

CAMPAGNE DE SENSIBILISATION ET D'INFORMATION



MAI / JUIN 2018



Drépanocytaires

toujours

SOLIDAIRES

N°7

ANTILLES GUYANE
2017 - 2018

Som- maire



Magazine. De la drépanocytose

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.

Rédaction :

Association Drépavie

Édition :

ASSOCIATION DRÉPAVIE
Mme Corinne MBEBI-LIEGEOIS
MDAS, 1 à place d sur. Orphelins
67000. STRASBOURG
drepavie@mail.com

PUBLICITÉ :

ID. COMMUNICATION
ANTILLES GUYANE
Les Lataniers
97118 St François

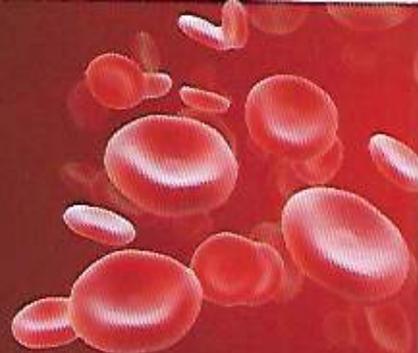
drepavie971@gmail.com
Fax 0590482860

CONCEPTION- RÉALISATION :

ID. COMMUNICATION
Photos : assez Drépavie / 123rf

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.

- 4 **Editorial**
- 5 **Association Drépavie**
- 8 **La drépanocytose**
- 9 **Application mobile DrépaCare**
- 11 **Projet K-DREPA**
- 17 **Drépa-News**
- 19 **Les associations : Fondation LYA, association Dorys, association ASAD 972**
- 23 **Drépaction**
- 25 **Nomination de Jenny Hippocrate comme nouvelle conseillère au CESER Ile-de-France**
- 27 **Témoignage Conseils**
- 29 **Supports pédagogiques**
- 34 **Associations de lutte contre la drépanocytose**



Corinne Mbebi-Liégeois
Présidente de l'association Drépavie

**" Notre fonction
n'est pas d'acquérir,
mais d'être. "**

(Rabindranah Tagore)

Bonne lecture à tous

L'association dré- pavie



AGIR POUR LA VIE

Association de lutte
contre la drépanocytose

La Maison des Associations
1a, Place des associations
67000 Strasbourg
FRANCE

drejavie@mail.com

www.drepavie.org



AGIR POUR LA VIE...

L'association Dréjavie est engagée depuis dix 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. Dréjavie 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, Centrafrique, 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
- Formation du personnel de santé

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, Réalisateurs: Renan Mouren et Stéphane Indjejian, Production : Cutkiwi et Dréjavie. Thème : paroles de drépanocytaires, vécu de la maladie, histoire de la drépanocytose
- Réalisation d'un DVD éducatif sur la drépanocytose « Dréjavie »
- Création d'un forum de discussion pour l'expression et les échanges entre drépanocytaires (<http://www.drepavie.editboard.com>)
- Animations d'ateliers pour enfants autour de la drépanocytose
- Projets de solidarité internationale (Angola, Burkina-Faso, Burundi, Cameroun, Centrafrique, Gabon, Mali, Madagascar, Mauritanie, Sénégal) : sensibilisation, information

Création de brochures d'informations et d'éducation sur la drépanocytose :

**Bobby et ses 12 conseils
sur la Drépanocytose**



« **Bobby et ses 12 conseils
sur la drépanocytose** »

LA DREPANOCYTOSE
Douleur chez l'enfant drépanocytaire



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

La femme enceinte
drépanocytaire



Guide Pratique

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



Magazine annuel d'informations sur la drépanocytose Antilles-Guyane



CSO Net
Civil Society Network

Le conseil économique et Social (ECOSOC) de l'ONU a accordé le statut consultatif spécial à Drépanovie

la drépa- 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

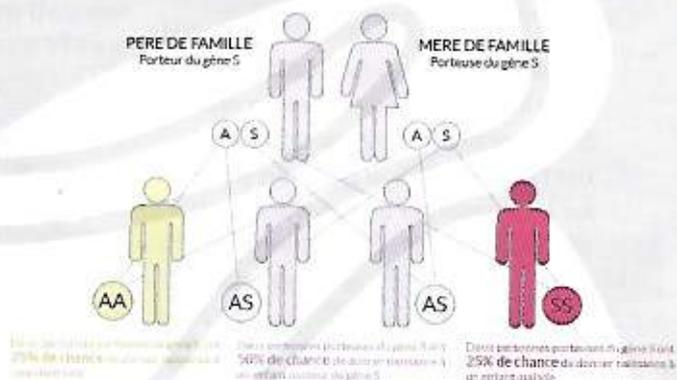
d'effets néfastes, mais ceux qui ont deux copies défectueuses développent la drépanocytose à part entière. La mutation est minime : elle remplace un seul acide aminé (appelé acide glutamique) par un autre (valine) dans une région particulière de l'hémoglobine. Ce petit changement entraîne une conséquence 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

