



Liberté • Égalité • Fraternité

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

PREMIER MINISTRE

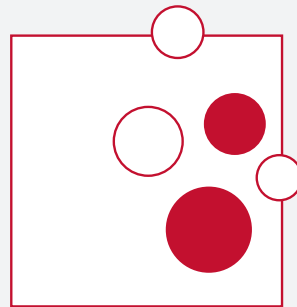
*Délégation interministérielle
pour l'égalité des chances
des Français d'outre-mer*

&



PRÉSENTENT

DRÉPACTION 2009



drépaaction

LA DRÉPANOCYTOSE : PREMIÈRE
MALADIE GÉNÉTIQUE AU MONDE
ET EN FRANCE, ET POURTANT LA
PLUS MÉCONNUE

www.drepaction.org

PARTENAIRES PRIVILÉGIÉS :



DREPACTION 2009



L'ENGAGEMENT DU PREMIER MINISTRE

ÉDITORIAL DE MONSIEUR PATRICK KARAM, DÉLÉGUÉ INTERMINISTÉRIEL
POUR L'ÉGALITÉ DES CHANCES DES FRANÇAIS D'OUTRE-MER

1. Le DREPACTION : une mobilisation exceptionnelle du 13 au 19 juin 2009 - p.6
2. Donner pour lutter contre la drépanocytose - p.16
3. La drépanocytose : une maladie qui nous concerne tous - p.16
4. Le Collectif «Ensemble contre la drépanocytose» - p.20
5. La reconnaissance de la drépanocytose par l'ONU et l'appel à la mobilisation des États - p.23
6. Programme des manifestations du 13 au 19 juin 2009 - p.24
7. Coup de projecteur sur le 4^{ème} Congrès scientifique sur la Drépanocytose - p.25
8. Témoignages : la maladie et surtout l'espoir - p.28

CONTACTS PRESSE

Délégation interministérielle pour l'Égalité
des chances des Français d'outre-mer.

Jordan Lolo-Paolini, attaché de presse
de Patrick Karam
01 53 69 25 89 | 06 64 86 03 95
jordan.lolo-paolini@outre-mer.gouv.fr

Relations presse - Contacts France Ô / RFO

Juliette Laniray , agence 914
01 42 52 60 29 | 06 11 76 22 09
juliette@agence914.fr

Christelle Lefrançois
01 55 22 71 20 | 06 83 23 34 49
christelle.lefrancois@francetv.fr

29 MAI 2009 - B

Le Premier Ministre

Paris, le 26 MAI 2009

■ - 3 9 8 0

Monsieur le Délégué interministériel,

Vous avez formulé, sur la base du rapport d'un groupe de travail coordonné par le professeur Frédéric GALACTEROS, des propositions pour améliorer la prise en charge de la drépanocytose.

Je souhaite vous féliciter pour cette initiative et votre engagement déterminé dans la lutte contre la drépanocytose.

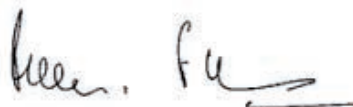
Madame Roselyne BACHELOT, Ministre de la Santé et des sports, est chargée d'examiner vos propositions pour leur donner, dans le cadre du « plan maladies rares » en préparation, une suite adaptée à l'enjeu de santé public que vous soulignez à juste titre. Une réunion interministérielle sera organisée par mon cabinet, au début du mois de juin, pour en valider le contenu précis.

Maladie génétique très handicapante, la drépanocytose reste encore méconnue du grand public. Vous m'informez de votre initiative de lancer une opération dénommée « DREPACTION » qui permettra tout à la fois de mobiliser l'attention des médias et de recueillir des fonds pour la recherche médicale. Je ne peux que saluer cette initiative privée, dès lors qu'elle est entourée de toutes les garanties que requiert l'appel public à la générosité.

J'ai demandé à Monsieur Olivier MAGNAVAL, conseiller technique pour l'outre-mer à mon cabinet, de suivre avec attention l'ensemble de ce dossier.

Je vous prie de croire, Monsieur le Délégué interministériel, à l'assurance de mes sentiments les meilleurs.

Bien à vous,



François FILLON

Monsieur Patrick KARAM
Délégué interministériel pour l'égalité des chances
des Français d'outre-mer
27, rue Oudinot
75358 PARIS 07 SP

LE DREPACTION

pour lutter contre la drépanocytose



Échapper à la maladie quand on peut l'éviter et bénéficier des meilleurs soins quand elle survient sont des droits fondamentaux et l'une des exigences de l'égalité des chances, mais s'agissant de la drépanocytose cette condition n'est pas remplie.

Cette grave maladie génétique, que l'ONU, l'OMS et l'UNESCO classent au 4^{ème} rang des priorités de santé publique mondiale, doit faire l'objet maintenant d'une priorité nationale identique et bénéficiaire de tous les moyens nécessaires pour la combattre.

Qui sait aujourd'hui qu'il s'agit de la première maladie génétique en France avec plus de 12 000 malades ? Que près de 150 000 de nos compatriotes sont porteurs du gène drépanocytaire ? L'opinion publique doit savoir qu'elle atteint surtout les Ultramarins, les originaires d'Afrique noire et du Maghreb, et qu'elle touche deux fois plus de malades que la mucoviscidose sans bénéficier pour autant de la même attention et du même traitement de la part des Autorités sanitaires.



