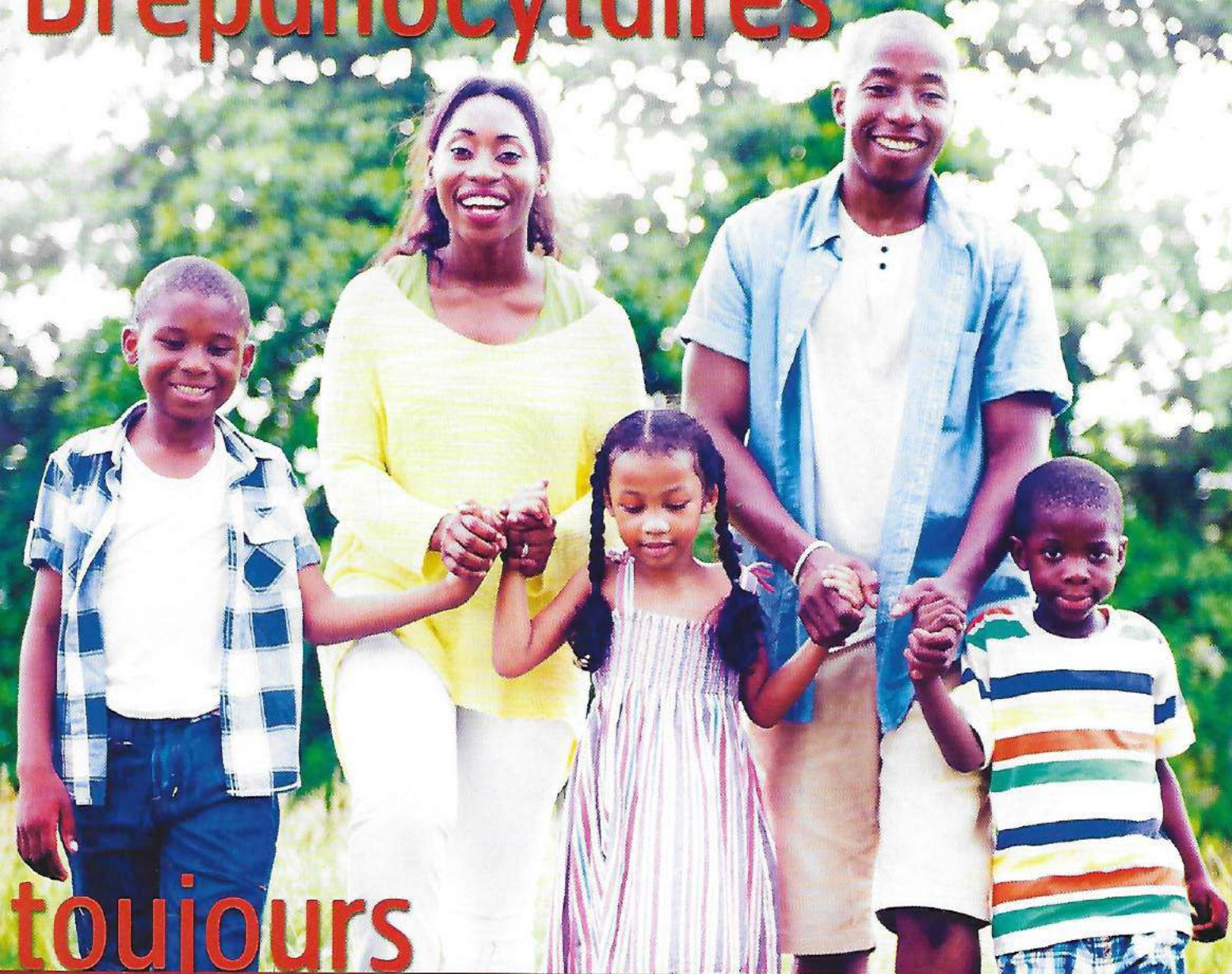


CAMPAGNE DE SENSIBILISATION ET D'INFORMATION



Drépanocytaires



toujours

SOLIDAIRES

n°6

ANTILLES GUYANE

2016 - 2017



Som-**maire**



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

EDITORIAL

4

ASSOCIATION DRÉPAVIE

5

LA DRÉPANOCYTOSE

8

ETAT DES LIEUX DE LA PRISE EN CHARGE DE LA DRÉPANOCYTOSE AUX ANTILLES

9

LE DÉPISTAGE DU TRAIT DRÉPANOCYTAIRE AS (OU AC OU ABTHAL) CHEZ LES FEMMES ENCEINTES : RECONNAISSANCE ET PRISE EN CHARGE DE L'ANXIÉTÉ MATERNELLE (PAR JACQUELINE FAURE, PSYCHOLOGUE)

10

3

SENSIBILISATION À L'ÉCOLE VICTOR-HUGO DE GAGNY

18

DRÉP-ACTIONS

19

APIPD

- CONCOURS DE DESSIN

- DRÉPACTION 2015

- DRÉPACTION 2016

CONFÉRENCE SUR LA DRÉPANOCYTOSE (ORLÉANS) DRÉPALIVE 2016 (ANNEMASSE)

LA DRÉPANOCYTOSE SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX

22

FORMATIONS SUR LA DRÉPANOCYTOSE

24

DIPLÔME INTER UNIVERSITAIRE SANTÉ DES MIGRANTS
(VILLETANEUSE)

DIPLÔME UNIVERSITAIRE DE FORMATION
SUR LA DRÉPANOCYTOSE (CRLD, MALI)

DIPLÔME UNIVERSITAIRE SYNDROMES DRÉPANOCYTAIRES
MAJEURS (CRÉTEIL)

DIPLÔME UNIVERSITAIRE PATHOLOGIE ÉRYTHROCYTAIRE
(MONTPELLIER)

CONSEILS

27

LA DRÉPANOCYTOSE. FORMES, RELAIS DE COMMUNICATION ET SUPPORTS PÉDAGOGIQUES

27

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.



Edit^{orial}



Corinne Mbebi-Liégeois
Présidente de l'association Drépavie

**J'ai décidé d'être heureux,
c'est meilleur pour la santé.
(Voltaire)**

**Je souhaite une meilleure santé
à tous les drépanocytaires du monde.**

Dré- pavie



Dré-pavie
Agir pour la Vie
Association de lutte contre la
drépanocytose
La Maison des Associations
1a, Place des associations -
67000 Strasbourg - FRANCE
dre-pavie@mail.com -
<http://www.dre-pavie.org>



AGIR POUR LA VIE...

L'association Dré-pavie est engagée depuis douze 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 internationale 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**

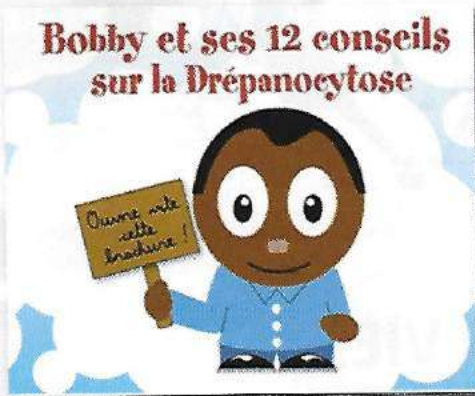
ACTIONS ET PROJETS

- 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 Tchernia et Agnès Lainé, Réalisateur : Renan Mouren et Stéphane Indjeyian, 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 »
- 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.
- Projets de solidarité internationale (Angola, Burkina-Faso, Burundi, Cameroun, Centrafrique, Gabon, Mali, Madagascar, Mauritanie, Sénégal) : sensibilisation, information.



Dré-pavie

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



« Bobby et ses 12 conseils sur la drépanocytose »



« 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

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

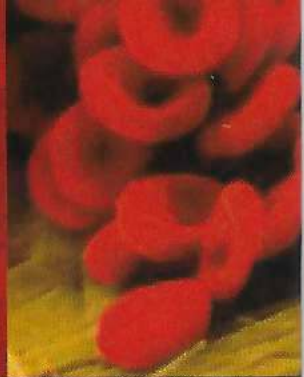


CSO-Net
ECOSOC Civil Society Network

Le Conseil Economique et Social (ECOSOC) de l'ONU a accordé le statut consultatif spécial à l'association Drépanovie (pour une période de 4 ans).



La drépano- nocytose



La drépanocytose est une maladie héréditaire du sang. Elle est due à une modification génétique mineure - une seule erreur dans un gène unique - et elle représente l'une des maladies génétiques les plus courantes. Selon une étude épidémiologique récemment publiée, environ 305 800 enfants sont nés avec la drépanocytose en 2010, dont environ deux tiers en Afrique. Cette étude prévoit une augmentation de plus de 25% en 2050, soit plus de 400 000 bébés qui naîtraient chaque année avec la maladie.