Il ya également des variantes de la pathologie : Les drépanocytaires hétérozygotes composites S/C, S⁰thalassémie 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

- Le continent américain
- 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

La drépanocytose est plus répandue en Afrique subsaharienne, dans le sous-continent indien et les Caraïbes. Cependant, la migration des populations a modifié la répartition de la drépanocytose. Des drépanocytaires ont migré depuis des zones à haute fréquence vers l'Europe de l'Ouest (Belgique, France, Pays-Bas, Royaume-Uni...), l'Amérique du Sud et l'Amérique du Nord. On estime qu'il y a environ 100 000 personnes vivant avec la maladie aux Etats-Unis, et que la drépanocytose affecte environ 1/500 bébés afro-américains, dix fois plus que dans la population générale.



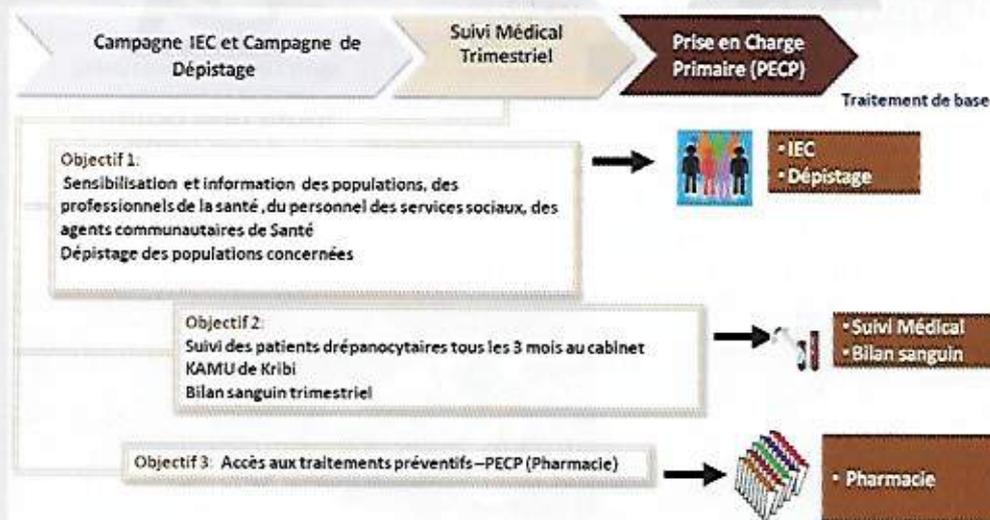
Dans le cadre du volet international de l'association DrépaVie, un projet d'aide et de soutien à l'accès aux soins a été mis en place pour les drépanocytaires du Cameroun (Projet K-DREPA PR0050)

Ce projet a pour objectif le développement d'une prise en charge primaire afin d'améliorer la qualité de vie des patients drépanocytaires.

Les médicaments de base ont été ciblés :

- **Antalgiques** : La **crise douloureuse** est un évènement fréquent chez les drépanocytaires. L'utilisation des antalgiques permet une prise en charge de cette douleur.
- **Antibiotiques** : Les **infections** sont courantes chez l'enfant drépanocytaire. Pour prévenir ces infections, il est recommandé une antibiothérapie quotidienne jusqu'à l'âge de 15 ans.
- **Acide folique** : La prise quotidienne d'acide folique évite l'aggravation de **l'anémie**. Le coût de traitement représente cependant une charge lourde pour les familles au Cameroun.

Une visite médicale est prévue tous les 3 mois par un médecin spécialisé, suivie d'un bilan sanguin complet.



Dans le cadre de ce projet financé par ADDMEDICA, VitalAire, et Banlieues Sans Frontières (BSF), nous collaborons avec le cabinet médical Kribi Assistance Médicale d'Urgence (KAMU, pour le suivi médical des patients) et les Laboratoires Béthanie-Océan (pour les analyses biologiques).

Le lundi 20 novembre 2017, à 9h, une réunion de travail a eu lieu avec le médecin chef du Bureau Santé du district de Kribi, le Docteur PIPI ; ce dernier est responsable de 9 districts, dont

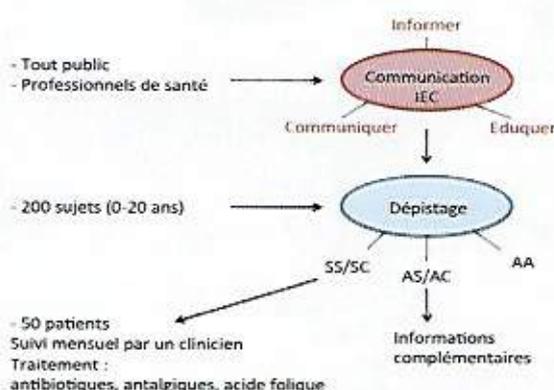
les 2 principaux sont Kribi et Nieté. Les responsables des laboratoires et les chefs de programme Santé du district de Kribi étaient également présents. Le Docteur PIPI nous a mis en contact avec une association de patients de Nieté. La réunion a porté sur les difficultés de communiquer sur la pathologie, le manque de plateaux techniques pour la prise en charge des patients. Nous avons focalisé la discussion sur la sensibilisation de la population à la maladie, en particulier les personnes qui ne vont pas spontanément vers les centres de santé, pour des raisons de distance ou de coût. Le projet K-DREPA a été présenté par DrépaVie. La campagne IEC a été programmée pour le 22 novembre.