Patrick KARAM

Révolté par l'injustice que représente la méconnaissance persistante de sa réalité et de ses conséquences, j'ai décidé de m'engager résolument dans la lutte contre ce fléau au côté des familles et des associations concernées. Première de mes préoccupations depuis que j'exerce ma fonction, j'ai proposé au gouvernement un plan national d'action à ce sujet. Il est temps en effet qu'aux souffrances, aux handicaps et à la courte espérance de vie de ces malades des réponses satisfaisantes et solutions soient apportées. Pour conforter ce plan d'action, l'optimiser et lui donner toutes les chances de produire des résultats et des progrès significatifs, l'union faisant la force, je suis parvenu à fédérer les associations spécialisées (une soixantaine) dans un collectif unique, « Ensemble contre la drépanocytose », présidé par Mme Jenny HIPPOCRATE-FIXY.

Et pour sensibiliser l'opinion publique, aider les associations et accentuer la recherche sur cette maladie en lui donnant des moyens accrus, j'organise une grande opération appelée DREPACTION qui aura lieu du 13 au 19 juin 2009 en s'ouvrant le samedi 13 par une grande soirée de lancement au Zénith de Paris. La date de clôture le vendredi 19 correspond à la « Journée mondiale de la drépanocytose » proclamée par l'ONU.

L'objectif principal est de mobiliser des financements, sur le modèle du Téléthon. Cet appel à la générosité publique est soutenu par le groupe France Télévisions, en particulier par RFO et France Ô, qui avec Tropiques FM et le groupe Bernard Hayot (GBH) en sont les partenaires privilégiés. De nombreuses personnalités figurent dans le comité de parrainage. Les dons seront versés au collectif « Ensemble contre la drépanocytose » puis affectés aux meilleurs projets de recherche et aux associations. La bonne utilisation des fonds recueillis sera garantie par un conseil scientifique et un comité éthique constitués à cette fin.

Cette opération est une grande première et, me réjouissant profondément de cette importante avancée car rien ne se passait depuis près de 40 ans sur cette question, j'espère de tout cœur que ces efforts soient couronnés de succès et tous les malades atteints de la drépanocytose ainsi que leurs familles puissent enfin envisager l'avenir sous un jour meilleur. Nous avons le devoir de changer les choses très vite .



Patrick Karam

Délégué interministériel pour l'Égalité des chances des Français d'Outre-mer

RFO PARTENAIRE NATUREL du combat contre la drépanocytose



Première chaîne publique engagée dans le combat contre cette maladie, RFO, la fenêtre des Outre-mers au sein du groupe France Télévisions, met naturellement ses antennes et son rayonnement au service du premier Drépaction.



Yves GARNIER

Tout en saluant l'énergie avec laquelle Patrick Karam, délégué interministériel pour l'égalité des chances des Français d'Outre-mer, a fait naître et développé ce projet, RFO, la chaîne du «Vivre ensemble», souhaite également rendre hommage au courage des familles injustement touchées par le fléau trop mal connu de la drépanocytose.

Pour ces enfants «qui ont le sang malade» comme l'explique avec des mots bouleversants le jeune Taylor, 17 ans, il était temps que les médias comme les nôtres réparent une injustice. Face à l'ignorance de ceux qui osent encore désigner la première maladie génétique grave française sous les termes de «maladie des noirs», il était urgent d'informer le grand public en lui donnant les éléments qui lui permettront de ne plus ignorer un mal touchant en France près de 12 000 personnes, dont environ 2 000 Martiniquais et 1 500 Guadeloupéens.

En évoquant le quotidien des familles, les actions du monde associatif, les objectifs des chercheurs et la prise de conscience politique, RFO s'engage pour rappeler le plus largement possible l'urgence d'une priorité de santé publique, enfin reconnue à l'échelle internationale alors que 50 millions de malades sont dénombrés dans le monde aujourd'hui.

Partenaire privilégié de cette semaine exceptionnelle, épaulée par l'expérience d'un groupe audiovisuel mobilisé chaque année sur le Téléthon, RFO multiplie les rendez-vous télé et radio pour encourager la solidarité : captation du concert phare du Drépaction, journaux, modules, messages, comptes rendus de colloques, liens internet... Tous les outils et toutes les synergies du réseau sont activés pour informer et soutenir les dons en faveur de la recherche et d'une meilleure prise en charge des malades.

Au-delà du Drépaction, RFO restera évidemment en première ligne pour suivre toutes les évolutions positives de cette prise de conscience nationale, rappeler les résultats de cette mobilisation utile et souligner les premières raisons d'espérer une avancée rapide vers la mise au point de ces thérapies géniques ou cellulaires que nous attendons tous.

Particulièrement sensibles à la gravité du problème, notamment en Outre-mer, RFO et ses équipes misent sur leur enthousiasme et leur professionnalisme pour assurer la réussite de cette grande et indispensable opération de sensibilisation.

Le DRÉPACTIION est désormais sur les rails. Tous ensemble contre la drépanocytose !



Yves Garnier
Directeur général du pôle RFO



MOT DU Professeur Frédéric Galacteros



La Drépanocytose, *Sickle cell anemia* pour les anglophones, est une maladie chronique, héréditaire car d'origine génétique, ayant encore à l'heure actuelle un impact majeur sur l'espérance de vie et la qualité de vie des patients et leurs proches. De grands progrès ont été faits et de grands progrès doivent encore être réalisés pour permettre aux drépanocytaires de mener une vie sociale longue et acceptable.