La mutation responsable de la maladie touche un gène de l'hémoglobine, la protéine des globules rouges qui transporte l'oxygène dans tout le corps. Les personnes qui héritent un seul gène mutant ne connaissent habituellement pas d'effets néfastes, mais ceux qui ont deux copies défectueuses développent la drépano-

cytose à part entière. La mutation est minime : elle remplace un seul acide aminé (appelé acide glutamique) par un autre (valine) dans une région particulière de l'hémoglobine. Ce petit changement entraîne une conséquence majeure - il déforme les globules rouges et les rend rigides : on parle de cellules falciformes (en forme de faucille).

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...).

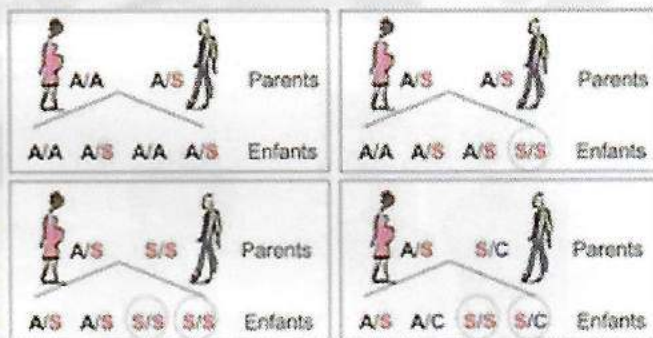
LA TRANSMISSION

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^othalassémie et S+thalassémie, SDPunjab, SOArab et SAntillesC.



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

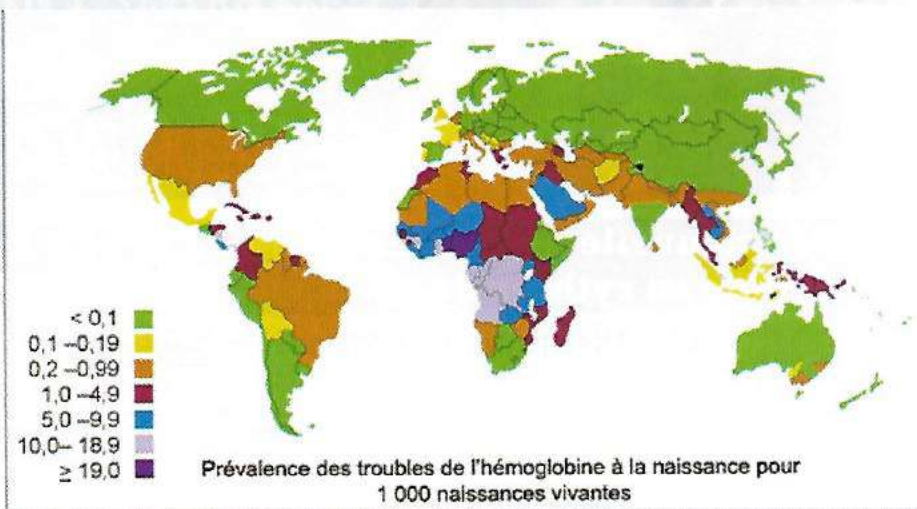
L'Afrique Subsaharienne et le Cap-Vert

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



état des lieux

la prise en charge de la drépanocytose aux Antilles



EN FRANCE, PRÈS DE 350 NAISSANCES DRÉPANOCYTAIRES SONT DÉPISTÉES CHAQUE ANNÉE, DONT ENVIRON 225 EN MÉTROPOLE ET 125 DANS LES DÉPARTEMENTS D'OUTRE-MER.

Aux Antilles françaises, 12% de la population peut transmettre la maladie. Un nouveau-né sur 300 y est drépanocytaire, ce qui représente un impact dans de nombreuses familles et pour la santé publique.

Le dépistage néonatal de la drépanocytose a débuté aux Antilles en 1981, par l'AFDPHE (Association Française pour le Dépistage et la Prévention des Handicaps de l'Enfant). Le dépistage néonatal est systématique en Guadeloupe et en Martinique depuis 1984, et en Guyane depuis 1992. Ce dépistage a permis la mise en place d'une prise en charge précoce des nouveau-nés et une mise en place d'un calendrier de suivi clinique et biologique, ainsi que l'identification des transmetteurs.

Dès 1990, un fort engagement des institutions locales a permis la création de structures spécialisées dans la pathologie : le Centre Intégré de Drépanocytose (CID) de Guadeloupe et le CID de Martinique. En 2006 le Centre de Référence multi-site maladies rares Antilles-Guyane a été labellisé. Ce centre basé au CHU de Guadeloupe, avec des sites à Basse-Terre, à Fort-de-France, et un centre de compétences en Guyane.

Missions du Centre de Référence :

- Référentiels et recommandations de pratiques cliniques : rédaction de protocoles déposés dans tous les services partenaires
- Information et formation, EPU et séminaires pour les médecins et les paramédicaux
- Mise en place de filières de soins
- Participation à la surveillance épidémiologique
- Recherche
- Activité de recours pour le diagnostic et le suivi
- Laboratoire de référence en génétique moléculaire • Partenariat avec l'ARS
- Relation avec les associations
- Signature de conventions avec la MDPH, le Service de santé scolaire, etc...

Voici un état des lieux, d'après le rapport d'Alix BIBRAC.

Guyane - Secteur pédiatrique :

Mauvais prélèvements
Délai du rendu de résultat
Absence de bilan de 6 mois
Parents convoqués absents, fausses adresses de peur de poursuites policières
Certains patients, dépistés à la naissance à Saint Laurent du Maroni, habitent au Suriname
Absence de prise en charge des hétérozygotes
Echanges peu fréquents entre médecins traitants et référents

Guyane - Secteur adultes :

Manque de structure de prise en charge intégrée
Nombreux patients perdus de vue dans l'Ouest (Suriname, situation administrative irrégulière)
Poids des croyances séculaires et recours aux guérisseurs
Certains patients vivent dans des communes éloignées
Difficulté de réaliser des bilans annuels complets chez les adultes (délai de rendez-vous long)

Guadeloupe - Basse-Terre :

Insuffisance de temps médical dédié, difficulté de continuité des soins en cas d'absence
Défaut de prise en charge sociale et psychologique des patients : pas de personnel dédié
Éloignement de l'établissement de transfusion, et nécessité de transfert de certains patients
Mise en place de l'éducation thérapeutique retardée dans un contexte structurel difficile

Martinique - Secteur pédiatrique de Pointe-à-Pitre :

De plus de plus de populations en difficulté
Absence de réanimation pédiatrique au CHU de Pointe-à-Pitre
Turn-over important aux urgences pédiatriques ce qui rend inefficace les formations entreprises

Martinique - Secteur adultes :

Manque d'effectif médical : 2 médecins pour 778 patients adultes, difficultés à respecter le suivi recommandé
Réorganisation du schéma médical de territoire, éclatement des structures, suppression de l'unicité des lieux, éloignement de l'expertise et des urgences, perte de chance pour les patients
Défaut de suivi régulier des patients
Prévention non assurée
Augmentation de la fréquence des complications

A Pointe-à-Pitre : Délais de réalisation des examens complémentaires et des consultations spécialisées, travail incessant d'implication et de formation des professionnels du secteur, difficultés importantes d'appropriation et d'application des protocoles dans les services de soin

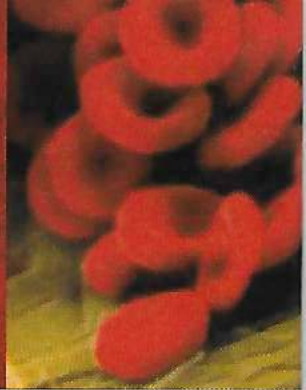
Conclusion

D'après les points soulevés précédemment, le circuit de santé peut être optimisé avec :

- le suivi régulier des patients afin de minimiser ou réduire la survenue des complications aiguës évitables
- des modalités organisationnelles au sein des centres spécialisés sur la drépanocytose
- l'implication du patient par la mise en place de l'éducation thérapeutique



Le dépistage du trait drépanocytaire AS (ou AC ou A β thal) chez les femmes enceintes



Reconnaissance et prise en charge de l'anxiété maternelle.