Une visite des laboratoires a permis d'étudier la mise en place du projet. Nous avons annoncé un programme de communication. Un chef du programme Santé est allé rendre visite aux agents sanitaires du district (jusqu'à 15 à 30 km plus loin) pour leur annoncer la

campagne de sensibilisation qui aurait lieu le surlendemain.

Le même jour, DrépaVie a participé à une émission de radio sur **Radio KRIBI FM 95.5**. La journaliste Aurélie Crescence MBIDA a reçu la Présidente (Corinne Liégeois), ainsi que le responsable Projets Cameroun de DrépaVie (Carlosse Keumeugni) pour une interview pendant laquelle il a été rappelé ce qu'est la drépanocytose, avant d'entrer dans l'explication du choix de Kribi pour la campagne (volonté de décentralisation pour permettre un accès aux soins à des populations éloignées de la capitale). Ensuite, le projet a été présenté, ainsi que ses bénéficiaires et partenaires locaux : laboratoire d'analyse Béthanie, Kribi Assistance Médicale d'Urgence (KAMU), pharmacie Sainte Elisabeth de Nkomo, représentée par Caroline Ngongang.

Accès à des soins de qualité Amélioration de la vie des drépanocytaires K-Drépa - PR0050



Projet

K-DREPA



Corinne Liégeois, Carlousse Keumeugni (Drépa vie), et Aurélie Crescence Mbida (Radio KRIBI)

Mercredi 22 novembre, a eu lieu la **campagne IEC (Information Education Communication) à Kribi**, à l'Hôpital du district de Kribi, de 9h à 15h. Beaucoup de familles avec des enfants atteints de drépanocytose sont venus. Tous

les aspects de la maladie ont été abordés, notamment les symptômes et les complications. Le DVD Drépa mome a été projeté, à partir duquel la transmission a été expliquée.



Un débat a suivi. Beaucoup de questions du public concernaient le dépistage qui constitue l'objectif principal du projet K-DREPA : difficultés d'organisation, du suivi de la qualité des résultats d'analyse, coût élevé (8000 Francs CFA). D'autres questions concernaient l'accès au sang : la transfusion est problématique, notamment à cause du coût (une poche de sang coûte 15000 Francs CFA). Certaines

précisions ont été apportées sur la définition des groupes sanguins. La périodicité des visites pour un suivi régulier chez le médecin reste un problème majeur pour les familles, notamment à cause du coût trop élevé pour les parents, conduisant les parents à consulter le tradipraticien. Il a été précisé que le projet K-DREPA avait pour but d'améliorer la qualité de vie des enfants drépanocytaires.



Le Docteur PIPI a déclaré que cette journée de sensibilisation avait vraiment été la bienvenue.

Le jeudi 23 novembre, une **réunion de travail avec l'IECD** a eu lieu, en présence d'Audrey Powell, chef de projet Drépanocytose Cameroun et Luc Blondy qui l'a remplacé, et

Joséphine Tematio, chargée de communication. Echanges sur les expériences et pratiques respectives des deux entités concernant la drépanocytose (DrépaVie et IECD).

Vendredi 24 novembre, une **formation des formateurs** en éducation au développement durable a été organisée au Centre Pasteur de Yaoundé. 10 personnes ont été formées, dont les membres actifs de l'association Convergence-Drépanocytose, une Chargée de communication de l'IECD, un agent relais communautaire de l'AHEAD, et deux membres du GEDREPACAM. Le formateur, Carlasse Keumeugni, est diplômé de l'ESPE de Clermont-Ferrand en éducation au développement durable.

L'objectif de cette formation était d'apporter aux bénévoles des connaissances et compétences adaptées aux missions à réaliser, dans le cadre du développement durable, comme rendre le bénévole plus efficace, stratégies de communication, maîtriser les enjeux autour de la drépanocytose pour les plaidoyers, connaître le système de santé du pays...



Vendredi 24 novembre, dans l'après-midi, une **campagne IEC (Information Education Communication)** a été organisée à l'**Institut Supérieur La Rosière** de Yaoundé. Cet institut est un établissement de formation des techniciens supérieurs de la santé. Les étudiants de première à la troisième

année de formation ainsi que leurs enseignants sont venus participer à cette campagne. Les participants étaient intéressés par la technique d'électrophorèse, le lien entre paludisme et drépanocytose, les variations génétiques, le dépistage et la transmission.