Pr. Frédéric GALACTEROS

Le point de départ de la maladie réside dans une malformation de l'hémoglobine, appelée hémoglobine S. L'hémoglobine S peut passer de l'état normal, liquide, à un état solide fibreux, tout à fait anormal. Heureusement de façon réversible lors de la réoxygénation des globules rouges dans les poumons.

Les globules rouges qui contiennent de l'hémoglobine S à l'état de fibres ont une durée de vie très raccourcie et ceci provoque une anémie permanente sévère et donc une grande fatigabilité et une incapacité aux efforts physiques sportifs ou professionnels. Les globules rouges contenant des fibres perdent une propriété essentielle : leur capacité à se déformer au cours de la circulation sanguine dans les plus petits des vaisseaux. Il en résulte des accidents d'obstruction de la circulation, eux-mêmes à l'origine de très fortes douleurs, atroces, ingérables par les médicaments antidouleur habituels. Tous les organes peuvent être touchés, mais les épisodes de douleurs prédominent dans les os.

L'état de santé des patients drépanocytaires est donc médiocre et instable ; et bien qu'ils n'aient, en général, pas de signes extérieurs de leur maladie, leur existence reste très précaire, les problèmes majeurs de santé pouvant survenir à toute heure du jour ou de la nuit, de façon abrupte et brutale. C'est une situation psychologiquement difficile.

En 2007, 407 nouveau-nés ont été dépistés drépanocytaires en France. En Ile-de-France, aux Antilles-Guyane, au moins 10% des lits des services de pédiatrie sont occupés par les enfants drépanocytaires au cours d'une poussée aiguë. Plus de 12 000 patients sont répertoriés en France ; ce qui situe la drépanocytose au premier rang des maladies génétiques graves. Pourtant l'information autour de cette maladie est bien moindre que celle de maladies génétiques de gravité comparable comme la mucoviscidose, les myopathies ou l'hémophilie. Quand on prend la mesure de ce que les campagnes de sensibilisation ont pu apporter comme soutien décisif aux soins et à la recherche dans ces maladies, nous ne pouvons que déplorer le silence qui entoure la drépanocytose.

Les patients drépanocytaires doivent pouvoir bénéficier de soins organisés de qualité et aussi dans l'urgence. Des mesures thérapeutiques très simples, à condition d'être bien suivies et donc bien comprises, ont une efficacité remarquable sur la gravité de la maladie dans l'enfance. Les conditions d'accès aux soins, dans leurs composantes médicales et surtout sociales jouent un rôle majeur dans le meilleur contrôle de la maladie. En cela surtout, résident les profondes inégalités du pronostic de la drépanocytose, entre les pays du Nord et ceux du Sud ; entre les citoyens selon leur aisance matérielle. Selon que vous serez prospères ou misérables... En la matière, ceci n'est pas une fable !

Les médecins responsables de la prise en charge des patients drépanocytaires veulent attirer l'attention des pouvoirs publics et de la société tout entière sur les problèmes que ces patients rencontrent pour une part par méconnaissance de la maladie et d'autre part par les difficultés d'accès aux soins. Ils souhaitent, à l'instar de ce qui passe aux États-Unis, qu'une prise de conscience se fasse pour rompre l'isolement des malades et celui des médecins et chercheurs qui se consacrent à lutter contre la drépanocytose.



1. UNE MOBILISATION EXCEPTIONNELLE : LE DREPACTION

Organisé par Patrick Karam, délégué interministériel pour l'Égalité des chances des Français d'outre-mer, le DREPACTION 2009 est la première édition d'une grande opération médiatique de sensibilisation et d'appel aux dons pour la lutte contre la drépanocytose. Cette maladie génétique méconnue est la plus répandue dans le monde et touche particulièrement en France les familles ultramarines de l'Hexagone et d'Outre-mer, mais aussi les Français originaires d'Afrique sub-saharienne et d'Afrique du Nord.

France Ô / RFO, chaîne de la diversité du groupe France Télévisions, soutient le DREPACTION et devient son partenaire privilégié en lui ouvrant son antenne pendant toute la durée de l'opération. De même, Tropiques FM mobilisera ses ondes.



Un concert exceptionnel de soutien nommé «DREPACTION : Gala contre la drépanocytose» aura lieu le soir de l'ouverture du DREPACTION

De nombreux artistes viendront chanter au **ZENITH DE PARIS**
le samedi 13 juin 2009.

Zouk, Dance Hall, variété française... avec notamment :

- Jacob Desvarieux et Jean-Philippe Marthély en live avec le groupe Bamboolaz
- Passi et le groupe Bisso Na Bisso
- Neg' Marrons en live avec le groupe Bamboolaz
- Victor «O» en live avec Bamboolaz
- Medhy Custos et Dominique Panol
- Le groupe Bamboolaz
- Fred Deshais en live avec le groupe Soft
- Eric Kosac en live avec le groupe Soft
- Orlane en live avec le groupe Bamboolaz
- Jocelyne Labyille et Sheila
- Christiane Vallejo avec ses danseurs
- Kareen Guiock
- Surchoc
- Joby Smith et de nombreux autres artistes

Ce grand concert au Zénith de Paris est ouvert à tous. L'intégralité des bénéfices sera reversée au Collectif «Ensemble contre la Drépanocytose». La billetterie est ouverte depuis le jeudi 28 mai 2009 via le réseau FNAC et dans tous les points de vente officiels. Le tarif est de moins de 20 € (19,80€ précisément). Location au 0892 68 36 22 (0,34€/min).