Jacqueline Faure, psychologue, service M.I.T. et Centre de la Drépanocytose, Hôpital TENON, Paris. jacqueline.faure@aphp.fr

La drépanocytose SS (ou SC ou S β thal, formes moins fréquentes) est une maladie génétique rare dépistée à la naissance. Ce dépistage néonatal qui s'ajoute à celui de la phénylcétonurie, l'hypothyroïdie, l'hyperplasie des surrénales et la mucoviscidose est cependant effectué selon une procédure particulière: il est systématique dans les DOM-TOM et ciblé selon l'origine géographique des parents dans l'Hexagone. Il s'agit pour la drépanocytose du seul dépistage officiel mais les spécialistes de cette pathologie, des médecins généralistes, des gynécologues, des sages-femmes se posent aujourd'hui la question du dépistage des porteurs sains du trait drépanocytaire AS (ou AC ou A β thal) pour lequel il n'y a aucune recommandation officielle. Dans certaines maternités, le dépistage du trait drépanocytaire AS (ou AC ou A β thal) chez la femme enceinte s'effectue soit de manière pensée et encadrée soit de façon plus ou moins anarchique, sans que le personnel soignant ne connaisse vraiment les enjeux de la découverte du trait drépanocytaire pour la femme et pour le couple. Cet article est le prolongement d'un travail de réflexion qui a eu lieu entre 2012 et 2015 au C.I.D.D. (Centre d'information et de dépistage de la drépanocytose) sur la pratique du dépistage du trait drépanocytaire chez les femmes enceintes en début de grossesse.

Rappel sur la drépanocytose

La drépanocytose SS (ou SC ou S β thal, formes moins fréquentes) est une maladie chronique grave parfois mortelle qui se manifeste dès la petite enfance par des douleurs intenses, une anémie chronique, des infections auxquelles peuvent s'ajouter des complications aiguës et chroniques touchant le cerveau, le cœur, les poumons, le rein, ... Tous les organes peuvent être atteints. Maladie héréditaire elle se transmet par les deux parents (transmission autosomique récessive), chacun étant porteur sain du gène S (ou C ou β thal) de la drépanocytose appelé aussi porteur sain du trait AS (ou AC ou A β thal). La drépanocytose est la 1^{ère} maladie génétique au monde. On estime à 150 millions le nombre de porteurs sains du trait AS (ou

AC ou A β thal) soit 2,3% de la population mondiale. Elle touche en grande majorité la population noire et est très fréquente en Afrique intertropicale. Elle est également présente dans le bassin méditerranéen, au Maghreb et au Moyen Orient (dans ces 3 régions les malades sont aussi bien des Noirs que des Blancs mais en moins grand nombre), en Inde, au Brésil, aux Etats-Unis, ... et parmi les populations métissées.

Maladie rare en France, elle touche 15 000 à 20 000 patients vivant pour la plupart en Ile de France et dans les DOM-TOM. La drépanocytose est, avant la mucoviscidose, la 1^{ère} maladie génétique dépistée à la naissance en nombre de nouveaux malades. Ce dépistage néonatal est systématique dans les DOM-TOM mais dans l'Hexagone il a cette particularité d'être ciblé selon l'origine géographique des parents (principalement Afrique subsaharienne, Antilles et Maghreb). En 2012, le bilan du dépistage néonatal indiquait 400 nouveau-nés atteints chaque année correspondant à 1 600 grossesses à risque. Le nombre de nouveau-nés dépistés porteurs du trait AS (ou AC, A β thal,...) par année est environ 12 000 dont 6000 en région Ile de France. En 2016, on évalue à 450 le nombre de nouveau-nés malades.

Le dépistage du trait drépanocytaire AS chez la femme enceinte

En préambule, il est important de bien distinguer le dépistage du trait drépanocytaire AS (ou AC ou A β thal) de celui de la maladie elle-même, la drépanocytose SS (ou SC ou S β thal). Dans le 1^{er} cas, il s'agit de dépister le porteur sain du trait drépanocytaire susceptible de transmettre la drépanocytose à sa descendance et dans le 2^{ème} cas, c'est la maladie elle-même, la drépanocytose qui est recherchée, en l'occurrence lors du dépistage néonatal.

Certaines maternités, principalement en Ile de France, proposent un dépistage ciblé selon l'origine géographique des parents (principalement Afrique subsaharienne, Antilles et Maghreb) aux femmes enceintes, le moment le plus propice étant en tout début de grossesse. La proposition de ce dépistage du trait drépanocytaire AS (ou AC ou A β thal) s'ajoute alors à celle obligatoire du dépistage de la trisomie 21. Il s'agit de dépister éventuellement chez le fœtus, dans un cas, la trisomie 21 et dans l'autre la drépanocytose avec pour finalité la possibilité d'envisager ou non une interruption médicale de grossesse.

¹ Il existe d'autres formes plus rares SE, S β Arab, S β Punjab, ...

² C.I.D.D., 15/17, rue Charles Bertheau 75013 Paris tél 01.45.82.50.14. Ce centre créé avec le soutien de la Ville de Paris est d'accès libre et gratuit.

³ « 300,000- 500,000 children are born with clinically significant haemoglobin disorders annually... About 70% are born with Sickle Cell Disease (SCD: drépanocytose)... » Management of haemoglobin disorders.

Rapport OMS 2007

⁴ Extrapolation à partir de données chiffrées provenant de l'OMS: « Environ 5% de la population mondiale sont des porteurs sains d'un gène drépanocytaire ou thalassémique; ce pourcentage atteint 25% dans certaines régions » Drépanocytose et autres hémoglobinopathies, 2011 <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs308/fr/>



Le dépistage du trait drépanocytaire AS (ou AC ou A β thal) chez les femmes enceintes



Reconnaissance et prise en charge de l'anxiété maternelle.

Ainsi en tout début de grossesse, la femme enceinte est confrontée à une réflexion concernant deux pathologies graves et incurables qui pourraient concerner l'enfant à naître. L'état de grossesse induit une vulnérabilité psychique chez toute femme enceinte. Celle-ci est plus émotive, plus réactive aux événements qu'ils soient positifs ou négatifs. Ces deux propositions de dépistage presque simultanées provoquent chez la future mère de l'anxiété, un doute sur l'intégrité du fœtus. Dans cet état émotionnel déstabilisant, elle va devoir assimiler deux démarches complexes afin de prendre une décision.

La drépanocytose présente des spécificités :

- La maladie est méconnue en France par le grand public ; sinon elle est fréquemment tenue secrète au sein des familles concernées par crainte d'une stigmatisation ;
- Elle est génétique et transmise par les deux parents. Le couple est affecté et parfois également la famille élargie ;
- Dans l'hexagone, la drépanocytose concerne en grande majorité les personnes originaires d'Afrique. Dans certains cas la situation d'exil, la culture d'origine ou la précarité va constituer des obstacles à la compréhension et/ou au déroulement du dépistage.

Les informations communiquées au moment de la proposition du dépistage et sont nombreuses, compliquées à appréhender et anxiogène, comme l'illustre le cas suivant même si le contexte, est différent (cabinet médical).

Mme T. originaire du Nigéria est la mère d'une fillette de 2 ans bien portante. Du fait d'une anémie, son médecin lui prescrit une électrophorèse de l'hémoglobine: la patiente est porteuse du trait AS. Le jour même de la communication de ce résultat, Mme T. informe son médecin qu'elle est enceinte (père différent du 1er enfant). Des explications lui sont données sur le trait AS et sur les modalités de transmission héréditaire de la drépanocytose dont elle n'a jamais entendu parler. Le médecin lui recommande d'en parler au père de l'enfant pour qu'il se fasse dépister. Il lui conseille aussi de prendre rendez-vous avec la gy-

nécologue de l'hôpital et l'informe également qu'il est possible d'avoir recours au diagnostic anténatal. Quand Mme T. demande à son compagnon de faire l'examen de sang, celui-ci refuse: « Ce sont des histoires de Blancs ! ». Désespérée par la réaction de celui-ci, angoissée par le risque d'avoir un enfant gravement malade, elle décide de faire une I.V.G. à 12 semaines d'aménorrhée. Elle rompt avec son compagnon qu'elle fréquente depuis 2 ans. En reconstituant le parcours de la patiente (consultation avec le médecin, entretiens au planning familial), en discutant avec celle-ci, il semble qu'elle n'ait pas bien intégré - du fait de l'émotion ? - la possibilité d'un recours au diagnostic anténatal pour savoir si le fœtus était atteint ou non de la drépanocytose.

La drépanocytose est une pathologie difficile à comprendre et s'accompagne fréquemment d'une connotation péjorative (culpabilité, honte, secret, rejet,...). Ce dépistage est ciblé, la notion d'appartenance à « un groupe à risque » peut susciter la crainte d'une stigmatisation déjà associée à cette pathologie. La notion du trait drépanocytaire AS (ou AC ou A β thal) et le mécanisme de la transmission héréditaire de la drépanocytose par les deux parents ne sont pas toujours simples à saisir. La découverte du trait drépanocytaire chez la femme enceinte a pour conséquence la nécessité du dépistage du futur père qui parfois, comme dans le cas cité, refuse l'examen sanguin. Si le futur père est également porteur sain du trait drépanocytaire, le couple peut choisir d'avoir recours ou non au diagnostic anténatal pour savoir si le fœtus est atteint ou non de la drépanocytose et éventuellement de décider du maintien ou de l'interruption de la grossesse (I.M.G.). Le couple est également informé de la possibilité du recours au diagnostic préimplantatoire (D.P.I.) par la fécondation in vitro (F.I.V.) pour les grossesses ultérieures.

