l'énergie déployée!

Je tiens à conclure en vous présentant mes impressions en tant que malade, et représentante des malades :

« Madinina! Que d'émotions aujourd'hui ! L'aspect scientifique des réunions Drépanocytose certes porteur d'espoir ne laisse généralement que peu de place à la voix des malades et instaure une certaine distance qui nous permet, à nous malades de rester dans notre zone de sécurité confortable: on veut savoir mais pas trop. On est visible, mais pas trop... Aujourd'hui j'ai vécu une expérience extraordinaire: des témoignages plein d'émotion, des discussions à bâton rompu... Des larmes et des rires! La Martinique ouvre les yeux sur la Drépanocytose, un bel exemple à suivre qui nous montre encore que c'est ensemble que nous sommes forts contre la maladie! »



ASSOCIATIONS

LES ASSOCIATIONS ASSOCIATION DRÉPAGUYANE



L'association Drépaguyane a été créée le 9 avril 2010. Elle a pour but de vulgariser les informations sur la drépanocytose, de sensibiliser au dépistage et d'accompagner les malades drépanocytaires et leur famille. Pour les projets 2012-2016, les 3 axes de travail retenus étaient : l'information, le soin et l'accompagnement. L'association a organisé sa première opération de dépistage gratuit de la drépanocytose à Saint-Laurent du Maroni en Novembre 2012.

DRÉPANOCYTOSE
TOUS CONCERNÉS !



03 NOV
2012

DÉPISTAGE GRATUIT

8 H à 12 H

Place du Marché
Saint-Laurent du Maroni

Un médecin répondra à vos questions

0699 27 58 57

sociations. L'objectif a été de rassembler les familles autour d'un petit déjeuner créole afin de leur permettre d'exprimer leur vécu, leurs difficultés au quotidien et d'échanger sur le « mieux-vivre » avec la drépanocytose.

L'association DRÉPAGUYANE et le Réseau Guyane Drépanocytose ont organisé dans le cadre de la Journée Mondiale de la Drépanocytose samedi 22 juin 2013, une conférence à 9h à l'Auditorium de la Mairie de Ré-



miré-Montjoly - avec les thématiques suivantes : « Sport et Drépanocytose » par le Dr Constant VODOUHÉ de Strasbourg
« Historique de la drépanocytose et Coopération Guadeloupe-Guyane sur la prise en charge des complications ostéo-articulaires et cutanées de la drépanocytose » par le Dr Martin MUKISI, orthopédiste.

ASSOCIATION DRÉPANO-SOLIDAIRES



Le dépistage s'est fait par prélèvements sanguin réalisés par des infirmières, des infirmiers et un médecin de l'Ouest Guyanais. Ils ont été transmis à Ouest Bio Santé, laboratoire du Maroni partenaire de l'action et chargé des analyses. Le docteur Elenga du Réseau Drépanocytose et Monsieur Constant Vodouhé chercheur.

L'association Drépaguyane a organisé la troisième édition du « Tchimbé Tchô d'échanges », le samedi 6 avril 2013 à 9h, à la Maison des As-



TCHIMBÉ TCHÔ D'ÉCHANGES

Association Drépaguyane organise la troisième édition de « Tchimbé Tchô d'échanges ».

Samedi 6 avril 2013 à 9h à la Maison des Associations, angle des rues Léopold Sédar et François Arago à Cayenne.

L'objectif est de rassembler les familles autour d'un petit déjeuner créole afin de leur permettre d'exprimer leur vécu, leurs difficultés au quotidien et d'échanger sur le « mieux vivre » avec la drépanocytose.

Des professionnels de santé seront présents pour répondre aux questions. Les personnes intéressées y participer sont priées de nous contacter au 06 99 27 58 57.

ASSOCIATION DE LUTTE CONTRE LA DRÉPANOCYTOSE
APDREP service 6666
R.L. rue Desroches-Colombe - 97306 Cayenne
Association loi 1901



L'association Drépano-Solidaires a été créée en 2009. Depuis une chaîne de solidarité autour des malades, la sensibilisation des populations sur cette maladie, et surtout un plaidoyer pour l'amélioration de la prise en charge des malades s'est instaurée. L'opération médiatique autour de l'association a commencé par la CRTV (télévision Camerounaise), ensuite de nombreuses chaînes privées ont pris le relais. Drépano-Solidaires a décidé de



ASSOCIATIONS

lancer des antennes dans les grands lycées et collèges de Yaoundé : Collège de la Retraite, Lycée Général Leclerc, Lycée de Nkol Eton et Lycée d'Elig Essono entre autres.