Ce concert d'ouverture sera suivi du 13 au 19 juin 2009, dans l'Hexagone et dans les DOM, par de nombreuses manifestations de solidarité et de sensibilisation pour informer et mobiliser autour de la maladie et de la collecte de dons.

UN PARTENARIAT PRIVILÉGIÉ AVEC

FRANCE Ô / RFO RADIO :

France Ô assurera la captation du concert et le diffusera dans un format 90' le vendredi 19 juin sur son antenne à 20h35.

Le 19 juin a été choisi par sa valeur symbolique. C'est le jour de l'officialisation par l'ONU de la Journée internationale de la drépanocytose.

En parallèle, France Ô diffusera sur son antenne, tout au long de l'opération, des modules spéciaux d'information sur la drépanocytose et de mobilisation pour la collecte des dons.

Le site Internet **www.rfo.fr** sera revêtu des couleurs du DREPACTION 2009 et sera, lui aussi, source d'informations.

UN PARTENARIAT PRIVILÉGIÉ AVEC

TROPIQUES FM :

Tropiques FM sensibilisera le grand public à l'opération et à la mobilisation pour la collecte de dons sur ces ondes.

UN PARTENARIAT PRIVILÉGIÉ AVEC

LE COLLECTIF « ENSEMBLE CONTRE LA DRÉPANOCYTOSE » QUI RÉCOLTERA L'ENSEMBLE DES FONDS.

UN PARTENARIAT PRIVILÉGIÉ AVEC

LE GROUPE BERNARD HAYOT QUI FINANCE UNE GRANDE PARTIE DE L'OPÉRATION.

UN PARTENARIAT PRIVILÉGIÉ AVEC

AIR CARAÏBES :

Air Caraïbes, compagnie aérienne régulière spécialiste des Antilles et de la Guyane, s'engage dans l'opération DREPACTION 2009, pour le déplacement des artistes présents pour cette occasion à la soirée du 13 juin au Zénith de Paris.

UN PARTENARIAT PRIVILÉGIÉ AVEC

JEAN-CLAUDE ADRASSÉ, DIRECTEUR DE PRODUCTION DE OMC MUSIC, PRODUCTEUR EXÉCUTIF, ORGANISE GRACIEUSEMENT LA SOIRÉE DE LANCE- MENT AU ZÉNITH.

LES PARTENAIRES INSTITUTIONNELS :

Le ministère de la Santé et des Sports, le ministère de l'Intérieur, de l'Outre-mer et Collectivités territoriales, le ministère de la Culture et de la Communication, le secrétariat d'État à l'Outre-mer, le secrétariat d'État chargé des Relations avec le Parlement, la ville de Bordeaux et le Conseil régional de la Guadeloupe sont les partenaires institutionnels de l'opération.

LES PARTENAIRES MÉDIAS :

L'ensemble des chaînes du groupe France Télévisions sont également partenaires de cette opération d'appel à la générosité publique. De même, TF1, Trace TV, Beur FM et Beur TV soutiennent cette opération qui sera relayée par les principaux médias.

LES AUTRES PARTENAIRES :

Le MEDEF Martinique est également partenaire de l'opération.

AVEC LE SOUTIEN DE :

SOS Racisme | CollectifDom | 2gether | Zouker.com | Grioo.com | ACCDOM | Africa n°1

PARTENAIRES PRIVILÉGIÉS :



INSTITUTIONNELS :



MÉDIAS :



ASSOCIATIONS :



AUTRES :



PROGRAMMATION ANTENNE



France Ô, chaîne de la diversité du groupe France Télévisions, soutient le **DREPACTION 2009** et devient son partenaire privilégié.

RFO mobilise ses trois antennes TV, radio et Internet en métropole et en Outre-mer :

Les spots de sensibilisation et d'appel aux dons

La direction artistique de la chaîne a réalisé un **spot de sensibilisation sur la maladie de 30"** qui se conclut sur un **appel aux dons**, renvoyant vers l'adresse postale et le site Internet mis en place pour la collecte.

Le spot sera diffusé massivement (4 fois par jour) du 6 au 19 juin 2009 sur l'ensemble des antennes du réseau RFO (France Ô en métropole, Télépays et Tempo en Outre-mer).

Un spot radio sera également diffusé 5 fois par jour sur l'ensemble des radios du réseau RFO en Outre-mer.

Soirée de gala au Zénith de Paris

Le samedi **13 juin** est organisée une grande **soirée de gala au Zénith de Paris** avec la participation d'une vingtaine d'artistes, de nombreux parrains, de médecins, de malades et de membres d'associations. Au programme : **Jacob Desvarieux, Jean-Philippe Marthély, Passi** et le **groupe Bisso Na Bisso, Shoubou, Medhy Custos, Soft, Neg' Marrons** et bien d'autres.

RFO réalise la **captation** de la soirée de gala du samedi 13 juin au Zénith.

France Ô diffusera ce concert (dans un format de 90 minutes) le **vendredi 19 juin à 20.35**, à l'occasion de la journée mondiale contre la drépanocytose.

