



Le Mot de la Présidente



Corinne MBEBI-LIÉGEOIS

La douleur n'est pas seulement une réponse à un stimulus nociceptif, elle dépend de nombreux facteurs tant sociaux que psychologiques au niveau de sa perception et de son intégration. Dans la drépanocytose, la douleur est le symptôme qui hante les malades, les parents et l'entourage. Comment faire pour que la drépanocytose soit mieux connue? En informant et en renforçant la communication entre le soignant, le malade et ses proches. La maladie ne concerne pas seulement un individu mais met en jeu plusieurs acteurs individuels et institutionnels. Tout individu, qu'il soit malade ou non, fait partie de la société et interagit avec les autres.

L'annonce du diagnostic de la drépanocytose reste une grande épreuve à laquelle les parents et l'entourage sont confrontés. Ils sont alors face à eux-

mêmes pour essayer d'élaborer des stratégies qui leur permettront de vivre malgré la maladie. Soyons solidaires et ne laissons pas les malades et leur famille seuls face à la maladie.

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

Agenda

- Campagne de sensibilisation, d'information et de dépistage en Mauritanie.
- Projet de communication sur la drépanocytose auprès des porteurs sains en collaboration avec CIDD.
- Organisation des manifestations pour la journée internationale de la drépanocytose (juin 2014).
- Animation d'un stand sur la drépanocytose au festival Fantasia à Annemasse.
- Animation du 3^e Forum sur la drépanocytose « Individus & Sociétés face à la maladie » à Hôpital Tenon.

dans la vie quotidienne, organisation de rencontres autour de la drépanocytose, sorties culturelles et pédagogiques pour les drépanocytaires.

- Établir 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. Réalisateurs : Renan Mouren et Stéphane Indjeyian. Production : Cutkiwi et Drepanavie. Thèmes : paroles de drépanocytaires, vécu de la maladie, histoire de la drépanocytose.
- Réalisation d'un DVD éducatif sur la drépanocytose *Drépanôme*.
- Création d'un forum de discussion pour l'expression et les échanges entre drépanocytaires (<http://www.drepanavie.editboard.com>).
- Animations d'ateliers pour enfants autour de la drépanocytose en collaboration avec la Compagnie de théâtre « les toucouleurs » : (<http://www.lesptitstotems.fr>).
- Projets de solidarité internationale (Angola, Burkina-Faso, Burundi, Cameroun, Gabon, Mali, Madagascar, Mauritanie, Sénégal) : sensibilisation, information, dons de médicaments et vaccinations.

Contacts

Présidente :
Corinne Mbebi-Liégeois
drepanavie@mail.com

Directrice opérationnelle :
Émilienne Rim A Kedi
rimakedi@drepanavie.org

Siège :
La Maison des Associations
1a, Place des associations
67000 Strasbourg
drepanavie@mail.com
<http://www.drepanavie.org>



Retrouvez cet article
sur notre application
Horizons Hémato

Figure 1 :
Bobby et ses 12 conseils sur la drépanocytose, La drépanocytose – Douleur chez l'enfant drépanocytare en collaboration avec le ROFSED, Drépanocytose et Grossesse avec le conseil médical des Dr Dora Bachir et Dr Françoise Driss, magazine annuel d'informations sur la drépanocytose Antilles-Guyane.