Mardi 28 novembre, DrépaVie a été invitée à la **restitution des travaux du projet de dépistage néonatal** du Cameroun, par le Docteur Guillaume Wamba, Président de GEDREPACAM. Ce projet est réalisé en partenariat entre GEDREPACAM, IECD, Centre Pasteur du Cameroun (CPC), MINSANTE, AFD, Fondation Fabre.

Projet sur 3 ans (2015-2017), objectif de dépister 20000 nouveau-nés. 19195 ont été dépistés au moment de la restitution. 84 AA, 15,11 AS ou AC, 0,73% SDM.

Défis rencontrés : disponibilité du personnel, faire entrer la drépanocytose dans les causeries quotidiennes familiales

Le jeudi 30 novembre, une réunion avec **Convergence-Drépanocytose** a eu lieu. Après la présentation de l'association Convergence-Drépanocytose par leurs membres, une convention pour des campagnes IEC dans les régions Est (Bertoua, Batouri, Bafia), Ouest (Bafoussam), Nord (Maroua, Garoua) a été mise au point. Pour ces campagnes, nous avons

discuté de la mobilisation des ressources : société civile et autres associations (associations de femmes, associations culturelles), entreprises et autorités publiques (Ministère). Nous avons également discuté du dépistage dans les régions, de l'éducation thérapeutique, et de l'insertion professionnelle.

Jeudi 7 décembre, une **campagne** a eu lieu à **Niété**. Nous avons d'abord visité l'Hôpital de Niété, avec sa salle d'opération et son laboratoire. Nous avons ensuite rejoint les familles qui nous attendaient pour établir une liste des sujets à inclure dans le projet K-DREPA. Puis les familles nous ont chaleureusement accueillies, et une collation a été organisée pour les enfants. Pour finir, une réunion de synthèse a été organisée avec le Docteur Francis Edibé et le Président de l'association des patients drépanocytaires de Niété.



EN FÉVRIER 2018, 41 SUJETS SONT SUIVIS AU NIVEAU DU PROJET K-DREPA.

La prochaine mission aura lieu mi-mars 2018.

L'équipe de DrépaVie tient à remercier vivement les familles qui se sont déplacées depuis Niété pour Kribi.

Merci à :

Docteur Pipi, chef District Santé pour son engagement actif dans notre projet et l'investissement dans l'organisation de la journée IEC.

Mme Aurélie Crescence Mbida, Journaliste et chef de Station Radio Kribi FM95.5 pour son dynamisme, son professionnalisme et son accompagnement actif dans ce projet

M. Biyeng Daniel, Président de l'Association de lutte contre la drépanocytose à Niété, pour sa vive collaboration et son engagement auprès des familles.

Dr Edibé Francis pour son chaleureux accueil à l'hôpital de Niété et la visite du centre hospitalier

M. Tsuanyo Wanti David, délégué de communication du laboratoire BETHANIE Kribi-Océan pour sa vive collaboration et son partenariat

M. Oloa Zambo Anicet, Directeur de l'Institut supérieur de la Rosière et son équipe pour leur accueil spontané et chaleureux, et pour la discussion constructive sur le sujet

Messieurs Dong Thierry, Secrétaire exécutif de l'association Convergence-Drépanocytose, Ondoa Alfred, membre actif et Madame Lydie Ze Meka, coordinatrice de l'association Convergence-Drépanocytose pour leur disponibilité et la mise en place de la formation des bénévoles

Madame Powell Audrey, Chef de projet IECD Cameroun pour sa contribution à la journée de formation des bénévoles et la réunion de travail constructive.



Drépvie à l'ONU

Le samedi 16 juin 2017 au matin, l'association Drépvie a organisé une table-ronde suivie d'un moment convivial à l'ONU (Genève), dans le cadre de la Journée Mondiale de lutte contre la Drépanocytose. Les intervenants étaient les suivants :

- Le Docteur **Corinne Armari-Alla**, pédiatre à Grenoble
- Le Docteur **Assa Niakaté**, médecin référent du CIDD (Centre d'Information et de Dépistage de la Drépanocytose)
- Le Docteur **Cécile Choudja Ouabo**, hématologue pédiatre en Suisse
- **Sophie Titoulet**, directrice de la communication de l'Établissement Français du Sang (EFS)
- **Jacques Allegra**, administrateur de la fédération française pour le don de sang.

Pendant ce moment hautement symbolique, en dehors des interventions, des discussions ont pu avoir lieu, notamment avec **Marie-Anne Mortelette**, conseillère Santé à la Mission de la France auprès de l'Office des Nations Unies, avec **Stéphane Borgio**, membre actif de Drépvie et drépanocytaire, et avec un représentant de l'ambassade de la Côte d'Ivoire.

L'association **Suisse DRÉPANO** était également présente (C.P. 94 CH - 1709 Fribourg, Suisse)

Du 2 au 4 octobre 2017 : Participation au Forum Social du Conseil des droits de l'homme « Promotion et protection des droits de l'Homme dans le contexte de l'épidémie du VIH et d'autres maladies transmissibles et épidémies » (ONU, Genève).

