



Association Drépavie

49 avenue de la Forêt-Noire

67000 STRASBOURG

03 88 61 14 03

asso@drepavie.org

Site : [vie.org">drepavie.org](http://drepa<span style=)

Forum : [vie.org">forum.drepavie.org](http://forum.drepa<span style=)

Rapport d'activités

Année 2007





Objectifs de l'association

Le siège de Drépavie est fixé au 49 avenue de la Forêt-Noire 67000 Strasbourg. Cette association est régie par les articles 21 à 79 du Code Civil local, et est inscrite au registre des associations du Tribunal d'Instance de Strasbourg sous la référence V82F184 depuis le **6 août 2004**.

DREPAVIE est une association de lutte contre la drépanocytose dont les **objectifs** sont :

- **Sensibiliser** les médias et le grand public, en faisant connaître la drépanocytose comme maladie génétique grave
- **Diffuser des informations** détaillées sur la maladie (actualités, avancées des recherches scientifiques cliniques et fondamentales, traitements, centres de soins de référence en France, dépistage).
- **Lutter contre l'isolement des malades drépanocytaires**, en particulier en province, de les soutenir et de les aider dans leur vie quotidienne. Servir d'**interface** entre les patients/familles drépanocytaires et les services sociaux et médicaux.
- Encourager le développement de la **prise en charge** des drépanocytaires en **Afrique**.

Pour réaliser son objet, l'association se dote notamment des **moyens d'action** suivants :

- Diffusion de **brochures d'information** en Europe et en Afrique
- **Organisation de rencontres** autour de la drépanocytose (manifestations scientifiques, informations et sensibilisation sur la maladie)
- Réponses aux questions par téléphone et par courrier électronique ou postal
- Gestion d'un **forum de discussion** sur internet
- Continuer à développer une **action en réseau avec les associations** homologues à DREPAVIE, et **avec les centres hospitaliers et le personnel médical** impliqués dans la lutte contre la drépanocytose



Résumé des activités en 2007

Au cours de l'année 2007, Drépavie a conforté sa position d'INTERFACE entre les malades d'une part, et les services sociaux et médicaux d'autre part.

Cette progression s'est appuyée sur différents types d'activités en France :

- **Création, impression et distribution de nouvelles brochures** d'information :
Brochure « la femme enceinte drépanocytaire »
- **Développement du forum de discussion** dédié à la drépanocytose, afin de lutter contre l'isolement des drépanocytaires ou de leurs familles
- **Permanence téléphonique et courrier électronique quotidiens** pour répondre aux questions des malades et des parents drépanocytaires

D'autre part, Drépavie a continué à développer des relations avec les pays du Sud, dans lesquels la drépanocytose domine :

- **Mise en oeuvre le projet de site internet inter-associatif**
<http://interasso.drepavie.org>
- Partenariat avec l'association **LCDM (Madagascar)**
Association de lutte contre la drépanocytose de Madagascar
Villa Hitsoa, Lot II U39A Ampahibe ANTANANARIVO, MADAGASCAR
Acheminement de colis médicaux par Aviations sans Frontières
- Partenariat avec l'ASDM (Association de Soutien aux Drépanocytaires en **Mauritanie**) pour l'**acheminement de colis médicaux**
- Partenariat avec la Paroisse de la Cité Verte (Yaoundé, **Cameroun**) pour financer **la scolarité de jeunes drépanocytaires**
- Partenariat avec le Centre RIGEL et l'Hôpital Central (Yaoundé, **Cameroun**) pour financer des **campagnes de sensibilisation**, la **formation d'infirmières**, et l'**acheminement de colis médicaux**



L'association sur Internet

Les statistiques du site de l'association <http://drepavie.org> ont été mesurées sur l'ensemble de l'année 2006.