L'Association fréquente les établissements hospitaliers pour assister des malades, leur offrir de l'eau, des vêtements, des traitements. L'action se poursuit avec la réalisation des tests d'électrophorèse en entreprise et ailleurs, présence au festival Yaoundé en Fête (Yafé). Le déclic s'est fait lors de la fête de la jeunesse avec un remarquable défilé le 11 février 2011.

Depuis sa création en mars 2009, l'association Drépano-Solidaires a déjà sensibilisé directement plus de 20 000 personnes et à travers les médias, environ 100 000 personnes. Bilan en mars 2011 : 738 tests d'électrophorèse réalisés, avec un taux de prévalence du trait S d'environ 25% et un taux de 5% de drépanocytaires. 500 malades ont été soutenus en médicaments. L'association a également organisé une campagne de dépistage avec des tests d'électrophorèse lors de la journée mondiale du 19 juin 2011.

L'Association Drépano-Solidaires avec l'appui de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) Bureau Cameroun, a profité de la célébration de la journée internationale de la lutte contre la drépanocytose pour offrir à la population de la ville de Yaoundé et de ses environs une campagne gratuite de dépistage à l'esplanade de la Cathédrale Notre-Dame des Victoires de Yaoundé. La campagne de dépistage s'est déroulée les 21 et 22 juin 2013, une campagne de 700 tests d'électrophorèse entièrement financée par l'OMS et soutenu par l'archevêché de la ville de Yaoundé.

Très motivée, la trentaine de membres, tous jeunes, se sont mis à l'œuvre pour pouvoir apporter un sacré coup de main aux six infirmières qui ont bien voulu les soutenir dans cette activité au combien fastidieuse. En effet pour répondre à la forte demande des populations ayant fait le déplacement, l'association a dû réaliser 61 tests d'électrophorèse supplémentaires ce qui a fait un total de 761 tests.

Sur les 761 tests réalisés, on trouve 5 cas de SS (0.66%) ; 189 cas de AA (24.03%) et 567 cas de AS (75.29%).



ASSOCIATION LES ENFANTS DE LA VIE



L'association Les enfants de la Vie est une association loi 1901 déclarée le 17 janvier 2007 à la préfecture des Bouches-du-Rhône. Depuis 2008, le siège de l'association a été transféré à Paris.

L'association a pour but de soutenir par tous moyens les enfants drépanocytaires en Côte-d'Ivoire. Leurs moyens d'action sont :

- Prise en charge financière des soins médicaux
- Rencontre des enfants et de leurs parents
- Information et sensibilisation de la population
- Soutien à la recherche biomédicale sur la drépanocytose

<http://lesenfantsdelavie.asso-web.com/>

Situation en Côte d'Ivoire

D'après une interview en 2008 du Professeur Sanogo Ibrahim, Chef du service Hématologie du CHU de Yopougon, en 2008, la drépanocytose touchait environ 2 millions d'ivoiriens, et il tirait une sonnette d'alarme.

Les chiffres découlaient des enquêtes effectuées par les Professeurs en hématologie, Pr Kaba et Pr Sangaré tous deux décédés (Paix à leurs âmes) autour des années 1970. Ces deux professeurs ont travaillé sur la drépanocytose à l'échelle nationale. Ils ont fait des prélèvements dans différentes régions et ont trouvé que la drépanocytose, toute forme confondue, atteint 12% de la population. Et parmi ces 12%, il y avait 10% de « AS » et 2 % de « SS ». A cette époque-là, la population était estimée à 7 millions d'habitants.

En 2008 il fallait compter environ 20 millions d'habitants. La fréquence avait certainement augmenté parce qu'une enquête a été réalisée dans la commune d'Attécoubé où le taux était de 24% d'anomalie hémoglobine. Il serait d'ailleurs très important de faire de nouveau une enquête sur le nombre de porteurs de la drépanocytose en Côte-d'Ivoire.



