



Un gala de charité placé sous le signe de « *La Lumière* »

L'Association Pour l'Information et la Prévention de la Drépanocytose (APIPD), Madame Elisabeth MORENO, ancienne Ministre, marraine de cette 7^{ème} édition et le parrain, le chanteur lyrique, Monsieur Alexandre CASSAGNAC vous convient.

L'APIPD lutte depuis plus de 34 ans contre cette terrible maladie identifiée il y a plus de 120 ans, qui évolue, discrètement, sournoisement tapie dans l'ombre : **la drépanocytose**. Confortée par l'inertie de certains, croissant dans ce si fertile terreau qu'est l'obscurité, la drépanocytose jouit d'une incroyable longévité et continue de se propager par-delà les frontières...

STOP !

COURT-CIRCUIT SUR LA DREPANOCYTOSE, L'APIPD FAIT LA LUMIERE !

Il est temps, le moment est venu. Ce moment où nous devons, ensemble, nous lever pour faire barrage. Il est temps de briser l'obscurité dans lequel se complait la **drépanocytose** !

Mettons en lumière le drame vécu par des millions d'êtres humains ! Plaçons sous les projecteurs la douleur, l'impuissance, le manque de moyens. Rendons visible ce que d'autres se refusent encore à admettre.

Aux campagnes de sensibilisation et aux programmes de prévention ajoutons l'union, la solidarité et la recherche de moyens.

LE GALA DE CHARITE, est une **soirée exceptionnelle, un moment unique de convivialité et d'échanges pour : Informer, Sensibiliser, Faire avancer la recherche pour Vaincre la drépanocytose.**

Nous vous invitons à créer, pour la 7^{ème} édition de notre gala, une chaîne autour du thème :

« La Lumière »

Pour qu'enfin, elle soit...

L'**APIPD** vêtira ses habits de lumière pour accueillir ses prestigieux invités en provenance des quatre coins de la planète. Leur dessein : mettre leur générosité au service des familles touchées par ce fléau.

La protection de la vie humaine sera l'engagement de ce gala de bienfaisance et de solidarité. S'y associent, tous ceux qui s'investissent dans cette effroyable course contre la montre pour anéantir la drépanocytose.

Le Gala

Le monde entier, uni le 17 juin 2023, en un lieu unique (La Palmeraie, Paris 15ème), un temps, pour un seul et même engagement !

Plus de **650 convives, 120 bénévoles, les parrains et marraines de l'association**, auprès de la Présidente de l'APIPD, **Jenny HIPPOCRATE**.

Des invités accueillis par des lycéens (section formation communication) et une équipe de jeunes footballeurs et accompagnés durant la soirée par une quinzaine de **MISS**.

3 animateurs qui s'exprimeront en anglais français italien et espagnol.

Au départ des festivités : Un buffet-cocktail aux saveurs internationales, de bienvenue.

Tout au long de la soirée : la projection de courts-métrages, un plateau artistique de qualité pour de belles émotions en musiques et en danses, un défilé de mode et des témoignages poignants de patients, de médecins, de professeurs et de chercheurs.

L'intervention de la Présidente de l'APIPD, pour un discours saisissant, mobilisateur, émouvant et rassembleur.

Un souper gastronomique suivi d'un grand bal, jusqu'à l'aube.

Sans oublier la surprise en cours de gala !

Nous compterons au nombre de nos invités d'éminents professeurs et médecins spécialistes de la drépanocytose, dont la professeure **Marina CAVAZZANA** (biologiste et pédiatre, spécialiste de la thérapie génique et thérapie cellulaire, experte des greffes de moelle osseuse et des maladies du système immunitaire et de l'hématopoïèse, cheffe de service du département hémaphérèse de l'hôpital Necker enfants malades), le Professeur **Louis JEHEL** (Professeur de psychiatrie, université de Picardie, Jules Verne et CHU d'Amiens-Picardie, Président de AFORCUMP-SFP, institut de victimologie et SOS kriz), le docteur **Malika BENKERROU** (Pédiatre, Coordinatrice, Responsable Service d'hématologie-immunologie pédiatrique, Hôpital Robert DEBRE Paris). Et bien d'autres....

