

## Rapport d'activités 2008

### ACTIVITES SUR L'ANNEE

**Production d'un film documentaire** sur la drépanocytose avec la participation de la Mairie de Paris et le Centre d'information et de dépistage de la drépanocytose (CIDD) :  
« **Les Lances de Sickle Cell** »

**Réimpression de la brochure « Bobby et ses 12 conseils sur la drépanocytose »** conçue en 2005, qui a eu un succès international. Elle est utilisée dans les écoles pour la sensibilisation auprès des enfants, des parents et des médecins scolaires. Très simple et didactique, cette brochure permet de suivre quelques conseils de prévention des crises drépanocytaires.

Le **forum de discussion** mis en place sur notre site en 2005 ([dreparvie.editboard.com](http://dreparvie.editboard.com)) a de plus en plus de succès (280 membres et plus de 4000 messages). Ce forum est unique à l'heure actuelle et permet de rompre l'isolement de nombreux malades ou proches de malades, géographiquement éloignés. Tous les sujets y sont abordés (angoisses, douleurs, priapisme, grossesse...) et une messagerie en direct facilite encore la communication.

#### **Permanences tous les jeudi au CIDD**

le CIDD est le centre d'information et de dépistage de la drépanocytose. Ce centre offre un dépistage gratuit de la drépanocytose. Ouvert du Lundi au vendredi de 14h à 17h

### ACTIVITES EN FRANCE

#### **26 janvier 2008**

**Participation à la soirée** organisée par le collectif des associations Malgaches et l'association de Lutte Contre la Drépanocytose Madagascar (LCDM) partenaire de DREPAVIE pour la lutte contre la drépanocytose à Madagascar depuis 2005 (voir vidéo en lien sur le site internet de DREPAVIE)

#### **25 avril 2008**

**Participation au 3<sup>ème</sup> colloque de l'association DORYS à Strasbourg au Forum de médecine**

#### **17 mai 2008**

L'association LCDM, avec Dréparvie et les Toucouleurs, ont organisé le Samedi 17 Mai 2008 une après-midi (spectacle de marionnettes, sensibilisation) et une soirée (concerts, soirée dansante) au profit d'actions à Madagascar

#### **Juin 2008**

**Organisation d'un week-end pour adultes drépanocytaires**

Week-end associatif, culturel et loisirs en Bourgogne du Sud

Un médecin spécialiste, une ethnologue et historienne spécialiste de la maladie, et un médecin interne, ont accompagné le groupe de 12 drépanocytaires

### 23 Juin 2008

**Participation à la réunion Nationale des Centres de référence et Centres de compétences** pour les maladies constitutionnelles du Globule Rouge et de l'Erythroïèse (hôtel Scipion-Sardini, 13 rue Scipion 75005 Paris)

## ACTIVITES INTERNATIONALES

### MADAGASCAR

Organisation par Drépavie et LCDM (Lutte Contre la Drépanocytose Madagascar)

Organisation du **Premier colloque sur la drépanocytose de l'Océan Indien** (27-29 novembre 2008, Hôtel Panorama, Antananarivo)

### Campagnes :

#### Mai 2008 : Diégo

Campagne de sensibilisation et d'Information

Formation médicale des médecins et professionnels de la santé sur la drépanocytose

Campagne de Vaccination Pneumo23

#### Novembre 2008 : Fianarantsoa

Campagne de sensibilisation et d'Information

Formation médicale des médecins et professionnels de la santé sur la drépanocytose

#### Décembre 2008 : Tamatave

Campagne de sensibilisation et d'Information

Formation médicale des médecins et professionnels de la santé sur la drépanocytose

Campagne de Vaccination Pneumo 23

Campagne de dépistage

### CAMEROUN

Au Cameroun, un programme de prévention primaire de la drépanocytose comporte :

- la **formation des infirmières** locales sur la drépanocytose (en partenariat avec une ONG locale, le Centre Rigel à Yaoundé)
- **l'aide à la scolarisation** des enfants drépanocytaires, qui a été reconduite pour la deuxième année (en partenariat avec la Paroisse de la Cité Verte à Yaoundé)

### GUINEE

Aide ponctuelle directe aux malades drépanocytaires par **acheminements de médicaments** de base (Par Aviation Sans Frontières) en collaboration avec l'association Guinéenne de lutte contre la drépanocytose.