Chacune de ces données présente un degré de complexité avec des implications psychologiques qui peuvent être conséquentes. Toutes ces informations se surajoutent à celles délivrées lors de la proposition obligatoire du dépistage de la trisomie 21 qui est également difficile à comprendre. Il y a là un risque de potentialisation de l'anxiété et de confusion des deux maladies.

⁵ Une maladie rare est une affection touchant un nombre restreint de personnes (faible prévalence), à savoir moins d'une personne sur 2000 selon le seuil admis en Europe; ...en France, on dit qu'une maladie est rare si moins de 30 000 personnes en sont atteintes. http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/maladies_rares/sommaire.htm

⁶ Critères de ciblage des nouveau-nés à risque de drépanocytose. BEH N° 27-28 / 2012, p. 313 <http://www.invs.sante.fr/Publications-et-outils/BEH-Bulletin-epidemiologique-hebdomadaire/Archives/2012/BEH-n-27-28-2012> La question du dépistage ciblé selon l'origine géographique/ethnique est remise en cause par les professionnels de santé qui réclament un dépistage gé-

néralisé comme pour la phénylcétonurie, l'hypothyroïdie, l'hyperplasie des surrénales et la mucoviscidose.

⁷ BEH N° 27-28 / 2012, p. 328 <http://www.invs.sante.fr/Publications-et-outils/BEH-Bulletin-epidemiologique-hebdomadaire/Archives/2012/BEH-n-27-28-2012>

⁸ Pour certains couples d'origine africaine, le mariage est d'abord l'union de deux familles, celles-ci doivent être consultées par le couple avant toute décision importante.

⁹ Le trait AS (porteur sain) est parfois confondu avec la maladie elle-même, la drépanocytose.



Le dépistage du trait drépanocytaire AS (ou AC ou A β thal) chez les femmes enceintes



Reconnaissance et prise en charge de l'anxiété maternelle.

Il est important que le futur père soit présent dès la 1^{ère} consultation. Le contexte étant anxiogène, la présence d'un psychologue (par exemple en binôme avec le professionnel de santé) est recommandée dès le début du processus de dépistage. Les femmes et les couples concernés étant pour la plupart originaires d'Afrique, certaines personnes ne maîtrisent pas la langue française (ou sont analphabètes) et des malentendus culturels sont possibles : le recours à un interprète sera parfois indispensable.

Reconnaissance et prise en charge de l'anxiété maternelle

Cette proposition de dépistage, comme celle du dépistage de la trisomie 21, se fait en début de grossesse à une période où la femme vient d'apprendre qu'elle est enceinte. Il y a un risque de court-circuitage des étapes de la grossesse (être enceinte, attendre un enfant...). Cette période est donc particulièrement sensible : le couple peut encore avoir des sentiments très ambivalents, fluctuant entre phase d'acceptation et de joie et des phases de négation ou de rejet de cet enfant à venir qui modifie profondément leur existence.

Le doute sur l'intégrité du fœtus, la crainte d'avoir un enfant malade peuvent s'installer dès la 1^{ère} consultation avec une amplification de l'anxiété pour la femme enceinte et pour le couple au fur et à mesure des étapes :

- dans un 1^{er} temps la femme enceinte dépistée doit faire face à l'attente anxieuse du résultat. L'anxiété est majorée si le trait drépanocytaire AS (ou AC ou A β thal) est découvert : ce sentiment n'est pas proportionnel au risque mais à la signification que cette information prend pour la femme et le couple. Enfin l'acceptation du dépistage par le conjoint n'est pas toujours acquise ;
- le couple va ensuite attendre dans l'appréhension le résultat du dépistage du futur père. Si celui-ci est également porteur sain du trait drépanocytaire, le risque que le futur enfant soit atteint par la drépanocytose se précise et bouleverse les futurs parents ; la consultation de conseil génétique a pour but d'informer

le couple, lui donner tous les éléments de réflexion pour que celui-ci, dans ce contexte émotionnel pesant, puisse décider de l'avenir de la grossesse ;

- si l'amniocentèse est décidée, à la recrudescence des manifestations d'anxiété s'ajoutent la peur de la douleur, d'une fausse-couche et de léser le fœtus. L'attente du résultat est une période excessivement anxiogène ;
- si le diagnostic de la drépanocytose SS est confirmé et si la décision d'une interruption médicale de grossesse (I.M.G.) est prise, cette dernière étape est particulièrement éprouvante pour la femme et le couple. Un accompagnement psychologique est vivement recommandé et doit être systématiquement proposé, de même si le maintien de la grossesse est décidé.

Le problème du risque de transmission de la drépanocytose se posera aux parents porteurs sains du trait drépanocytaire AS (ou AC ou A β thal) pour les grossesses ultérieures, à la différence de la trisomie 21 qui n'est pas transmise par le couple et dont le diagnostic ne concerne qu'une seule grossesse. Ainsi tout au long de ce processus de dépistage, l'équilibre du couple est mis à rude épreuve, son avenir peut être compromis. D'autre part, si l'un au moins des 2 parents est porteur sain du trait drépanocytaire, l'enfant dépisté à la naissance pourra être lui-même porteur sain. Cette éventualité est également un motif d'anxiété maternelle pendant la grossesse et parfois après la naissance de l'enfant, le trait drépanocytaire AS (ou AC ou A β thal) étant souvent mal compris, confondu avec la drépanocytose SS (ou SC ou S β thal) ou perçu comme un stigmate.

L'anxiété n'est pas toujours mentalisée et s'exprime parfois par le corps se traduisant par des malaises, des tremblements, des crises de larmes ou des plaintes psychosomatiques. Une prise en charge psychologique doit être systématique pour les femmes les plus à risque de troubles psychiques. Même si le résultat est négatif (l'enfant n'est pas atteint par la drépanocytose), l'anxiété laisse ensuite la place chez certaines femmes à un doute qui ne s'efface qu'après la naissance de l'enfant avec une persistance du stress dans le vécu de la gestation et sur la relation avec l'enfant. Des études montrent que le stress durant la

¹⁰ En particulier la notion du risque calculé. Son évaluation intègre 3 paramètres : âge maternel, mesure de la clarté nucale (échographie) et marqueurs sériques maternels. « Le risque de trisomie communiqué à la femme enceinte se présente sous forme de fraction. Un risque supérieur ou égal à 1/250 (p.ex. 1/50 ou 1/100) est considéré comme justifiant un diagnostic par un prélèvement invasif (amniocentèse ou choriocentèse) ». Dépistage de la trisomie 21 La Revue du Praticien vol. 62 (décembre 2012) 1340-1344

¹¹ De même pour la trisomie 21, l'anxiété est particulièrement majorée lorsque le risque calculé justifie la proposition d'une démarche diagnostique par amniocentèse ou biopsie du trophoblaste.

¹² Le trait AS a souvent un impact négatif : sentiment de dévalorisation, de culpabilité à l'égard du conjoint, ... L'impact du dépistage du trait drépanocytaire en population. Une étude rétrospective au Centre d'information et du dépistage de la drépanocytose (Paris). A. Lainé et al.

Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique 63 (2015) 77-84.

¹³ Il existe en Ile de France 3 consultations de conseil génétique (hôpital Robert Debré et hôpital Necker à Paris et hôpital Henri-Mondar à Créteil).

¹⁴ Il y a une différence entre la faible fréquence des incidents et l'anxiété des femmes. Après l'examen persiste un état de stress inhabituel pour certaines femmes (douleurs abdominales, dépression ou asthénie).

¹⁵ Le diagnostic anténatal de la drépanocytose ne permet pas de prédire s'il s'agit ou non d'une forme grave.

¹⁶ Santé Mentale : Attention, fœtus fragiles Marie-Claude Malboeuf, <http://plus.lapresse.ca/screens/7c2d532c-542e-4f86-893e-ad3c60a5201e%7CXlFqZaEW-yY.html> (2015).

¹⁷ Stress maternel prénatal Travaux du Pr. Suzanne King, Université McGill <http://www.douglas.gc.ca/info/stress-prenatal> (2013)



Le dépistage du trait drépanocytaire AS (ou AC ou A β thal) chez les femmes enceintes



Reconnaissance et prise en charge de l'anxiété maternelle.

grossesse est un facteur de risque qui peut avoir des conséquences importantes sur le développement du fœtus et sur l'enfant (troubles de l'attention, comportements agressifs...). Enfin, une attention particulière doit être portée au futur père qui est également concerné et affecté par le devenir de la grossesse.

Mesures à mettre en œuvre

Les conséquences psychologiques potentielles de ce dépistage sont diverses :

- réduction du bien-être au cours d'une période privilégiée ;
- anxiété voire agressivité et/ou dépression ;
- effets délétères sur la construction du lien parent-enfant ;
- séquelles possibles sur le développement cognitif, comportemental et physique de l'enfant ;
- déstabilisation du couple à court ou à long terme et retentissements dans la famille élargie.