Des discussions fructueuses ont eu lieu avec certains diplomates et des représentants de l'OMS.



Emilienne Rim A kedi (Responsable des programmes ONU) et Corinne Liégeois (Présidente de Drépvie)



EFS

29 juin 2017 : Signature d'une convention tripartite de partenariat entre :

- Drépvie
- l'Établissement Français du Sang (EFS)
- l'Union Départementale du Don de Sang du 74





DREPAFOOT le 18 juin 2017 à Sol Béni M'Pouto

Le DREPAFOOT a été organisé par la Fondation LYA le 18 juin 2017 à Sol Béni M'Pouto, avec le soutien du Ministère de la Santé et de l'Hygiène Publique, en présence du parrain de la Fondation LYA, Wilfried BONY, joueur international ivoirien.

1000 personnes ont participé, parmi lesquelles certaines personnalités, comme Monsieur Aka ADUELE (représentant du Président de l'Assemblée Nationale), le Vice-président de l'assemblée nationale, le Docteur OUREGA LOBA Marie Paula (représentante du Ministre de la Santé et de l'Hygiène Publique).

Le DREPAFOOT a été une journée récréative pour l'ensemble des enfants d'école primaire venus à cette occasion. C'était également une journée d'information et de sensibilisation à la drépanocytose avec pour activité principale des matchs de gala de football



Cette première édition a vu s'affronter ces huit (8) écoles primaires du district autonome d'Abidjan :

- L'école des petits (Treichville)
- L'école Saint Jean-Bosco (Treichville)
- L'école Jacques PREVERT (Cocody)
- L'école Jean MERMOZ (Cocody)
- Le Groupe scolaire Adama SANOGO (Abobo)
- L'EPP Siporex 2 (Yopougon)
- L'EPP Cocody Danga (Cocody)
- Groupe scolaire Jules Vernes (Cocody).



Activités et jeux organisés par le partenaire Seraya



Lâcher de ballon en honneur des enfants drépanocytaires



Remise des prix (concours de slogan et logo par les écoles) par le parrain Wilfried Bony

Cette compétition a été remportée par l'EPP Cocody Danga. Plusieurs de ces établissements ont en prélude à cette journée participés à un concours de slogan. Le slogan « s'épanouir même avec la drépanocytose » de l'EPP Cocody Danga a été retenu par le jury pour la campagne de sensibilisation et d'information de 2017.

Cette journée a également permis à la fondation LYA de présenter sa bande dessinée « AFAWA », qui relate la vie d'un garçon atteint de la drépanocytose.

Les fonds recueillis pendant cette journée vont permettre la

prise en charge de 100 enfants issues de familles démunies du service hématologique du CHU de Yopougon.

La semaine précédant le DREPAFOOT, une campagne de sensibilisation et d'information a été menée sur ces canaux d'information suivants :

- RTI1 - CANAL A+ OUEST - RADIO CI. - AM FM - VIBE RADIO
- TRACE FM

D'après Désirée TRA Lou

Fondation LYA



DORYS

Association de Lutte
contre la Drépanocytose

Depuis 13 ans, l'Association Dorys présidée par Monsieur Constant Vodouhé organise un congrès international à Strasbourg, regroupant les grands spécialistes du monde de la drépanocytose et des thématiques sur les avancées de la recherche (thérapie génique...)

12^{ème} congrès international sur la drépanocytose

23 au 25 mars 2017

Thèmes de 2017 : **drépanocytose et chirurgie**, prise en charge péri-opératoire

Différents thèmes ont été abordés pendant ce congrès, sur les méthodologies de chirurgie récentes. Il a également été question de l'utilisation de l'hypnose et de thérapie génique.

Le vécu quotidien d'un drépanocytaire à Kinshasa (Pathy NDJULE, avec le Docteur Assa Niakaté à gauche) : le Docteur Françoise Driss à droite



PROGRAMME 2018

Le 13 congrès aura lieu du 14 au 16 mai 2018 à la Bibliothèque nationale Universitaire de Strasbourg.

Lundi 14 mai 2018 :

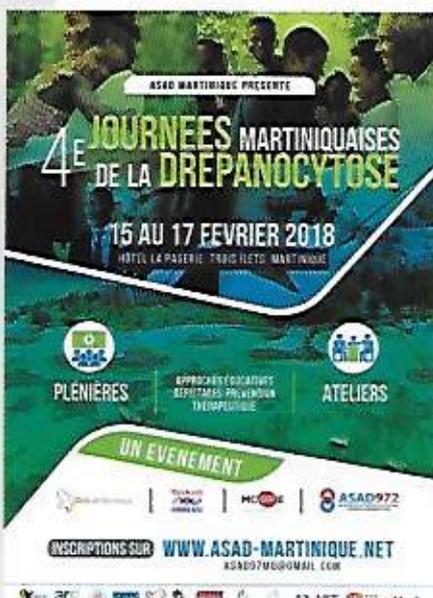
Dépistage et épidémiologie
Regards croisés sur la prise en charge
(psychologique et sociale)
Education thérapeutique du patient
Rôle des organismes et sociétés
Rôle des associations