*Pour les malades et leurs familles, enrayons le cycle infernal de l'indifférence. Nous ne pouvons faire nôtres leurs souffrances, mais nous pouvons agir pour qu'enfin **brillant** leurs yeux.*

Et ainsi... La lumière sera !

Vous pouvez faire un don
Apidp.fr

Annexe

La drépanocytose, c'est quoi ?

La **Drépanocytose** est une **maladie génétique héréditaire grave** due à la **mutation d'un seul gène**. Elle se caractérise par **l'altération de l'hémoglobine**, la protéine assurant le transport de l'oxygène dans le sang. Chez les personnes atteintes, les globules rouges, dont la durée de vie est anormalement courte, (**20 jours** au lieu de **120 jours**), se présentent sous forme de faucille ou de croissant de lune, ce qui rend difficile leur passage dans les vaisseaux sanguins.

La **Drépanocytose** peut affecter presque tous les organes jusqu'à la survenue de complications aiguës, souvent déclenchées par des facteurs environnementaux. Elle provoque anémie, fatigue intense et dégénérescence des globules rouges, source de crises extrêmement douloureuses. Aujourd'hui encore, cette maladie est toujours synonyme **d'une espérance de vie amoindrie**. Elle se caractérise par des crises récurrentes, d'un niveau de gravité majeure nécessitant des hospitalisations urgentes qui peuvent compromettre l'insertion sociale. Elle est à l'origine de dysfonctionnements sévères qui altèrent la vie sociale, familiale et professionnelle.

La drépanocytose a des conséquences sur tous les aspects de la vie, à savoir : **l'école, la carrière professionnelle (si opportunité il y a), le sport, les loisirs ou la vie affective et amoureuse**. Cette affection peut entraîner **la stigmatisation, l'isolement, l'exclusion sociale et la discrimination, y compris dans le domaine des assurances (santé, voyages, crédit immobilier)**.

La **Drépanocytose** blesse, torture, condamne des êtres sans distinction d'âge, et de sexe et finit par les tuer. Cette maladie est chronique, handicapante, croît avec l'âge, consommatrice de temps médical dans sa prise en charge régulière est une extrême urgence, au vu de la rapidité avec laquelle certains processus septiques ou vaso-occlusifs peuvent déboucher sur des situations de défaillance multi-viscérale gravissime (artériopathie dont AVC, infarctus tissulaires ayant leur génie évolutif propre tels que ostéonécroses, ulcères des jambes, atteintes rénales, hépatiques ou cardio-respiratoires...).

La **Drépanocytose** fait partie des plus anciennes pathologies découvertes par le monde médical.

Jadis considérée comme bénigne, liée à une population ciblée, elle est aujourd'hui l'une des plus répandues à travers le monde, mais aussi les plus mortelles et touche désormais toutes les couches de la population.

L'APIPD, c'est quoi ?

L'APIPD, une équipe dynamique. Pour **AGIR**, vous **ECOUTER**, vous **ORIENTER**, vous **AIDER**, vous **FORMER**, **INFORMER**, **DEFENDRE** vos droits, **AMELIORER** le quotidien des malades et des familles.

L'APIPD est une association d'intérêt général, régie par la loi 1901, ayant l'**agrément National** de l'**ARS** (Agence Régionale de Santé) pour représenter les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique.

Elle a vu le jour le 28 novembre **1988** et est composée de **2800 membres actifs** en France métropolitaine, **200 dans les DOM TOM** et de **plus de 20 000** dans le monde.

L'association milite pour et met en œuvre une « **stratégie nationale active** » dans le but de faire évoluer les comportements et de provoquer une **prise de conscience** au sujet de la drépanocytose.

L'ensemble de nos activités s'articule autour d'un programme de sensibilisation, axé sur un objectif général : **Eduquer** les malades et les familles à la maladie, **informer et former massivement et régulièrement les populations issues de la France hexagonale, des Caraïbes, des DOM-TOM, de l'Afrique, de l'Asie et des pays du pourtour de la Méditerranée, du reste du monde.**

Suivez-nous