ASSOCIATIONS



Marcelle Kpan est la présidente de l'association « Les enfants de la vie ». Elle réalise des interviews avec tous les acteurs de la santé des pays du Nord et des pays du Sud (Professionnels de santé, associations de malades, ONG de santé...). Elle souhaite in-

former sur les dispositifs d'accès aux soins, les dispositifs de prise en charge, les droits des patients, les associations de santé. Elle prépare une thèse de Doctorat en Droit Médical.

SOIRÉE DE SENSIBILISATION ET D'INFORMATION SUR LA DRÉPANOCYTOSE À L'AMBASSADE DE CÔTE-D'IVOIRE (5 AVRIL 2013)

Le vendredi 5 avril 2013 dans les locaux de l'ambassade de Côte-d'Ivoire à Paris, l'Association Les enfants de la Vie et l'association Drépanovie ont sensibilisé et informé sur la drépanocytose. Le Consul Général et le Consul de l'Ambassade de Côte-d'Ivoire étaient présents. Au programme, la diffusion du film documentaire Les Lances de Sickle cell ou Chroniques d'une souffrance dévoilée et une séance de questions-réponses.



Marcelle Kpan au centre, Présidente de l'association « Les enfants de la vie »

Des parents de drépanocytaires, des drépanocytaires, des professionnels de santé, des responsables d'association venus de toute la France ont apporté leur témoignage et partagé leurs expériences. Des prospectus, des DVD, des bandes dessinées, des revues sur la drépanocytose ont été distribués gratuitement aux invités.

Drépa- ctions



LA COURSE DES FEMMES CONTRE LA DRÉPANOCYTOSE



L'édition 5K 2013 a remporté un vif succès avec plus de 1000 participantes de Martinique avec la collaboration active de Mc Donald's. Elles ont couru au Diamant, contre la drépanocytose. Cette course pédestre, longue de 5 kilomètres est réservée uniquement aux femmes. L'épreuve a été remportée par Jennifer Beaugard. Un montant de 5100 € a été collecté pour L'association ASAD 972.

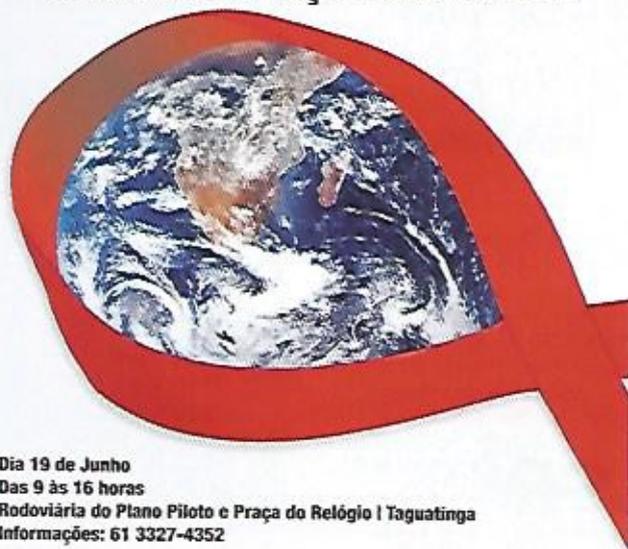
JOURNÉE INTERNATIONALE DE LA DRÉPANOCYTOSE AU BRÉSIL



Rio de Janeiro - L'Association Brésilienne de la Drépanocytose (Associação Brasileira de Doença Falciforme - ABRAD) a lancé la campagne Lua Vermelha dont l'objectif est d'informer et de freiner la stigmatisation associée à cette maladie héréditaire la plus répandue au Brésil, spécialement au sein de la population afro-descendante.

Le lancement de la campagne fait partie de la programmation du Hemo 2012, la plus grande rencontre de spécialistes des maladies du sang en Amérique latine. Organisé par l'Association brésilienne de l'hépatologie, d'hématologie et de thérapie cellulaire (ABHH), l'événement se déroulait jusqu'au 11 novembre à Riocentro situé

19 DE JUNHO DIA MUNDIAL DA CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE A DOENÇA FALCIFORME



Dia 19 de Junho
Das 9 às 16 horas
Rodoviária do Plano Piloto e Praça do Relógio | Taguatinga
Informações: 61 3327-4352

Realização:



Secretaria Especial de Promoção de Igualdade Racial



29

à l'ouest de la ville.