Il sera également diffusé sur **l'ensemble du réseau RFO** (Télé Martinique, Télé Guadeloupe, Télé Guyane – en première partie de soirée –, Tempo Réunion, Tempo Nouvelle-Calédonie et Tempo Polynésie).

Les magazines et JT de France Ô ainsi que ceux des chaînes Télépays en Outre-mer relayeront et développeront l'information sur cette maladie en encourageant l'appel aux dons.

Gora Patel recevra, notamment, **Jenny Hyppocrate-Fixy**, présidente du Collectif «Ensemble Contre la Drépanocytose» dans son émission «10' pour le dire» le lundi 15 juin 2009.

En parallèle, le **site Internet www.rfo.fr** sera revêtu des couleurs du DREPACTION 2009 pendant toute la durée de l'opération et sera source d'informations sur l'opération.

PROGRAMMATION ANTENNE



CAMPAGNES PUBLICITAIRES :

- Du 01/06/2009 au 13/06/2009

Campagne publicitaire – promotion du DREPACTION du 13/06/2009

Fréquence : 12 spots/jour

- Du 15/06/2009 au 19/06/2009

Campagne publicitaire – promotion de la retransmission du concert DREPACTION sur Tropiques FM le 19/06/2009

+ appel aux dons

Fréquence : 8 spots/jour

PASTILLES « ENSEMBLE » :

- Du 25/05/2009 au 31/05/2009

Pastille « Ensemble » (incluant spot publicitaire pour le DREPACTION)

Fréquence : 6 spots/jour

- Du 01/06/2009 au 19/06/2009

Pastille « Ensemble » (incluant témoignages personnalités et anonymes)

Fréquence : 6 spots/jour

EMISSIONS SPECIALES DREPACTION :

- MIDI 10

Émission présentée par Jean-Jacques Seymour, tous les jours en direct de 12h10 à 12h30

- UNE SEMAINE D'ACTUALITE

Émission hebdomadaire d'actualité présentée par Jean-Jacques Seymour diffusée le dimanche de 13h à 13h30

- TROPICAL SHOW (en invité : Patrick Karam, un invité musique, un médecin, une personne atteinte de la maladie...)

Émission culturelle, présentée par Hortense Assaga, réunissant sur son plateau le mardi et le mercredi de 18h30 à 19h des personnalités d'horizons culturels variés.

- AU PAYS

Les Matinales du week-end, les samedis et dimanches de 7h à 10h, présentée par Johnny Grey et Miguail Montlouis-Félicité.

- LAISSE PARLER LES GENS

Dans la libre-antenne, Kareen Guiock donne tous les soirs de 21h à 23h la parole aux auditeurs de Tropiques FM.

Sous le patronage de Roselyne BACHELOT, ministre de la Santé et des Sports

Comité de parrainage

UNE MOBILISATION DE PERSONNALITÉS SANS PRÉCÉDENT

Illustration de la mobilisation inédite pour cette cause, un comité de parrainage composé de personnalités de premier plan dans tous les domaines (membres du gouvernement, élus, scientifiques, sportifs, artistes...) a été créé.

Les marraines et parrains du DREPACTION ont été sensibles aux valeurs portées par l'opération et relaient eux aussi l'appel aux dons et à la générosité.

Gouvernement	ALLIOT-MARIE	Michèle	Ministre de l'Intérieur, de l'Outre-mer et des Collectivités territoriales
	ALBANEL	Christine	Ministre de la Culture et de la Communication
	JÉGO	Yves	Secrétaire d'État chargé de l'Outre-mer
	KAROUTCHI	Roger	Secrétaire d'État chargé des Relations avec le Parlement
Élus	ALMONT	Alfred	Député de La Martinique
	BODIN	Claude	Député du Val d'Oise
	COUVE	Jean-Michel	Député du Var
	DAUBRESSE	Marc-Philippe	Député du Nord
	DINDAR	Nassimah	Présidente du Conseil général de La Réunion
	GUERY	Michel	Sénateur représentant les Français établis hors de France
	HILLMEYER	Francis	Député du Haut-Rhin
	JUPPÉ	Alain	Ancien Premier ministre et maire de Bordeaux
	KARAM	Antoine	Président du Conseil régional de la Guyane
	LAGARDE	Jean-Christophe	Député de Seine Saint-Denis
	LOUIS-CARABIN	Gabrielle	Députée de la Guadeloupe
	LUREL	Victorin	Président du Conseil régional de la Guadeloupe et député de la Guadeloupe
	MANSCOUR	Louis-Joseph	Député de la Martinique
	RAOULT	Éric	Député de Seine Saint-Denis
	ROBERT	Didier	Député de La Réunion
	BADINTER	Robert	Sénateur des Hauts de Seine
RENAR	Ivan	Sénateur du Nord	