Mardi 15 mai 2018 :

Actualités thérapeutiques
Prise en charge (urgences, ambulatoire)
Prise en charge spécifique (ulcères, grossesses,
microchirurgie, transfusions)
Prise en charge médicamenteuse (hydroxyurée)
Drépanocytose et génétique
Greffes et thérapie génique

Mercredi 16 mai 2018 :

Recherche fondamentale et clinique
Drépanocytose et paludisme
G6PD
Activités physiques et drépanocytose



ASAD MARTINIQUE PRESENTE

4^E JOURNÉES MARTINIQUAISES DE LA DRÉPANOCYTOSE

15 AU 17 FEVRIER 2018
HOTEL LA PAGERIE TRIOULETS MARTINIQUE

PLENIÈRES | APPROCHES ÉDUCATIVES REPARTIES PRÉVENTION THÉRAPEUTIQUE | ATELIERS

UN ÉVÈNEMENT

INSCRIPTIONS SUR WWW.ASAD-MARTINIQUE.NET
ASAD972@GMAIL.COM



ASAD972

ASSOCIATION DE SOUTIEN AUX ACTIONS
CONTRE LA DRÉPANOCYTOSE

Les objectifs de l'association ASAD 972

- Participer et faciliter l'information envers le grand public
- Améliorer l'information des populations particulières : enseignants et milieu de l'entreprise
- Améliorer l'accueil des malades
- Aider, accompagner, appuyer et faciliter la recherche clinique
- Aider au développement des activités du Centre Intégré de la Drépanocytose de Martinique.

Drépa-action



DRÉPACTION

DRÉPANOSITOUZ, SÉ ZAFÈ NOU TOUT !

Des personnalités ont répondu présent à l'appel. Cette édition du DREPACTION a enregistré une hausse de fréquentation du public, par rapport à 2016. De ce fait, une population plus informée et donc plus sensible aux ravages de la drépanocytose.

Les 2 animateurs du DREPACTION, Gisèle ERICHER et Marc RODIN, se sont investi corps et âme pour donner à cette soirée l'éclat qu'elle mérite.

Il est également important de relater l'intervention de Taylor qui, une fois de plus, a subjugué le public et fait pleurer la foule, lorsqu'il a confessé que très jeune, il avait demandé le droit de mourir, aujourd'hui il revendiquait celui de vivre, de vivre ses rêves et ses passions, d'avoir une vie normale.



Nomi- nation



Ceser



île de France

Nomination de Jenny Hippocrate comme nouvelle conseillère au CESER Ile-de-France



La Martiniquaise Jenny Hippocrate, bien connue pour son investissement et ses actions dans la lutte contre la Drépanocytose, a été nommée le 27 décembre dernier comme conseillère au Conseil économique social et environnemental régional (CESER) par le Préfet de Région.

« Cette nomination est une vraie surprise pour moi » déclare Jenny Hippocrate. « Je suis fière de participer à cette nouvelle aventure et honorée que Monsieur Cadot (préfet de la Région Ile de France, ndlr). Je pense que si le Préfet m'a choisi, cela veut dire qu'il estime que je suis capable de relever ce défi. Je remercie Madame Valérie Pécresse, Présidente de la Région Ile-de-France de même que Monsieur Patrick KARAM, Vice-Président en charge du sport qui ont proposé mon nom pour siéger à ce conseil », poursuit-elle. Jenny Hippocrate entend s'investir pleinement dans ce nouveau rôle de conseillère au CESER. « J'ai choisi de démissionner de mes activités de consultante en Afrique. Le travail ne m'a jamais fait peur. Ce qui m'inquiétait est de découvrir quelque chose que je ne maîtrise pas vraiment mais j'apprends très vite. ». Elle nous confie d'ailleurs que le groupe de personnalités qualifiées dont elle fait partie a déjà tenu plusieurs réunions.

Jenny Hippocrate a choisi de siéger dans deux commissions : la commission « santé et sociale » ainsi que la commission Sports et loisirs. « La santé c'est mon dada, je connais quels sont les manquements des hôpitaux en Ile-de-France. Cependant, je ne suis pas là que pour la drépanocytose. Je vais m'intéresser à tous les dossiers qui concernent la santé. Mon objectif est avant tout de continuer à dédier ma vie aux autres, pour faire valoir et faire entendre notre communauté ultramarine ». Jenny Hippocrate assure qu'elle n'hésitera pas « à donner des coups pieds dans la fourmilière » pour défendre les dossiers qui lui tiennent à cœur.

Le CESER est une assemblée consultative, un « laboratoire d'idées » qui effectue des diagnostics, des analyses prospectives et formule des recommandations pour la mise en œuvre d'actions, dans l'intérêt du développement de la région et du bien-être de ses habitants. Le CESER produit ainsi des avis sur l'ensemble des grands dossiers de la vie régionale. Au-delà d'une expertise, ses travaux reflètent une prise de position partagée par la majorité des organismes le composant.