Il est essentiel de considérer la femme enceinte non seulement dans sa globalité physique, émotionnelle et familiale mais également culturelle. La différence entre dépistage et diagnostic n'est pas évidente à expliquer, de même la notion de risque de transmission est complexe à manier dans la relation patient-médecin, elle est difficile à appréhender au niveau individuel et génère du doute, de l'anxiété. Le professionnel doit pouvoir s'adapter au cas par cas, en fonction des connaissances de la femme et du couple. Une bonne information sur les examens et l'explication complète des résultats réduisent l'inquiétude potentielle quand un doute s'installe sur l'intégrité de leur enfant. Les émotions influent sur la compréhension des informations mais également le niveau

d'étude, la culture d'origine ou la précarité. Il est important de vérifier les connaissances parfois incomplètes ou inexactes. Même si ces notions sont devenues familières, le dépistage anténatal et l'amniocentèse ne sont pas toujours bien compris (indications, résultats). À chaque étape des examens, la femme et le couple vont rencontrer différents interlocuteurs : l'information doit être claire, complète, répétée et la compréhension évaluée. Il serait souhaitable qu'ils aient un interlocuteur référent afin qu'ils puissent le solliciter tout au long du processus.

Conclusion

La proposition de ce dépistage, qui s'ajoute à celle obligatoire de la trisomie 21, demande du temps, une bonne connaissance de la drépanocytose, des compétences en communication, une attention au vécu émotionnel de la femme enceinte et du couple et, dans certains cas, une sensibilisation aux problématiques culturelles. La présence d'un psychologue est recommandée dès la première consultation et lors des différentes étapes du dépistage, le recours à un interprète sera parfois indispensable. La brochure « Les porteurs du trait drépanocytaire AS » rédigée par le C.I.I.D.D. (Centre d'Information et Dépistage de la Drépanocytose) et destinée aux professionnels de santé est un guide pour aborder l'ensemble des questions relatives à cette information dont les enjeux sont complexes. Un point est fait sur l'état des connaissances entre les associations du trait drépanocytaire AS et des pathologies précises et sur les conseils à donner aux porteurs exposés à des situations à risque.

Bibliographie

- L'impact du dépistage du trait drépanocytaire en population. Une étude rétrospective au Centre d'information et du dépistage de la drépanocytose (Paris). A. Lainé et al. Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique 63 (2015) 77-84
- Drépanocytose : aspects actuels du conseil génétique en France. M-P de Torhout, B. Gérard, BEH – 3 juillet 2012 / n° 27-28. Numéro thématique - La drépanocytose en France : des données épidémiologiques pour améliorer la prise en charge ; p. 328-329
- Les porteurs du trait AS, brochure destinée aux professionnels de santé, disponible au CIDD
- Santé Mentale : Attention, fœtus fragiles Marie-Claude Malboeuf, <http://plus.lapresse.ca/screens/7c2d532c-542e-4f86-893e-ad3c60a5201e%7CXlIFqZaEW-yY.html> ; LA PRESSE +, Edition du 25 mai 2015
- Stress maternel prénatal Travaux du Pr. Suzanne King, Université McGill <http://www.douglas.qc.ca/info/stress-prenatal> ; Christine Zeindler, 21 janvier 2013
- Echographie du 1er trimestre de la grossesse. Le consentement des patientes à cet examen est-il réellement « éclairé » ? Revue Médecine, Volume 4 - n° 4 - avril 2008, John Libbey Eurotext.
- La drépanocytose, c'est quoi ? Livret destiné à un large public (quelques données anciennes en cours de réactualisation) <http://www.uraca.org/drepanocytose/index.htm>

¹⁸ Problématiques liées à l'exil et à la culture : la perte de repères, la langue, les croyances, la symbolique du sang, le couple et les alliances familiales, la précarité, ...

¹⁹ De même la notion de risque calculé (probabilité) de trisomie 21 est particulièrement difficile à comprendre.

²⁰ Le libre-choix des femmes enceintes au dépistage de la trisomie 21 n'est pas acquis : «... 76 % des patientes ont accepté ce dépistage de manière aveugle... Les contraintes sociétales sont particulièrement présentes quand on parle de dépistage de la trisomie 21. Elles restreignent

considérablement l'autonomie des patientes... Au total, il apparaît qu'un travail de formation des médecins, portant non seulement sur les connaissances, mais aussi sur les comportements, doit être fait pour que les patientes comprennent les implications de cet examen et décident réellement de leur choix. » Echographie du 1er trimestre de la grossesse. Le consentement des patientes à cet examen est-il réellement « éclairé » ? Revue Médecine, John Libbey Eurotext, Volume 4 - n° 4 - avril 2008, p. 186-190.

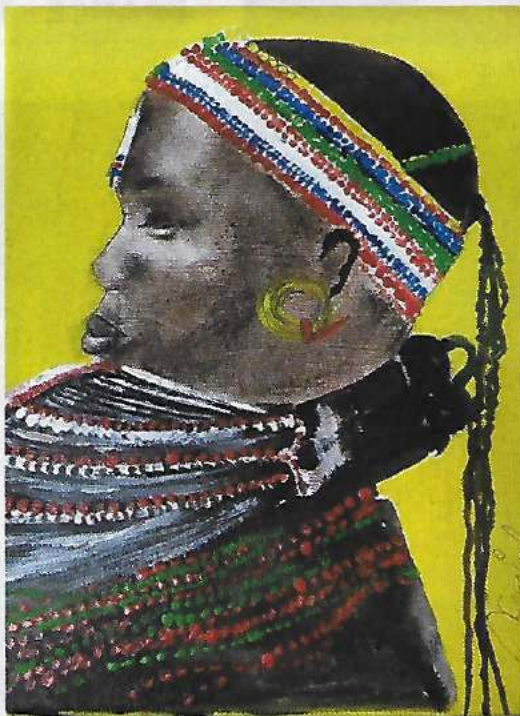
SENSIBILISATION À L'ÉCOLE VICTOR-HUGO DE GAGNY RUE DU 18 JUIN 1940 93220 GAGNY

L'enseignante Madame Kadijatou DIALLO, avec l'accord du directeur Monsieur Jean-Luc CHALARD, a initié la mise en place d'un projet participatif dans la classe de CM2B, au profit de l'association Drépvie. Le samedi 30 janvier 2016, Drépvie a effectué une campagne de sensibilisation auprès de la classe de CM2B, avec le Professeur Robert GIROT et le Docteur Assa NIAKATE (du CIDD, Centre d'Information et de Dépistage de la Drépanocytose).



Dans le cadre du projet "école solidaire", les élèves de CM2B de l'école Victor-Hugo de Gagny ont réalisé de magnifiques tableaux avec la participation active de l'artiste-peintre Jean Sénéjoux qui a donné bénévolement de son temps. Durant plusieurs semaines, Jean Sénéjoux a transmis sa passion avec patience et bienveillance aux élèves. Ces derniers ont présenté leur travail le samedi 18 juin 2016 à l'école, au bénéfice de l'association Drépvie.

L'association Drépvie tient à remercier vivement l'enseignante Madame Kadijatou Diallo pour son implication.



Drépa- ctions

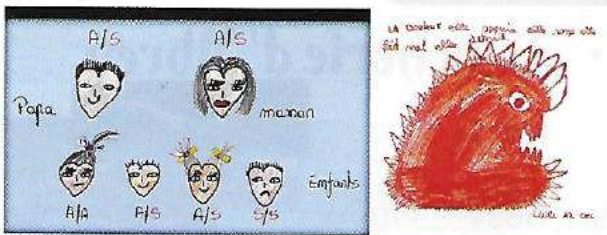


APIPD : Association Pour l'Information et la Prévention de la Drépanocytose

Présidée par Madame Jenny HIPPOCRATE-FIXY qui s'engage corps et âme dans diverses actions sur la drépanocytose (en particulier le concert de solidarité Drépaaction)

Concours de dessin organisé par l'association APIPD

LA TRANSMISSION DE LA DRÉPANOCYTOSE



Avis aux petits (et aux plus grands) ! Qui dit nouvelle année, dit nouvelles résolutions ! L'APIPD (Association Pour l'Information et la Prévention de la Drépanocytose) lance son premier jeu-concours de l'année ! Envoyez-nous vite vos plus belles œuvres sur de thème de la transmission de la drépanocytose. Les plus jolis dessins seront publiés sur notre site et sur notre page Facebook ! A vos crayons ! Concours ouvert jusqu'au 29 février 2016

DRÉPACTION Martinique 2015 – 1ère édition

Le DRÉPACTION s'installe en Martinique ! Depuis 2009, l'Association Pour l'Information et la Prévention de la Drépanocytose (APIPD) organise le DRÉPACTION, une grande opération médiatique de sensibilisation et d'appels aux dons pour la lutte contre la drépanocytose. Cette manifestation d'envergure nationale s'étend sur une semaine de sensibilisation et se clôt par un concert de solidarité au Zénith de Paris. Cette année, à la demande des Martiniquais,



l'APIPD, en partenariat avec l'APIPD Martinique, a décidé d'exporter le concept DRÉPACTION sur l'île du lundi 9 au dimanche 15 novembre 2015. Le concert de



solidarité a eu lieu le samedi 14 novembre au Hall des sports du Lamentin. Les objectifs étaient les mêmes : l'information et la sensibilisation au plus grand nombre, la mobilisation autour de la drépanocytose et l'incitation au dépistage, la lutte contre l'exclusion et la discrimination, l'incitation aux dons du sang et enfin, la collecte de fonds pour faire avancer la recherche.