On estime que 25 à 30 000 Brésiliens ont cette maladie. Rio de Janeiro enregistre la deuxième plus importante prévalence de la maladie parmi tous les Etats du Brésil - 1/1200 naissances. Quelques 17 cas sont diagnostiqués chaque mois. La plus grande part des patients se trouvent à Bahia en raison du nombre élevé d'afro-descendants, avec 1/500 naissance.

JOURNÉE INTERNATIONALE DE LA DRÉPANOCYTOSE EN FRANCE

Kayz Loum, attaché de presse et programmateur musical, a remis une fois de plus son énergie pour l'organisation d'une

LE DOWNTOWN CAFE présente

Dans le cadre de la journée mondiale de lutte contre la drépanocytose

MERCRÉDI 19 JUIN 2013 20H30

DRÉPANOCYTOSE DAY

Le Downtown Café vous offre un reportage et un film documentaire pour vous sensibiliser sur cette maladie génétique que trop peu de gens connaissent.

Il s'agit d'un événement unique sur la drépanocytose, tout en passant un moment convivial autour d'un verre ou d'un plat, tel est le but de notre Drépanocytose Day !

Le Downtown Café est ouvert tous les jours de 11h à 01h.

46 rue Jean-Pierre Timbaud
75011 Paris - M° Parmentier

Drépa- ctions



manifestation cinématographique et de divertissement pour faire passer le message et générer une forte mobilisation du public. Sa démarche place l'information et la sensibilisation au cœur de son dispositif Drépanocytose Day. Encore Merci à Kayz pour cette initiative.

LES BOUCLES DU CŒUR, PAR SOS GLOBI 94

Les Boucles du Cœur
Carrefour et Le Centre Commercial Créteil-Soleil
Samedi 8 juin 2013
Au bénéfice des Enfants DRÉPANOCYTAIRES
Parcours solidaire autour du Lac de Créteil
Le 8 Juin:
-Rendez-vous porte 25,
-Départ à 10h30,
-Collation à 12h30

8910 euros pour la recherche de la maladie des globules rouges déformés

L'association de malades SOS GLOBI a pris l'initiative de promouvoir la création d'une Fondation de recherche dédiée à la maladie génétique la plus fréquente en France et dans le monde : la drépanocytose. Les employés de CARREFOUR CRETEIL se sont mobilisés au travers des boucles du cœur pour aider

SOS GLOBI. Pour qu'une fondation de recherche sous l'égide de la Fondation de France existe, il faut 200 000 euros. 175 caissières ont vivement participé à l'animation. Merci aux caissières de CARREFOUR Créteil, sensibles à ce fléau, merci aux généreux clients de CARREFOUR. Le prochain RDV est d'ores et déjà fixé pour Juin à Créteil pour les prochaines Boucles du Cœur.

DRÉPACTION
LA DRÉPANOÏEUSE, TOUS CONCERNÉS!
CONCERT CARITATIF
ZÉNITH PARIS
16 JUIN 2013
Concert de 17h à 21h
Sous le Parrainage de Cloudy Siar
Avec la participation exceptionnelle de Lilian Thuram

Avec Lilian Thuram / E.sy Kennenga / Kryz / Marvin / Fally Ipupa / Medhy Custos / Axel Tony / Fanny J / Kery James / Leila Chicot / Magic System / Stony et bien d'autres... Durant 5h de concert et d'interventions avec plus de 5000 spectateurs au Zénith de Paris le dimanche 17 juin 2013. Une fois encore, bravo à Jenny Hippocrate, présidente de l'APIPD, et mère de Taylor Fixy, qui a exprimé toute la douleur d'une mère d'enfant drépanocytaire, une mère qui est devenue une combattante de la vie.

Le Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil relaie la journée mondiale de la drépanocytose avec des interventions médicales et des témoignages de familles. Le CHIC est centre de référence pédiatrique pour la prise en charge de la drépanocytose. Plus de cent patients drépanocytaires de ce centre ont pu bénéficier d'une greffe. Les Prs Gluckman, Cavazzana et Poirot participeront à cette journée autour du thème de la greffe et de la Thérapie génique.

