



COMBATTRE LA DRÉPANOCYTOSE

ASSOCIATION DRÉPAVIE



Angy Bolzli

Secrétaire générale de Drépavie

Fondée en 2004, Drépavie est une association de lutte et de soutien contre la drépanocytose. Rencontre avec Angy Bolzli, la secrétaire générale.

Pouvez-vous nous rappeler ce qu'est la drépanocytose ?

La drépanocytose est une maladie du sang. C'est aussi la maladie génétique* la plus répandue dans le monde. Chez les personnes malades, les globules rouges

sont en forme de croissant au lieu d'être ronds et souples : ils se bloquent dans les vaisseaux et empêchent le sang de circuler normalement. L'oxygène arrive plus difficilement dans les organes du corps.

C'est une maladie dont on ne guérit pas, mais avec laquelle on peut vivre si l'on est bien pris en charge.

Comment l'attrape-t-on ?

Cette maladie est héréditaire, ce qui signifie qu'elle se transmet à l'enfant par le père et la

mère. Mais elle n'est pas contagieuse, elle ne se transmet pas d'une personne à une autre.

Quels sont les signes de la maladie ?

Les signes sont plus ou moins importants en fonction des personnes. Les manifestations sont une fatigue en raison de l'anémie (manque de fer), des crises douloureuses, des infections... Les crises douloureuses peuvent être provoquées par la fièvre, le froid, la déshydratation ou des efforts physiques importants.

Existe-t-il un traitement ?

On ne peut pas agir sur la cause de la maladie, mais on peut traiter les signes par des comprimés pour soulager la douleur par exemple ou des médicaments qui vont améliorer les globules rouges. Le suivi médical, les vaccinations, les

** Toutes les caractéristiques transmises par notre père et notre mère sont inscrites dans les gènes de nos cellules, comme dans un programme d'ordinateur. Chaque caractéristique est programmée par deux gènes, l'un venant de la mère et l'autre du père. Si un gène ou les deux sont anormaux, cela peut provoquer une maladie.*

Laetitia, 23 ans

“ La drépanocytose n'est pas qu'une « maladie de Noirs » ! ”

Ma mère a su que j'avais la drépanocytose à ma naissance. Je manquais régulièrement l'école à cause des crises, mais je rattrapais toujours le retard. Je suis aujourd'hui en 3^e année d'école d'infirmière.

J'ai connu Drépavie au lycée, en faisant des recherches sur Internet pour un devoir sur la drépanocytose. J'ai repris contact avec elle par la suite. Au cours d'une rencontre que l'association organisait, j'ai pu parler de ce que je vivais, et surtout à accepter la maladie. Drépavie m'a aussi aidée à faire des démarches auprès de la MDPH* à avoir ma carte de priorité aux personnes handicapées. Et la responsable, Corinne Liégeois, m'appelle souvent. De mon côté, j'essaie de répondre aux questions posées sur le forum Internet de Drépavie. Il faut être entouré, d'autant que beaucoup de malades sont rejetés par leur famille.

Ce qui me semble très important, c'est d'arrêter de dire que la drépanocytose est une « maladie de Noirs » ! Car elle peut concerner tout le monde, et le métissage accentue cela. J'ai des amies blanches, qui ont découvert à la naissance de leur bébé qu'il avait une drépanocytose. Cela pose la question du dépistage pour tous.

*Maison départementale des personnes handicapées





Documents de l'association Drépavie, téléchargeables sur le site drepavie.org

antibiotiques et une bonne hygiène de vie permettent d'éviter beaucoup de complications.

Pourquoi avoir créé une association spécifique ?

Les malades se sentent souvent isolés. Il est difficile de faire comprendre la souffrance quand il n'y a souvent aucun symptôme visible. C'est particulièrement compliqué quand on travaille.

Que propose l'association Drépavie ?

Le but de l'association est de faire connaître la drépanocytose au grand public et d'aider les personnes qui en souffrent à mieux vivre avec cette maladie. Nous incitons aussi au dépistage des enfants et des adultes. Beaucoup de personnes sont en effet porteuses du gène responsable de la maladie, mais sans le savoir : elles ne sont pas malades mais elles peuvent transmettre la maladie à leurs enfants.

Pour aider les malades à parler et leur faire savoir qu'ils ne sont pas seuls, nous organisons aussi des forums de discussion et des rencontres. Et nous orientons les malades vers les centres de soins spécialisés.

Comment travaillez-vous ?

Nous travaillons avec d'autres associations et des centres spécialisés comme l'hôpital Henri Mondor et l'hôpital Tenon (adultes), Robert Debré ou Necker (enfants), et particulièrement avec le CIDD (Centre d'information et de dépistage de la drépanocytose) où le dépistage est gratuit. Nous éditons des brochures et un DVD qui permettent de trouver des conseils et des informations sur la maladie. Et grâce au forum du site Internet, il est possible de discuter en ligne de façon anonyme et d'échanger des informations avec des personnes du monde entier.



Le CIDD (Paris 13^e) est spécialisé dans le dépistage de la drépanocytose

INFOS PRATIQUES

Drépavie : maison des Associations
1a pl. des Orphelins, 67000 Strasbourg.
• Contact : drepavie@mail.com
• Site : www.drepavie.org
et www.facebook.com/drepavie
CIDD : 13, rue Charles Bertheau,
75013 Paris. Tél. : 01 45 82 50 00

Stéphane, 35 ans

“Avec la drépanocytose, on se sent souvent isolé et incompris”

Je suis né drépanocytaire. Mais ma mère s'en est aperçue quand j'ai commencé à faire des crises, à 6 mois. Quand j'étais jeune, la maladie était supportable. Mais avec l'âge, je suis souvent très fatigué et il m'est impossible de faire certains jobs.

Je suis menuisier, mais c'est un métier physique que je n'arrive plus à exercer. De plus, avec la drépanocytose, qui est une maladie qui ne se voit pas, on se sent souvent isolé et incompris.

Heureusement, j'ai connu Drépavie lors de manifestations autour de la drépanocytose. L'association m'a apporté un grand réconfort psychologique. J'ai aussi rencontré d'autres malades avec qui j'ai pu discuter. Je me suis senti écouté et entouré. C'était capital pour aller de l'avant.