La drépanocytose, nous sommes tous concernés (drépanosiez sé zafè nou tout) !



DRÉPACTION Martinique 2016 – 2ème édition



Cette année, le DRÉPACTION s'installe en Martinique pour sa deuxième édition. Pendant une semaine, du lundi 26 septembre au samedi 1er octobre 2016, l'APIPD et l'APIPD Martinique organisent une série de manifestations de sensibilisation et de prévention (village de sensibilisation, conférences-débats, concert de solidarité...) sur l'île.

Programme :

VILLAGE DE SENSIBILISATION À LA DRÉPANOCYTOSE

Du lundi 26 septembre au samedi 1er octobre 2016

Village de sensibilisation dressé dans le hall principal du Centre Commercial de la Galléria, Lamentin.

CONFÉRENCE SUR LA DRÉPANOCYTOSE À SAINT-PIERRE

Lundi 26 septembre à 18h

Conférence/débat animé par Jenny HIPPOCRATE, la présidente de l'APIPD, et des personnels de santé dans la salle des délibérations de la mairie de Saint-Pierre.

CONFÉRENCE SUR LA DRÉPANOCYTOSE AU FRANÇOIS

Mardi 27 septembre à 18h

Conférence/débat animé par Jenny HIPPOCRATE, la présidente de l'APIPD, et des personnels de santé dans la salle des délibérations de la mairie du François.

ANIMATIONS MULTIPLES À SAINTE-MARIE

Vendredi 30 septembre de 8h à 12h30

Animations diverses au profit de l'APIPD (vente de plantes et de gâteaux) sur la Place des Enfants du Monde.

CONFÉRENCE SUR LA DRÉPANOCYTOSE À SAINTE-MARIE

Vendredi 30 septembre à 18h

Conférence animée par Jenny HIPPOCRATE, la présidente de l'APIPD, et des personnels de santé à Fonds-St-Jacques clôturée par une animation musicale.

Drépa- ctions



CONCERT DE SOLIDARITÉ DRÉPACTION À FORT-DE-FRANCE

Samedi 1er octobre de 19h30 à 22h30

Concert de solidarité au Grand Carbet du Parc Aimé Césaire avec : Medhy Custos, parrain du Drépaction 2016, Orlane, Yoan, Dasha, Pompis, Leila Chicot, Jean-Marie Ragald, Jean Philippe Marthely, Dominique Lorte, Esy Kennenga et de nombreux invités...

Conférence sur la drépanocytose à Orléans

Le 9 juillet 2016, l'association ALCD45 (Association de Lutte Contre la Drépanocytose du département 45), présidée par Jeanne Babakana, a organisé une journée de sensibilisation et d'information sur la drépanocytose à la Maison des associations (salle Albert Camus), avec une conférence-débat.



Au Centre, Jeanne Babakana, Présidente de ALCD45

De 14h à 18h30 : conférence-débat sur le thème :

« comment vivre avec la drépanocytose ? »,

avec des interventions de médecins

De 18h30 à 20h : animations avec des artistes français, polynésiens et africains

De 20h à 22h : dîner de solidarité

Contacts : alcd45@yahoo.fr ou 06.63.10.64.65

Drépalive 2016

Samedi 18 juin 2016 de 20h30 à minuit à l'auditorium d'Annemasse (Haute-Savoie), ont eu lieu une série de concerts :

- Jean-Marie Munda et son groupe de gospel

- Le membre d'honneur Olivier Cheuwa

- La chanteuse soul Djarra Djeng

- Le chanteur de rumba congolaise Blaise Mopao

- Le rappeur Joe-Joss



Le stand de documentation de Drépagie était disponible à l'entrée de la salle afin de renseigner le public sur le rôle



de l'association. Des magazines ont été distribués au public.

De gauche à droite, on peut voir Emilienne Rim A Kedi

(responsable de l'antenne de Drépagie Annemasse qui a organisé la soirée), Stéphane Borgia, Corinne Liégeois, et deux membres bénévoles (qui ont confectionné de délicieux plats salés et sucrés).



Emilienne Rim A Kedi et Corinne Liégeois ont rapidement présenté l'association Drépagie.



Le groupe de gospel de Jean-Marie Munda a ensuite démarré la soirée musicale, accompagné de ses musiciens. Le jeune groupe de gospel était tellement enthousiaste que leurs chants rythmés ont apporté beaucoup d'énergie et de joie aux participants.

Après le groupe de gospel, une représentante de la Ville d'Annemasse est intervenue : son discours dépassait le simple soutien politique, puisque cette conseillère municipale connaissait personnellement la drépanocytose.

Olivier Cheuwa, membre d'honneur de Drépagie, a pris la suite, avec un gospel porteur d'un message très puissant d'espoir. Sa voix charismatique était si touchante que la joie a éclairé tous les visages.



Olivier Cheuwa fait partie de la nouvelle génération d'artistes engagés, dont la musique et le message apportent quelque chose de frais et de nouveau, un message qui franchit toutes les barrières humaines (visiter le site internet d'Olivier Cheuwa)

Refrain de la chanson "C'est l'espoir" :

C'est l'espoir qui me fait chanter
C'est l'espoir qui me fait danser
C'est l'espoir qui me fait rêver
Sans l'espoir que serait la vie ?
C'est l'espoir qui me fait bouger
C'est l'espoir qui nous fait crier
C'est l'espoir qui nous fait rêver
Sans l'espoir que serait la vie ?

La chanteuse soul Djarra Djeng a continué, dans un grand silence, en démarant des chants a cappella... Sa voix





Drépa-ctions

magnifique a fait vibré tout le public, jusqu'aux murs de la salle. Djarra Djeng a chanté en plusieurs langues. Après quelques chants intimistes, des prestations plus rythmées ont attiré le public à rejoindre la scène.

Stéphane Borgia, drépanocytaire, a ensuite fait un long témoignage bouleversant, en décrivant le ressenti d'un malade dans sa vie quotidienne, avec les défis que cela représente.

Une pause a suivi, pendant laquelle le public a pu se restaurer et échanger des discussions les uns avec les autres.



Le chanteur de rumba congolaise Blaise Mopao a pris le relais, en se présentant lui-même comme un "ambianceur", et il a effectivement mis l'ambiance en faisant participer tout le public dans la danse.

Le rappeur Joe-Joss a terminé la soirée, en commençant par un témoignage touchant sur son identité de drépanocytaire et son combat au quotidien pour garder l'énergie et l'espoir de continuer malgré la douleur. Il a insisté sur l'hygiène de vie, une discipline qu'il s'impose pour éviter les crises. Son rap énergique a aussi entraîné le public sur la scène.



La drépanocytose sur les réseaux sociaux

22

Oui, j'ai la drépanocytose

Laetitia souhaite parler de la drépanocytose de façon différente. Sa motivation ?

« La drépanocytose est la première maladie génétique en France et pourtant elle est méconnue. » J'espère toucher le maximum de personnes et les sensibiliser »

<https://www.facebook.com/ladrepanocytose>



Itinéraire d'une jeune drépano

<https://www.facebook.com/maviededrepanocytaire/>

Un extrait : Le jour se lève et la chipie que je suis passe sa petite journée tranquillement accompagnée de ses frères et soeurs dans notre maison à la campagne. Loin de me douter de ce qui arrivera quelque heures plus tard, sans savoir ma mère a fait face à ses derniers moments de tranquillité face à ma santé.

Avec mon frère et ma sœur on aimait trop jouer ensemble, playmobil vs barbie nous étions dedans, dans le jeu on s'entendait et on s'entend super bien. Donc toute la journée posé osé dosé, le



soir approche et je ressens une douleur assez violente au niveau du bas du dos, les mains moites, je fais part de cela à ma mère présente, la douleur est de plus en plus violente, les larmes coulent à flots de mes yeux, on appelle la voisine qui nous conduit de suite à l'hôpital le plus proche (environ 30 minutes en voiture), cela paraissait des heures.