Mardi 4 Juin 2013
Journée mondiale de la drépanocytose
Conférence de presse
www.institutdeshematites.fr
Drépanocytose: l'histoire d'une maladie
10h30-12h30
14h-17h
19h-21h

DRÉPACTION 2013 – 4E ÉDITION



© Louis-Gérard Salcède Stony, Axel Tony, Admiral T et Jenny Hippocrate

Grand moment de partage et de solidarité. Le mot d'ordre de ce Drépaaction était «Tous Concernés». Concert Caritatif Sous le Parrainage de Cloudy Siar.



Témoi- gnages



STÉPHANE **Drépanocytaire SC** **34 ans, Paris, France**

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

J'avais constaté que j'étais énormément fatigué lors des efforts physiques et j'avais de fortes douleurs.

Etes-vous régulièrement suivie par un médecin ?

Oui, je suis suivie par le Docteur Girot depuis 1995 et j'y vais environ tous les 6 mois.

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

J'ai la chance d'avoir une famille très compréhensive qui me comprend et me soutient.

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

Bien dans l'ensemble, du côté de la drépanocytose. J'ai beaucoup souffert des jambes et d'anémie.

Et ces dernières années ?

Mon état s'est un peu dégradé ; douleurs articulaires. Priapisme plus fréquent,

syndrome thoracique, phlébite, grande fatigabilité. Bon, je me bats du mieux que je peux et je ne néglige rien.

Etes-vous en contact avec d'autres drépanocytaires ?

Oui, j'en connais beaucoup. Les rencontres m'ont permis de prendre conscience de la gravité de la maladie et de tout ce qu'elle engendre, surtout de la détresse et l'isolement.

Comment voyez-vous votre avenir ?

Je le vois avec grand espoir, les choses avancent lentement mais sûrement, de gros progrès ont été faits mais il reste beaucoup à faire. J'insiste sur le dépistage et l'information. Il faut la drépanocytose sorte de l'ombre, et que le monde sache ce qui se passe autour d'eux et dans le silence. Les choses sont en bonne voie un jour ou l'autre, nous gagnerons ce combat.

Tout d'abord, je souhaite bon courage et bonne chance à tous les malades et leurs familles. Mais en sachant que c'est nous les drépanos qui devons être en première ligne dans ce combat, car personne ne pourra mieux exprimer ce que nous vivons au quotidien que nous-même et personne ne pourra et voudra le faire à

notre place. Parlons-en autour de nous, donnons pour la recherche, aidons les associations qui se démènent beaucoup ainsi que le corps médical qui fait de plus en plus de progrès. Ce combat ne se gagnera pas si chacun est dans son coin mais ensemble, malades, proches, corps médical et associations. Bon Courage à Tous !

Infos-



CONSEILS



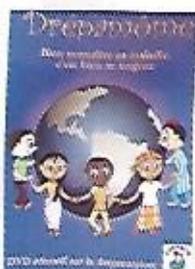
- Une hygiène corporelle rigoureuse (brossage des dents après chaque repas pour éviter les infections)
- Avoir une alimentation saine et équilibrée. Boire beaucoup d'eau, surtout en saison chaude (3 litres par jour).
- Avoir une bonne oxygénation.



- 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.

FORMES, RELAIS DE COMMUNICATION

ET SUPPORTS PÉDAGOGIQUES



DRÉPAMÔME
DVD éducatif
réalisé par Drépa vie

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.

PLAQUETTES

• Plaquette du CIDD (Centre d'information et de dépistage de la drépanocytose, Paris) : information sur le dépistage

Le Centre d'information et de dépistage de la drépanocytose (CIDD) 15,17 rue Charles Bertheau 75013 Paris Métro : ligne 7 (Porte de Choisy)

35



Cet organisme est chargé de dépister et d'informer sur cette maladie et sa prise en charge et d'apporter un soutien aux malades et à leurs familles. Le Centre d'information et de dépistage de la drépanocytose (CIDD) propose un dépistage gratuit des sujets hétérozygotes et des informations sur la maladie. Il accueille également des associations de malades ou de lutte contre la drépanocytose (OILD, SOS Globi, APIPD, Drépa vie) qui développent des actions de sensibilisation auprès des populations à risque.