Scientifiques

Dr BERNAUDIN	Françoise	Centre de Référence Drépanocytose de L'Hôpital Intercommunal de Créteil
Pr BEUZARD	Yves	Professeur de Biologie Moléculaire Paris. Chercheur au CEA
Dr de MONTALEMBERT	Marianne	Centre de Référence Drépanocytose de L'Hôpital Necker-Enfants Malades
Pr ELION	Jacques	Professeur de Biochimie. Directeur d'unité INSERM Paris et Pointe-à-Pitre. Centre de référence drépanocytose de l'hôpital Robert Debré.
Dr ETIENNE-JULAN	Maryse	Centre de Référence Drépanocytose du CHU de Pointe à Pitre
Pr FISHER	Alain	Professeur d'Hématologie pédiatrique. Hôpital Necker Paris
Pr GALACTEROS	Frédéric	Centre de Référence Drépanocytose de L'Hôpital H.Mondor Créteil
Pr GENDREL	Dominique	Professeur de pédiatrie à l'hôpital Saint Vincent de Paul Paris.
Pr GIROT	Robert	Professeur d'hématologie Paris. Centre de référence drépanocytose de l'hôpital Tenon.
Pr GODEAU	Bertrand	Professeur de médecine interne à l'hôpital Henri Mondor de Créteil.
HAUSTANT	Arthur	Directeur d'hôpital honoraire
Pr HERMINE	Olivier	Professeur d'hématologie clinique à l'hôpital Necker.
Dr LISE	Roger	Pharmacien honoraire
Dr LOKO	Gylna	Centre de Référence Drépanocytose de L'Hôpital du Lamentin Martinique
Pr MAITRE	Bernard	Professeur de pneumologie à l'hôpital Henri Mondor de Créteil.
Dr NOIZAT-PIRENNE	France	Directrice du site EFS – Henri Mondor Créteil
Dr NOTTE	George	Chef de service honoraire au CHU de Fort-de-France.
Dr QUINET	Béatrice	Centre de Référence Drépanocytose de L'Hôpital Trousseau
Pr ROSA	Jean	Professeur de Biochimie Paris Académie des sciences
Pr SAUVEUR	Gabriel	Chirurgien dentiste, maître de conférence universitaire
Pr SIMMONEAU	Gérald	Professeur de pneumologie à l'hôpital Bécclère Clamart.
Dr TCHERNIA	Gil	Centre de Référence Drépanocytose de L'Hôpital du Kremlin Bicêtre. Directeur du Centre d'Information et de dépistage de la drépanocytose. Mairie de Paris et APHP
Dr THURET	Isabelle	Centre de Référence Thalassémies de L'Hôpital de La Timone à Marseille
Dr VAZ	Tania	Centre de Référence Drépanocytose de L'Hôpital De Cayenne Guyane

Médias	LAVENTURE	Luc	Directeur des Antennes de RFO
	FOLIN	Sébastien	Présentateur-animateur sur TF1
	KELLY	Christine	Membre du CSA
	LAOUCHEZ	Olivier	PDG de Trace TV
	SIAR	Claudy	Directeur général de Tropiques FM
Artistes	GERMAIN	Greg	Comédien et réalisateur
	CEDIA	Sylviane	Chanteuse
	DESVARIEUX	Jacob	Chanteur et musicien
	LAVIL	Philippe	Chanteur
	NEG'MARRONS	Jacky & Ben J	Chanteurs
	PASSI		Chanteur
	SICARD	Davy	Chanteur
Intellectuels	BEYALA	Calixte	Écrivain
	DE LAUZAINGHEIN	Christian	Professeur émérite à l'Universités René Descartes Paris 5
	MAXIMIN	Daniel	Écrivain
Haut fonctionnaires	LISE	Pierre	Préfet honoraire
	SAMUEL	Richard	Préfet coordonnateur des États généraux de l'Outre-mer
Associations	DALIN	Daniel	Président du CollectifDom
	DORION	Georges	Président du CASODOM
	METTERFI	Stéphane	Président de Débarquement Jeunes
	Pr ROMANA	Serge	Président du CM 98 et professeur de médecine
	SOPO	Dominique	Président de SOS Racisme
	THOMAS	Samuel	Président de la Maison des Potes et vice-président de SOS Racisme
Chefs d'entreprises	HAYOT	Bernard	PDG de GBH
	LECURIEUX-DURIVAL	Patrick	Président du MEDEF Martinique

Cette liste est susceptible d'évoluer jusqu'au lancement de l'opération.

La parole à...

Michèle Alliot-Marie

Ministre de l'Intérieur, de l'Outre-mer et des Collectivités territoriales

Je veux féliciter chaleureusement les organisateurs du DREPATION pour leur initiative, destinée à sensibiliser l'opinion publique contre la drépanocytose. Cette maladie génétique, pourtant très répandue parmi nos compatriotes ultramarins, reste en effet aujourd'hui encore trop méconnue.

Je souhaite donc pleine réussite à leur démarche utile et généreuse.

Yves Jégo

secrétaire d'Etat chargé de l'Outre-mer

Vous pouvez être certain de mon plein soutien à cet événement dont je souhaite qu'il permettra à la fois de sensibiliser nos concitoyens à cette maladie génétique et de réunir des moyens nouveaux pour la recherche et l'accompagnement des malades.

Je vous adresse M. le Délégué interministériel mes vives félicitations pour cette belle initiative.

Roger Karoutchi

Secrétaire d'État chargé des Relations avec le Parlement

Président du Groupe Majorité présidentielle au Conseil Régional d'Île-de-France

Parce que la drépanocytose est en France la première des maladies génétiques, parce qu'elle touche plus de 12.000 de nos compatriotes, dont beaucoup d'enfants, je salue l'initiative de Patrick Karam, Délégué Interministériel pour l'Égalité des chances des Français d'Outre-mer, qui porte le projet du DREPATION. C'est également pour cela que j'ai immédiatement accepté d'être l'un des parrains de cette opération. Si l'on sait bien soigner voire prévenir des symptômes de la drépanocytose, on ne sait toujours pas comment guérir ceux qui en souffrent. Aussi, la mobilisation de chacun d'entre nous, notamment à travers le DREPATION est nécessaire pour combattre cette maladie.