Près de **20.000 visites** uniques en 2007 dont :

- 60% depuis la France
- 10% depuis le reste de l'Europe
- 30% depuis le reste du monde (Afrique principalement, mais aussi Asie, Océanie, Amériques)



Le seul **forum de discussion** entièrement dédié à la drépanocytose existant sur internet, que nous avons ouvert depuis août 2005, s'est développé pour devenir un rendez-vous (international) de référence pour beaucoup de drépanocytaires ou proches de drépanocytaires. En outre, une messagerie en direct (chat) a été mise en place en 2006. Adresse : <http://forum.drepavie.org>

Janvier 2007

Mise en route du site inter-associatif, décidé à la suite du congrès international de Dakar (Novembre 2006). Ce site est un lieu d'échange d'informations pour les associations et un agenda des évènements associatifs

<http://interasso.drepavie.org>



Février-Mars 2007

Mission à Madagascar en collaboration avec
l'association de Lutte contre la
Drépanocytose à Madagascar (LCDM)



Mars 2007

Présentation du congrès de Dakar 2006, dans le cadre de la journée d'information
sur la drépanocytose organisé par le Réseau des Hémoglobinopathies à
Bruxelles, Belgique, le vendredi 1^{er} mars

Mai 2007

Participation au dîner à thème sur la drépanocytose organisé par l'association
URACA (Unité de réflexion et d'Action des Communautés Africaines), le vendredi
11 mai, 9 rue St Bruno 75018 PARIS

Vendredi 25 – dimanche 27 mai :
Organisation d'un week-end de loisirs avec
8 drépanocytaires adultes en Bourgogne.
Deux médecins spécialistes
accompagnaient les drépanocytaires.





Juin 2007

Vendredi 1er juin : Participation à la journée de formation des médecins scolaires (drépanocytose et école) 15 rue de Chaligny 75012 PARIS

Samedi 16 juin : Participation à la fête des Nez Rouges (organisée par la Fédération des Maladies Orphelines dont Drépavie est membre). Place des Innocents, PARIS

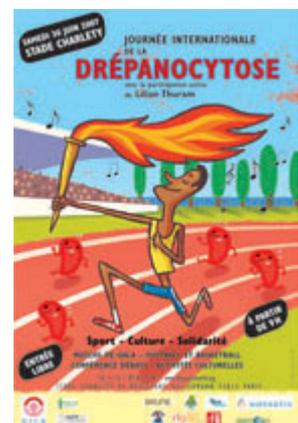


Samedi 16 juin : Participation au casque de Diamant, finale du championnat de France de football américain, à l'occasion de laquelle Stadeo.tv a souhaité mettre en avant l'OILD (Organisation Internationale de Lutte contre la Drépanocytose), partenaire de la finale.

Dimanche 24 juin : Participation au stand de l'association de lutte contre la drépanocytose A DA YI lors de la fête des associations de la ville de Vandœuvre-les-Nancy



Samedi 30 juin : Participation à la journée internationale sur la drépanocytose, organisation des stands et du forum associatif (stade Charlety 75013 PARIS)

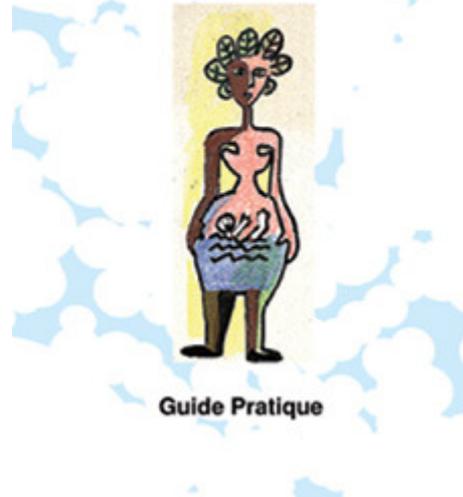




Juillet 2007

Impression de la brochure « la femme enceinte drépanocytaire », créée par Drépavie en collaboration avec le Docteur Dora Bachir
(téléchargeable sur notre site internet)

La femme enceinte
drépanocytaire



Octobre 2007

Vendredi 19 - Dimanche 21 octobre :
Organisation d'un week-end de loisirs en Alsace pour 5 enfants drépanocytaires accompagnés de leurs parents, accompagnés par deux adultes drépanocytaires, et encadrés par un médecin spécialiste et un psychologue du ROFSED
(voir détails sur notre site internet)





Partenaires