Avant de se déplacer, il est recommandé de contacter le CIDD.

Poste infirmier : 01 45 82 50 06

Il n'est pas nécessaire d'être à jeun, sans rendez-vous

Horaires des prélèvements : du lundi au jeudi de 9h à 12h

Infos-



et de 14h à 16h30 - le vendredi matin de 9h à 12h
Consultation médicale sur rendez-vous
Orientation possible vers une assistante sociale et/ou un
réseau de psychologues spécialisés



Dépliant présentant le statut 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).

BROCHURES

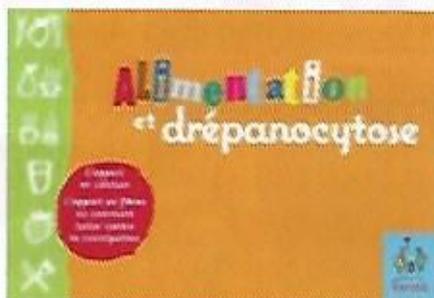
Brochures éditées par le ROFSED (téléchargeables sur son site Internet) :

Drépanocytose et scolarité



Drépanocytose et fièvre

Alimentation et drépanocytose



La drépanocytose. Douleurs chez L'enfant drépanocytaire, comment prendre en charge la douleur à domicile

Drépanocytose et crise douloureuse

LE PRINCE EN CHARGE DE LA MISSION A L'HÔPITAL



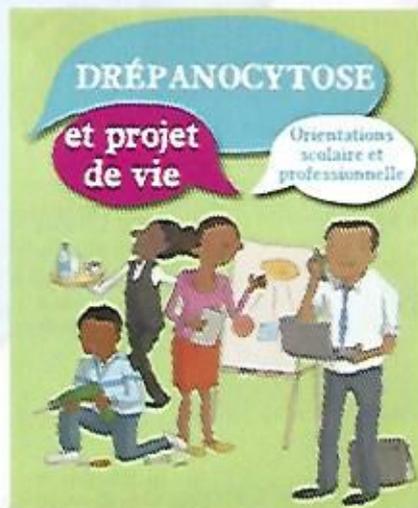
Et tout appartient à

37



L'enfant drépanocytaire et les activités physiques et sportives.

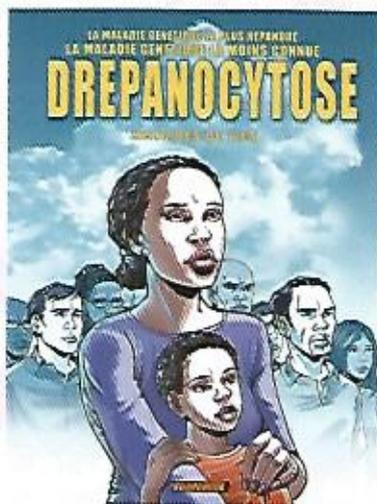
Drépanocytose et projet de vie



Infos-



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 94.

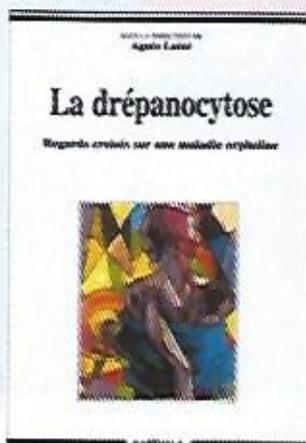
ALBUM JEUNESSE

Album édité par Les « P'tits totems » : **Mariama et Ibrahima**



LIVRES

Anthropologie :
« **La Drépanocytose : Regards croisés sur une maladie orpheline** »
Editeur : Karthala (1 janvier 2004)
Collection : Sciences économiques et politiques, 331 pages



Témoignage : « **Mon enfant a la drépanocytose, et alors ?** »
Editeur : Racines France-Outre-Mer (2002), 220 pages

LA MALADIE GÉNÉTIQUE AU QUOTIDIEN

La drépanocytose : histoires de vies

Marie-Hélène Buc-Caron
Frédéric Galactéros

Quatre cents enfants naissent chaque année en France avec la drépanocytose, la plus fréquente des maladies génétiques dans notre pays. Vingt mille patients doivent vivre au quotidien avec cette maladie, invisible en dehors de crises douloureuses extrêmement violentes liées au blocage des globules rouges anormaux dans les vaisseaux sanguins. Elle peut toucher tous les organes et laisser de graves séquelles fonctionnelles. Encore ignorée du grand public, elle est également méconnue de beaucoup de soignants.