Victorin Lurel

Président du Conseil régional de la Guadeloupe

Je soutiens naturellement le DREPATION organisé par la délégation interministérielle à l'Égalité des chances des Français d'Outre-mer pour le compte du Collectif «Ensemble contre la drépanocytose» parce que c'est une cause essentielle qui nécessite la mobilisation de tous.

Aussi, j'ai tenu à ce que le Conseil régional de la Guadeloupe soit partenaire de cette action pour accompagner ce beau mouvement collectif de lutte contre cette terrible maladie en espérant que ce premier DREPATION soit un succès et permette la mise en œuvre d'un vrai plan de lutte nationale.

Nassimah Dindar

Présidente du Conseil général de La Réunion

En tant que Présidente d'un Conseil Général d'Outre-mer, je m'associe pleinement à l'opération DREPACTIION entrepris par Patrick Karam qui a pour objectif de lutter contre la drépanocytose.

Cette maladie génétique gravement handicapante peu connue du grand public, et qui touche essentiellement les Ultramarins en Outre-mer comme en métropole, mérite notre implication à tous.

C'est donc tout naturellement que j'accepte d'être la marraine du DREPACTIION.

Éric Raoult

Député de Seine Saint-Denis

Je soutiens avec force le DREPACTIION, car la drépanocytose est cette maladie rare génétique qui touche plus de 15 000 personnes dans notre pays.

Avec Patrick Karam, je sais que la mobilisation sera totale, car derrière ce dossier, ce sont les plus précaires qui attendent et les plus exclus qui espèrent.

Bernard Hayot

PDG du Groupe Bernard Hayot

Il y a des causes qui méritent l'effort et la mobilisation du plus grande nombre. Le Groupe GBH est donc fier de soutenir le plan d'action national souhaité par Patrick KARAM afin de combattre la drépanocytose, maladie qui touche particulièrement l'Outre-mer.

Le Groupe GBH s'associe de tout cœur au collectif «Ensemble contre la drépanocytose» et souhaite que le DREPACTIION rencontre un vif succès.

2. **DONNER POUR LUTTER CONTRE** **LA DREPANOCYTOSE**

A PARTIR DU 8 JUIN 2009

via le site Internet WWW.DREPACTION.ORG

Ce site Internet dédié au DREPACTION 2009 permettra aux internautes d'effectuer leurs promesses de dons en ligne et d'être informés sur le calendrier des manifestations (animées par le réseau associatif ainsi que sur la programmation spéciale de France Ô / RFO et Tropiques FM tout au long de l'événement).

OU PAR COURRIER : «DREPACTION»
Boîte postale 10 000
75 326 Paris Cedex 7.



3. **LA DRÉPANOCYTOSE** **UNE MALADIE QUI NOUS CONCERNE TOUS**

3.1 **Présentation d'une maladie méconnue**

La drépanocytose est une maladie génétique dégénérative qui touche les globules rouges. C'est une anomalie de l'hémoglobine qui altère le transport de l'oxygène et du gaz carbonique dans le sang.

On ne sait pas guérir la drépanocytose mais **les traitements pour soulager et prévenir les symptômes existent**. Ces symptômes sont : l'anémie (pâleur et fatigue), une jaunisse, des douleurs violentes, surtout osseuses, qui peuvent être fréquentes et sont souvent provoquées par la fièvre, le froid, la déshydratation ou des efforts. Des complications plus lourdes peuvent se manifester comme des lésions d'organes (os, cœur, cerveau...) liées aux épisodes répétés d'insuffisance d'oxygène, ainsi qu'une sensibilité importante à certaines infections bactériennes comme le pneumocoque.

C'est pourquoi l'essentiel du traitement consiste à prendre en charge les symptômes résultant des crises : transfusion, oxygénothérapie, hydratation, analgésie



LES CHIFFRES CLES SUR LA MALADIE

- **1ERE** MALADIE GENETIQUE EN FRANCE
- CHAQUE ANNÉE, **300** ENFANTS NAISSENT AVEC LA MALADIE EN FRANCE
- PRES DE **150 000** PORTEURS EN FRANCE
- **12 000** MALADES EN FRANCE
- **300** MILLIONS DE PORTEURS DANS LE MONDE
- **50** MILLIONS DE MALADES DANS LE MONDE

3.2 Origine et migration de la maladie

La drépanocytose est une maladie qui est apparue dans différentes régions du monde fortement soumises au paludisme. Elle est très répandue en Afrique noire, aux Antilles et dans certaines régions de l'Inde et du bassin méditerranéen ainsi qu'aux États-Unis au sein de la population noire.

«Le paludisme, maladie parasitaire du globule rouge, a sélectionné la drépanocytose.

En effet, les gens qui avaient le paludisme mais n'avaient pas de gène mutant (AA) étaient plus malades et mouraient davantage que les porteurs de la mutation (AS). Donc, au fil des siècles et des générations, cette mutation, qui était très rare au départ, est devenue plus fréquente». (ITW du Professeur Frédéric Galacteros sur www.Afrik.com)

Pratiquement inconnue en France métropolitaine il y a trente ans, cette maladie existe dans la plupart des régions urbaines du fait des générations successives de migrants et en raison de la mobilité territoriale.