D'après Outremer 360°, 22 janvier 2018

Témoi- gnage



Stéphane Borgia

Drépanocytaire SC, 38 ans
Paris, France

Quelle évolution dans votre suivi médical ?

Adolescent, j'ai été suivi à l'Hôpital Robert Debré. A 15 ans, j'ai dû choisir entre un suivi à l'Hôpital Tenon ou à l'Hôpital Henri Mondor. Au début, j'étais suivi pour narcolepsie à Henri Mondor. Mais par la suite j'ai opté pour Tenon, en raison de la proximité de mon lieu de résidence, et je considère que ma prise en charge a été particulièrement satisfaisante. J'ai été notamment suivi par une psychologue clinicienne, et j'ai trouvé cela très positif pour mon bien-être.

Etes-vous en contact avec d'autres drépanocytaires ?

Je suis en contact avec d'autres patients drépanocytaires, que j'ai rencontrés il y a des années, lors des sorties culturelles organisées par l'association DrépaVie dont je suis membre actif depuis cette période-là.

Quel a été pour vous l'évènement clé de l'année 2017 ?

Pour moi, l'évènement clé de l'année 2017 était ma participation à la journée internationale à l'ONU (Genève), que j'ai trouvée intéressante pour favoriser la reconnaissance internationale de la maladie ainsi que la reconnaissance du travail de terrain de tous les acteurs impliqués dans la lutte contre la drépanocytose. J'ai apprécié les différents thèmes abordés, en particulier l'intervention de l'EFS (Etablissement Français du Sang) pour sensibiliser sur le don du sang, très important pour les patients drépanocytaires.

Quels aspects positifs dans le monde de la drépanocytose ?

Depuis toutes ces années vécues avec la drépanocytose, je trouve que beaucoup d'efforts ont été réalisés au niveau du traitement et du suivi des patients. La présence de la drépanocytose sur les réseaux sociaux s'est également rapidement développée, et on peut trouver de plus en plus de groupes actifs dans ce domaine.

Quels points à améliorer selon vous ?

Je déplore que la communication auprès des médecins généralistes n'est pas suffisante, et que les dépliants d'information que l'on peut trouver chez eux sont trop rares. Je trouve également que les journées de recherche clinique doivent être plus accessibles au grand public, moins réservées aux cliniciens, et qu'on pourrait y développer un volet de communication pour le grand public, les personnes concernées, ainsi que les associations.

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



Supports - pédagogiques



La drépanocytose. Formes, relais de communication et supports pédagogiques



Drépanôme - DVD éducatif Réalisé par DrépaVie

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



Plaquette du CIDD

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

Centre d'information et 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. Le CIDD propose un dépistage gratuit des sujets hétérozygotes et des informations sur la maladie.

Horaires des prélèvements : du lundi au jeudi de 9h à 12h et de 14h à 16h30 - le vendredi matin de 9h à 12h. Sans rendez-vous, mais avant de se déplacer, il est recommandé de contacter le CIDD. Il n'est pas nécessaire d'être à jeun.

Consultation médicale sur rendez-vous

Poste infirmier : 01 45 82 50 06

Orientation possible vers une assistante sociale et/ou un réseau de psychologues spécialisés



2 dépliants édités par l'AFDPHE

(Association Française pour le Dépistage et la Prévention des Handicaps de l'Enfant)