Ce livre est basé sur des entretiens menés avec vingt-neuf patients vivant en Île-de-France. Dans ces « histoires de vie » souvent poignantes, chacun dit son parcours professionnel, sa stratégie pour concilier travail et problèmes de santé. Il s'interroge : doit-il se considérer comme normal, handicapé, ou comme les deux à la fois ? Derrière une normalité apparente, il se sait atteint d'une maladie imprévisible, qui peut à tout moment se révéler grave, rendant son présent incertain. Comment envisager une famille, la possible transmission de la maladie aux enfants ? Comment apprendre à vivre malgré l'emprise de la drépanocytose ?

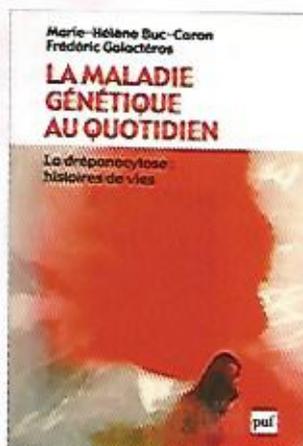
Marie-Hélène Buc-Caron, docteur ès médecine et docteur ès sciences, est ancien chercheur à l'Institut Pasteur. Elle a participé activement aux réseaux de lutte contre la drépanocytose, en RDC et en Île-de-France.

Frédéric Galactéros est responsable depuis 1992 de l'Unité des maladies génétiques du globule rouge à l'hôpital Henri Mondor de Créteil et coordonnateur du Centre national de référence maladies rares : syndromes drépanocytaires majeurs (PNMR).

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



LA BONNE DÉCISION, film réalisé par Hamet Fall Diagne, avec la participation de l'Association sénégalaise de lutte contre la drépanocytose (ASD) et du Professeur Ibrahima Diagne

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

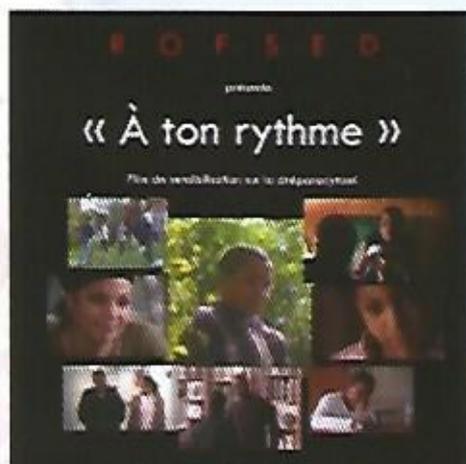
LES LANCES DE SICKLE-CELL. Chroniques d'une souffrance dévoilée



Film documentaire, durée 54 mn. Auteurs: Gil Tchernia et Agnès Lainé, Réalisateurs Renan Mouren, Stéphane Indjeyan, Production Cutkiwi et Drépavie. 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

Le film **A TON RYTHME** est un film de sensibilisation sur la drépanocytose. Il met en scène Alexandre, adolescent drépanocytaire, dans sa vie quotidienne : à l'école, à la maison, avec ses amis. L'objectif principal du film est de redonner confiance aux patients drépanocytaires et leur permettre de comprendre et faire comprendre à leurs parents qu'ils peuvent vivre normalement, à leur rythme, s'ils suivent les conseils d'hygiène de vie et le traitement prescrit. A ton rythme, film réalisé par le ROFSED, durée : 20-30 mn. Thème: drépanocytose et activités physiques et sportives...