Nous voilà arrivés aux Urgences, je suis encore un bébé donc ma mère explique, moi je montre les zones de douleurs. On me donne un antalgique qui me soulage un petit moment, prise de sang owww je voulais sauter sur l'infirmière, ma sauvagerie n'a pas débuté hier lol. La pédiatrie c'est cool on t'amadoue avec des bonbons, on me propose j'accepte et me laisse faire... Les résultats arrivent, ils semblent que mon sang présente une anomalie mais les médecins ne savent pas encore trop quoi. Ils décident de m'hospitaliser et là je pleure et affirme ne plus du tout avoir de douleurs (apprenti-menteuse bouh) de toute manière, personne ne me croit donc ça sert plus à rien.

DrépaSmile

<https://www.facebook.com/DrepaSmile>
Ceux qui ont la Drépanocytose n'ont pas toujours la vie Rose ! Cette page est consacrée à la première maladie génétique du monde : La Drépanocytose. Essayons de mobiliser le maximum de personne pour que cette maladie sorte de l'ombre !





Forma- tion



Diplôme Inter-Universitaire Santé des migrants

Inscription en ligne :

<http://www-smbh.univ-paris13.fr/du-diu.html>

UFR Santé Médecine et Biologie Humaine (SMBH)
Université Paris 13
99 Av. Jean-Baptiste Clément 93430 Villetaneuse

Etablissements partenaires :

Université Paris Descartes (Paris 5)
Université Paris Diderot (Paris 7)

Responsable de l'équipe de formation :

M. Olivier BOUCHAUD, PUPH
Tel.: 33 (0)148955421 - Fax: 33(0) 148955428
Mail : olivier.bouchaud@aphp.fr

Historique et contexte général de la formation :

Les migrations dans le monde et en ce qui nous concerne des pays à faibles revenus vers l'Europe et la France sont un phénomène ancien, continu et qui risque de s'amplifier mais avec des modifications de profil dans le temps. Ces migrations génèrent des enjeux de santé à la fois individuels et de santé publique. Les mécanismes qui peuvent être responsables d'obstacle à la santé avec notamment retard à l'accès aux droits et aux soins, renoncement aux soins, y compris préventifs, sont complexes et mal connus. Ils font intervenir des facteurs multiples d'ordre à la fois institutionnels et individuels ou communautaires pour les personnes concernées.

Les enjeux sont importants car la santé et l'accès à la santé sont des facteurs, voire des conditions reconnues pour l'intégration et pour le développement socio-économique, en évitant la marginalisation et l'exclusion. La compréhension de ces mécanismes par les professionnels socio-sanitaires aux divers échelons de la pyramide du système de santé est indispensable pour améliorer l'accès à la santé de ces populations vulnérables. En faisant largement appel aux sciences sociales, l'objectif de cet enseignement est de former les professionnels de santé à ces problématiques pour leur permettre d'intervenir aux différents niveaux du système socio-sanitaire.

Objectifs pédagogiques généraux :

Améliorer la connaissance des professionnels de santé sur :

- les déterminants de santé des populations migrantes
- les enjeux de santé individuels et collectifs
- les mécanismes d'obstacles aux soins ou de renoncements aux soins.
- Donner aux professionnels de santé les outils pour contourner les obstacles aux soins et contribuer à améliorer l'état de santé des populations migrantes.

Public admis à s'inscrire : médecins (généralistes ou spécialistes), cadres de santé, infirmières, sages-femmes, assistantes sociales, psychologues, cadres et personnels administratifs des secteurs socio-sanitaires, médiateurs de santé ou intervenants associatifs, étudiants en troisième cycle d'études médicales

Principaux débouchés professionnels envisageables directement en sortie de formation : Tous les postes et fonctions dans les divers domaines de la pyramide socio-sanitaire ayant un contact avec les populations migrantes et notamment les médecins (généralistes ou spécialistes), cadres de santé, infirmières, sages-femmes, assistantes sociales, psychologues, cadres et personnels administratifs des secteurs socio-sanitaires, médiateurs de santé ou intervenants associatifs

Organisation de la formation :

Enseignements délivrés par les enseignants des 3 universités partenaires, sur le site de l'université Paris 13 la 1ère année puis dans les 3 universités à partir de 2017/2018

Volume horaire : 105 heures (15 jours ouvrés x 7h cours par jour)

- ⌚ 3 semaines de cours à temps plein réparties sur l'année (week-end non compris)
- ⌚ Modules obligatoires : 97 heures
- ⌚ Module optionnel : 8 heures
- ⌚ Alternance de cours magistraux et ateliers d'échanges de pratiques : les cours « descendants » permettront d'échanger et de débattre dans les ateliers
- ⌚ Rédaction d'un mémoire. Sujet défini avec le comité pédagogique, au début de la 3ème semaine de cours.

Diplôme Universitaire de formation sur la drépanocytose

Coordinateur : Pr Dapa A. Diallo, Professeur d'hématologie, Directeur général du Centre de Recherche et de Lutte contre la Drépanocytose (CRLD) de Bamako.

Objectifs pédagogiques :

- Dispenser un enseignement nécessaire à la compréhension de la maladie drépanocytaire dans son mode de transmission, sa physiopathologie, son histoire naturelle et ses aspects socio-anthropologiques ;
- Former à l'interprétation des résultats nécessaires au diagnostic de la drépanocytose ;
- Former à la reconnaissance et à la prise en charge des complications de la drépanocytose ;
- Donner un enseignement pour communiquer efficacement sur la drépanocytose.

L'enseignement est théorique et pratique. Il est dispensé par des enseignants de rang A issus de l'Université des Sciences, des Techniques et Technologies de Bamako (USTTB), de l'Afrique et de la France.

Un minimum de 40 heures de travail personnel est demandé à

sur la drépano- cytose



chaque apprenant sous forme de recherches documentaires et d'analyses d'articles spécialisés. L'enseignement théorique consiste en des cours magistraux. L'enseignement pratique est dispensé sous forme d'études de cas, à la fin de chaque enseignement théorique.

Sont admis à s'inscrire au diplôme, les médecins généralistes maliens ou étrangers, les internes en médecine, les titulaires d'autres spécialités médicales ou chirurgicales.

La formation dure deux semaines. Le volume horaire total de l'enseignement est de 100 h (soit 60 h d'enseignement théorique et pratique et 40 heures de travail personnel). L'enseignement se déroule sous forme de deux séminaires d'une semaine chacun (du lundi au samedi). Le lieu des séminaires est le Centre de Recherche et de Lutte contre la Drépanocytose (CRLD), Centre universitaire, au Quartier du Point G, Bamako, Mali.

Frais d'inscription : 150 000 francs CFA
Frais pédagogiques : 300 000 francs CFA
Frais de transport et de séjour à la charge des participants.

Candidature possible en ligne ou auprès du Directeur général du CRLD, Coordinateur du D.U.
Adresse : CRLD : Quartier Point G 03 BP 186 Bamako 03 Mali
Tél, Fixe : (00223) 20 22 38 98
Cellulaire : (00223) 93 57 23 15
Fax : (00223) 20 22 38 99
Mail : da.diallo@laposte.net ou stefi.chanine@gmail.com

Diplôme Universitaire Syndromes drépanocytaires majeurs (Créteil)

DIPLOME UNIVERSITAIRE - SYNDROMES DREPANOCYTAIRES MAJEURS

Responsables pédagogiques : Dr Anousha HABIBI, Pr Frédéric GALACTEROS
Faculté de Médecine de Créteil (UPEC) - Année Universitaire 2016-2017

• OBJECTIF

Enseigner au personnel médical :

- 1/ Les bases épidémiologiques, génétiques et physiopathologiques des syndromes drépanocytaires majeurs et des autres hémoglobinopathies
- 2/ Les manifestations biologiques et les complications cliniques de ces pathologies chez l'enfant et l'adulte.
- 3/ Les bases de la prise en charge et les thérapeutiques dans ce domaine

• ORGANISATION GÉNÉRALE DES ÉTUDES

du 27 au 31 mars 2017
du 29 mai au 02 juin 2017 **présence obligatoire sur les deux semaines**

• PRE-REQUIS

Formation initiale : pour les médecins, pharmaciens, chercheurs

Formation continue : pour les médecins, pharmaciens, chercheurs

• CONDITIONS D'INSCRIPTION

CANDIDATURE : demande d'inscription et lettre de motivation à adresser à anousha.habibi@aphp.fr

INSCRIPTION ADMINISTRATIVE : le dossier d'inscription vous sera adressé par mail par le Département Universitaire de la Formation Médicale Continue de la Faculté de Médecine de Créteil.