Le dépistage de la drépanocytose



Le statut hétérozygote (transmetteur sain) de la drépanocytose

Supports-pédagogiques

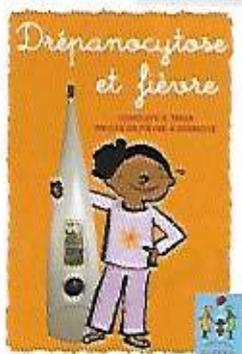


Brochures éditées par le ROFSED

(téléchargeables sur son site Internet) : www.rofsed.fr



Drépanocytose et scolarité



Drépanocytose et fièvre



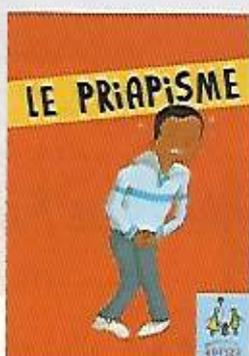
Drépanocytose et douleur



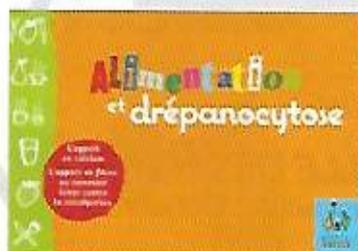
Drépanocytose et projet de vie



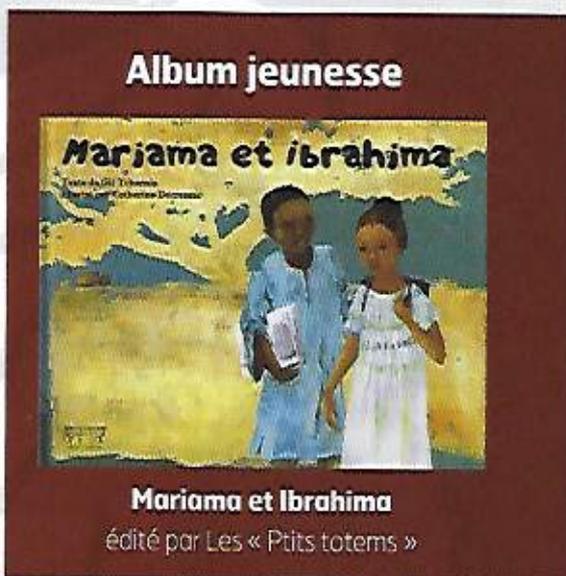
L'enfant drépanocytaire et les activités physiques et sportives



Priapisme



Alimentation et drépanocytose



Album jeunesse

Mariama et Ibrahim

Mariama et Ibrahim

édité par Les « Ptitis totems »

Marie-Hélène Buc-Caron
Frédéric Galactéros

LA MALADIE GÉNÉTIQUE AU QUOTIDIEN

La drépanocytose : histoires de vies



Témoignages

« La maladie génétique au quotidien - La drépanocytose : histoires de vies »

Marie-Hélène Buc-Caron
Frédéric Galactéros

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).

Supports- audiovisuels



Le drépano au quotidien

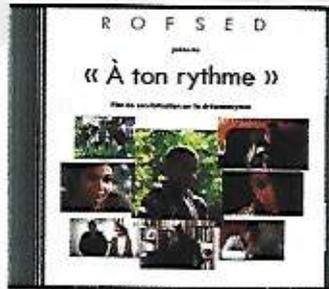
Cédérom réalisé par le ROFSED. Peut être déroulé sur le site Internet du ROFSED (<http://www.rofsed.fr/media/animation/index.html>). La maladie, conseils d'hygiène de vie aux enfants drépanocytaires...

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).



A ton rythme

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... (Visible sur Youtube)de vie aux enfants

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 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 Cannoat, qui a suivi, en République Démocratique du Congo et en Belgique, les actions et réflexions de divers intervenants concernés par la drépanocytose



Vidéo de l'INTS (Institut National de Transfusion Sanguine)

Interview du Professeur Jacques ELION « Propos d'experts - Qu'est-ce que la drépanocytose ? » <https://vimeo.com/238469630>

2 films produits par l'IECD (L'Institut Européen de Coopération et de Développement)



« La drépa... quoi ? La drépanocytose ! » (décembre 2017)

Un court film d'animation pédagogique qui explique ce qu'est la maladie de la drépanocytose et présente les traitements pour en diminuer les symptômes. La drépanocytose est la première maladie génétique dans le monde. En Afrique, 1 enfant sur 4 mourra avant l'âge de 5 ans, s'il n'est pas pris en charge dès sa naissance.

<https://vimeo.com/252321810>



« La drépanocytose en Afrique, un combat de tous les jours contre une maladie invisible » (juin 2017)

À l'heure où la thérapie génique permet de nourrir en France de grands espoirs pour la guérison de la drépanocytose, les malades des pays d'Afrique meurent avant même d'avoir pu être diagnostiqués. En Afrique subsaharienne, trois enfants drépanocytaires sur quatre n'atteignent pas l'âge de 5 ans ! Pourtant, un dépistage précoce et une prise en charge adaptée peut réduire considérablement ces risques de mortalité. L'IECD soutient les acteurs

de la lutte contre la drépanocytose en Afrique depuis 2006 en RDC, à Madagascar, au Cameroun et au Congo. Ce film a pour objectif de mieux faire connaître la maladie afin d'encourager le dépistage précoce. / <https://vimeo.com/221865289>



Associations de lutte contre la drépanocytose

APIPD

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

DREPAVIE

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

DORYS

La Maison des Associations,
la place des Orphelins,
67000 Strasbourg
dorys.asso@gmail.com
<http://dorys-drepanocytose.org>

Fédération SOS GLOBI

Laboratoire de biochimie
Hôpital Henri Mondor 51, av
du Maréchal 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
info@drepanocytose-
madagascar.org
[http://www.drepanocytose-
madagascar.org](http://www.drepanocytose-
madagascar.org)

SOS Globi Paris

Maisons des associations
181, avenue Daumesnil - BL N°77
75012 Paris
sosglobi.paris@yahoo.fr
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
rofsted@wanadoo.fr
<http://www.rofsted.fr>

Association RAPHA Suisse

Chez Ndala Kalonda Bruno
Claragraben 82
CH-4058 BASEL
Tél: +41 76 545 26 65

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

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 DREPANO-DOUBOUT

Rue Madame Beausoleil
Guenette 97160 Le Moule
e-mail : drepano_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'Haiti (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 Mériault »

Centre Hospitalier de Pointe-à-Pitre / Aymes
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