Infos-

ASSOCIATIONS DE LUTTE CONTRE LA DRÉPANOCYTOSE

METROPOLE

APIPD
7 Ter rue Edouard Vaillant
93400 Saint-Ouen
jenny.hippocrate@free.fr
<http://www.apipd.fr>

DREPAVIE
La Maison des Associations, 1a place
des Orphelins, 67000 Strasbourg
drepa vie@mail.com
<http://www.drepa vie.org>

DORYS
La Maison des Associations, 1a place
des Orphelins, 67000 Strasbourg
constant.vodouhe@libertysurf.fr
<http://spipexper.free.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
<http://www.sosglobi.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>

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>

HÉMA 13
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
rofsed@wanadoo.fr
<http://www.rofsed.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>

AFRIQUE

**ABLD (ASSOCIATION BURUNDAISE DE LUTTE
CONTRE LA DRÉPANOCYTOSE)**
BP 1601 Bujumbura - BURUNDI
drepa vie@yahoo.fr

**AMLUD (ASSOCIATION MALIENNE DE LUTTE
CONTRE LA DRÉPANOCYTOSE)**
S/C CRLD- 03 BP186 Bamako 03 - MALI
<http://www.amlud.new.fr>

**ASDM (ASSOCIATION DE SOUTIEN
AUX DRÉPANOCYTAIRES EN MAURITANIE)**
BP 3069 Nouakchott - Mauritanie
wanemariam@yahoo.fr

**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

CARAÏBES

**APIPD-GPE : ASSOCIATION POUR
L'INFORMATION ET LA PRÉVENTION
DE LA DRÉPANOCYTOSE EN GUADELOUPE**
Résidence les Alizés « les Alizés »
Saint-Phy- 97120 saint Claude
e-mail : apipdgpe@hotmail.com

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

ASAD 972
Centre Hospitalier Centre Hospitalier du
Lamentin - Cité Hospitalière Mangot Vulcin
(Le Lamentin) - B.P 429, 97292 Le Lamentin 2

ASSOCIATION DREPAÑO-DOUBOUT
Rue Madame Beausoleil
Guenette 97160 Le Moule
e-mail : drepano_doubout@hotmail.com

ASSOCIATION DRÉPAGUYANNE
APROSEP service SAVA
81 rue Christophe Colomb
97 300 Cayenne
e-mail : drepa.guyanne@yahoo.fr

**ASSOCIATION D'ANÉMIE FALCIFORME D'HAÏTI
(AAFH)**
29, 1ère Avenue du Travail
Port-au-Prince, Haïti
e-mail : aafhaiti@gmail.com

**THE ANTIGUA & BARBUDA
SICKLE CELL ASSOCIATION**
ASCA & SCSO
PO box 3317 - St Johns
268 4609555

THE SICKLE CELL ASSOCIATION OF GRENADA
grenadasc@gmail.com

CENTRES SPÉCIALISÉS DE LA DRÉPANOCYTOSE

**GUADELOUPE : CENTRES DE RÉFÉRENCE
DE LA DRÉPANOCYTOSE**

**CENTRE CARIBÉEN DE LA DRÉPANOCYTOSE
« GUY MÉRAULT »**
Centre Hospitalier de Pointe-à-Pitre / Abymes
Hôpital Ricou, BP 465
97159- Pointe-à-Pitre cedex
Tél : 0590 91 68 08 - Fax : 0590 91 69 34
Site internet : www.drepano.org

Service de Pédiatrie
Centre hospitalier de Basse-Terre
Avenue Gaston Feuillard
97109 BASSE-TERRE, GUADELOUPE Cedex
Tel : 590 (0)5 90 81 54 54

**GUYANE : CENTRE DE COMPÉTENCES
DES MALADIES CONSTITUTIONNELLES DU
GLOBULE ROUGE ET DE L'ÉRYTHROPOÏÈSE**

Hôpital de Jour pour Adultes
CH de CAYENNE
Avenue des Flamboyants
97300 CAYENNE
Tel : 33 (0)5 94 39 51 47

**MARTINIQUE : CENTRE DE RÉFÉRENCE
DE LA DRÉPANOCYTOSE**

Centre Intégré de la Drépanocytose
Centre Hospitalier du Lamentin
Boulevard F. Guillon
97232 LE LAMENTIN
Tel : 33 (0)5 96 57 12 26

**MAYOTTE : CENTRE DE COMPÉTENCES
DES MALADIES CONSTITUTIONNELLES DU
GLOBULE ROUGE ET DE L'ÉRYTHROPOÏÈSE**

Service de pédiatrie - Unité d'Hématologie
Centre Hospitalier de Mamoudzou
BP4 Mayotte
97600 MAYOTTE
Tel : 33 (0)2 69 61 86 67