RESPONSABLE PÉDAGOGIQUE :

Dr A. HABIBI/ Pr Frédéric Galacteros
Hôpital Henri Mondor
U.M.G.G.R
51 Av. du Mal de Laettere de Tassigny
94010 CRETEIL Cedex
anousha.habibi@aphp.fr
Tél. 01 49 91 27 73

Diplôme Universitaire Pathologie érythrocytaire UFR de Médecine de l'Université de Montpellier

Objectifs de la formation :

Approfondir les principaux diagnostics étiologiques et différentiels de la pathologie érythrocytaire.

Décrire les principes et les modalités de réalisation des examens biologiques permettant de les diagnostiquer, d'explorer ou d'assurer un suivi médical.

Hierarchiser la prescription et interpréter les résultats de ces examens.

Programme de la formation :

Module 1: Anémies communes et diagnostic biologique de la pathologie érythrocytaire

Module 2 : Pathologie de l'hémoglobine

Module 3 : Pathologie de la membrane érythrocytaire

Module 4 : Enzymopathies érythrocytaires

Module 5 : Autres maladies rares du globule rouge

Module 6 : Explorations complémentaires et cas cliniques

Avec la participation de Béatrice Gulbis (Bruxelles), Isabelle Thuret (Marseille), Philippe Joly (Lyon), Loïc Garçon (Amiens), Lydie da Costa (Paris), Serge Pissard (Créteil), Stéphanie Badiou, Olivier Bouix, Caroline Bret, Constance Delaby, Muriel Giansily Blaizot, Philippe Quittet, Laurence Lachaud, Muriel Lalande, Jean Pierre Laroche Thierry Lavabre-Bertrand, Robert Navarro, Jean-François Schved, Noémie Simon (Montpellier)

Public : Internes en biologie médicale, hématologie et médecine interne. Biologistes (médecins, pharmaciens ou scientifiques) ; hématologues ; pédiatres ; gynécologues-obstétriciens ; Internistes, médecins généralistes ; médecins des EFS

Ouverture possible aux professions paramédicales (sur dossier)

Enseignement

70 heures en présentiel (2 séminaires d'une semaine)
10 heures de e-learning (plateforme-eENERCA)

Enseignante responsable

Patricia AGUILAR - MARTINEZ, CHRU de Montpellier

Durée de la formation : 1 an

Validation : 1 session - Module en ligne - Contrôle écrit final

Secrétariat : brigitte.caravaca@univ-montp1.fr

Pour toute demande d'information, merci de prendre contact avec le secrétariat, par mail, ou par téléphone au 04 67 02 70 36

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



DRÉPAMÔME
DVD éducatif
réalisé par DrépaVie

Qu'est-ce que c'est la drépanocytose ?
Comment se transmet-elle ? Comment
se manifeste-t-elle ? Suivez Monsieur

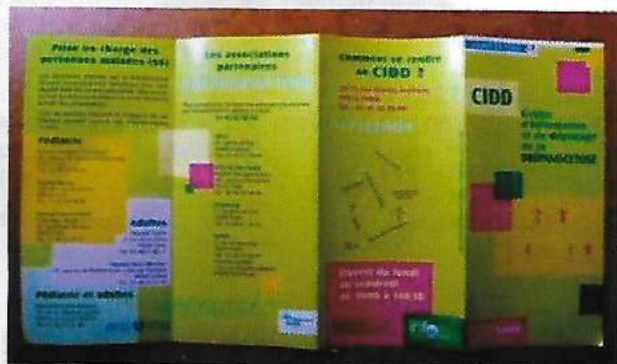
ET SUPPORTS PÉDAGOGIQUES

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)



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, DrépaVie) qui développent des actions de sensibilisation auprès des populations à risque.

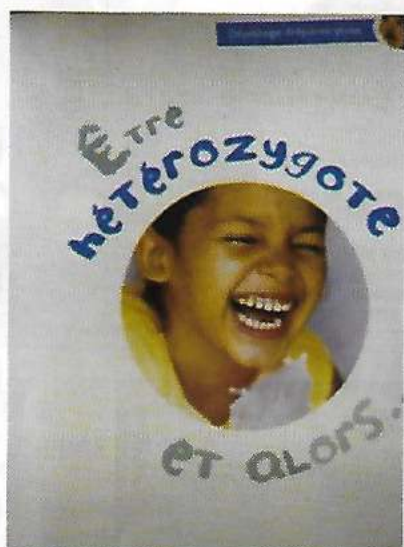
Avant de se déplacer, il est recommandé de contacter le CIDD.

Consultation médicale sur rendez-vous
Poste infirmier : 01 45 82 50 06

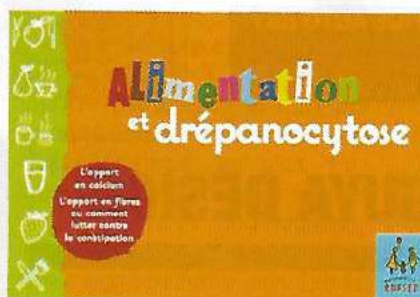
Infos-



Il n'est pas nécessaire d'être à jeûn, sans rendez-vous
 Horaires des prélèvements : du lundi au jeudi de 9h à 12h
 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

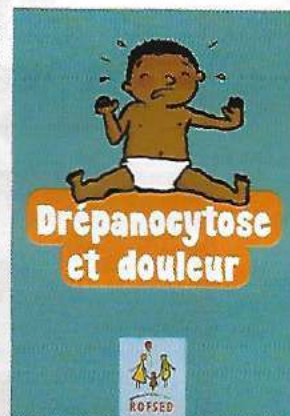


Dépliant présentant le statut hétérozygote (transmetteur sain) de la drépanocytose



Alimentation et drépanocytose

Drépanocytose et douleur



L'enfant drépanocytaire et les activités physiques et sportives.



BROCHURES

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

Drépanocytose et scolarité



Drépanocytose et fièvre

Drépanocytose et projet de vie

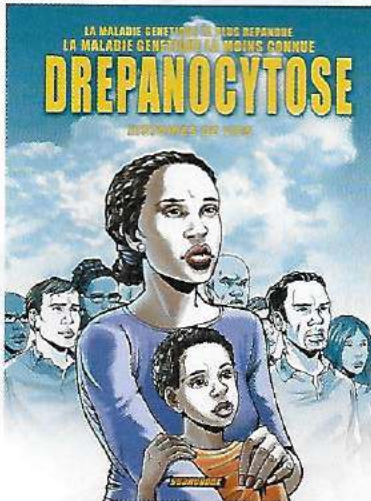


Priapisme

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.

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).



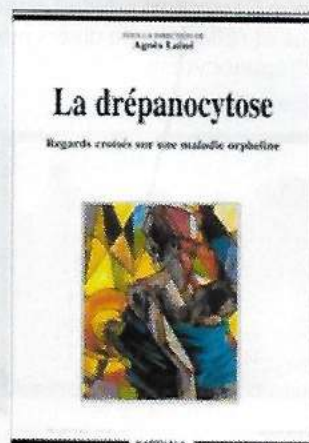
ALBUM JEUNESSE

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



LIVRES

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



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

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





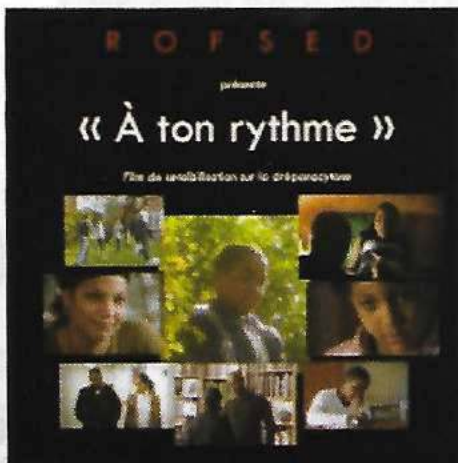
SUPPORTS AUDIOVISUELS

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...



32

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...



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 Ibrahim Diagne

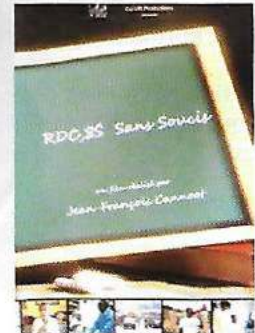
LES NUITS BLANCHES, film réalisé par l'Association malienne de lutte contre la drépanocytose (AMLUD) d'après un morceau de théâtre original de la troupe Nyogolon, durée: environ 15 mn. Thème : la maladie, le vécu (parents, travail, vie sociale).

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



Film documentaire, durée 54 mn. Auteurs: Gil Tchernia et Agnès Lainé, Réalisateur Renan Mouren, Stéphane Indjeyian, 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





Infos-

ASSOCIATIONS DE LUTTE CONTRE LA DRÉPANOCYTOSE

METROPOLE

APIPD
7 Ter rue Edouard Vaillant
93400 Saint-Denis
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.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>

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.banaan@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 : drepa no_doubout@hotmail.com

ASSOCIATION DRÉPAGUYANE
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