Aujourd'hui, on compte près de 10 000 malades en France métropolitaine, 2 000 en Martinique et 1 500 en Guadeloupe, ainsi que plus de 300 naissances d'enfants malades chaque année, principalement en Ile-de-France où un enfant sur 900 qui naît chaque année est concerné.

La drépanocytose, c'est 300 millions de porteurs dans le monde et 50 millions de malades.

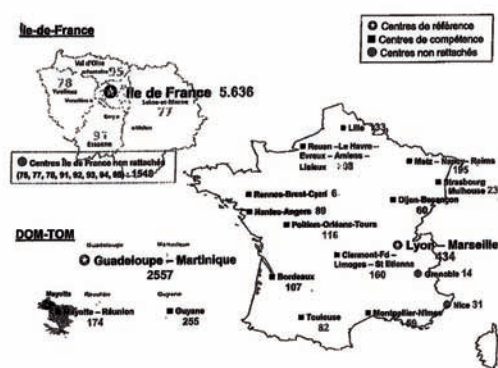


Figure 1 : Répartition des malades drépanocytaires sur le territoire national en 2006
Cette cartographie a été établie à partir des données fournies par les différents centres de prise en charge en 2005-2006. Elle renseigne sur le nombre de malades atteints d'un syndrome drépanocytairique majeur qui bénéficient d'un suivi médical régulier sans prétendre à l'exhaustivité des malades présents sur le territoire national.

3.3 Profil scientifique de la drépanocytose et de sa transmission génétique

Sources http://asso.orpha.net/APIPD/_PP_1.html site de l'APIPD
(Association pour l'Information et pour la prévention de la Drépanocytose)

On peut être concerné par la drépanocytose sans avoir les signes de la maladie et risquer de la transmettre à ses enfants.

Les sujets dits AS, c'est-à-dire porteurs d'un gène normal et d'un gène anormal, se portent parfaitement bien mais peuvent transmettre la maladie à leurs enfants. Seul un examen particulier du sang leur permettra de savoir si ce risque existe. **Cette information est capitale car si les deux partenaires d'un couple sont AS, le risque pour eux d'avoir un enfant gravement malade est de un sur quatre à chaque naissance.**

La drépanocytose porte sur les gènes beta de l'hémoglobine (qui servent à fabriquer un morceau de la protéine appelé chaîne beta de l'hémoglobine). Les gènes beta normaux sont appelés A, les gènes anormaux drépanocytaires sont appelés S ; ces gènes conduisent à la formation d'une protéine d'hémoglobine anormale, dont la présence dans les globules rouges conduit à leur destruction, et donc à une anémie très grave. Chaque être humain possède en principe tous les gènes de son patrimoine génétique en double exemplaire et possède donc deux gènes beta, en combinaison pouvant être AA, AS, ou SS. Seuls les individus SS sont malades. Les AS sont transmetteurs sains mais peuvent donner naissance à des enfants drépanocytaires. **Ceux qui ont un des deux gènes malade, par exemple AS, sont dits hétérozygotes ; chez eux la maladie ne s'exprime pas parce que le gène normal présent suffit à contrebalancer l'effet du gène malade : il permet de fabriquer assez d'hémoglobine normale pour empêcher la destruction des globules rouges. Ceux qui ont les deux gènes malades, par exemple SS, sont dits homozygotes. Ce sont ces personnes qui sont malades drépanocytaires : chez elles aucun gène beta sain n'est là pour contrebalancer les effets des gènes malades et il n'y a que des protéines anormales d'hémoglobine produites ; ces protéines ont tendance à s'agréger entre elles et à former des cristaux, dont la croissance finit par déchirer la membrane du globule rouge, qui est alors détruit.**

La drépanocytose est ainsi répandue parce qu'à l'état hétérozygote, la présence du gène drépanocyttaire contribue à protéger son porteur du paludisme (la présence de protéines d'hémoglobine anormales empêche le parasite - Plasmodium - de rentrer dans les globules rouges), et lui procure donc un avantage sélectif par rapport aux porteurs des gènes normaux AA, qui eux sont vulnérables au Plasmodium.

Dans l'état actuel des connaissances, les populations principalement touchées sont :

- Celles à très haut risque : Afrique intertropicale, Inde (certaines régions)
- Celles à haut risque : Antilles, Amérique du Sud (Brésil), Noirs américains
- Celles à moyen risque : Afrique du Nord, Sicile, Grèce
- Celles à faible risque : Portugal, Turquie, Israël.

3.4 L'action de l'AFM pour lutter contre la drépanocytose

Parce que les maladies neuromusculaires sont des maladies génétiques, **l'AFM (Association Française contre les myopathies) développe des outils d'intérêt général**, des moyens et des savoirs pour accélérer la compréhension des maladies génétiques et ouvrir le chemin aux thérapies issues de la connaissance des gènes.

Dirigée par Monsieur Christian Cottet, l'Association Française contre les Myopathies est engagée dans la lutte contre les maladies rares, tant dans le domaine de la recherche scientifique que dans celui de l'aide aux malades.

Cette stratégie s'avère pertinente, car ces moyens ont permis des avancées considérables et des applications pour de nombreuses maladies du sang, dont précisément la drépanocytose. Ainsi, des financements a priori non fléchés sur la drépanocytose ont des retombées directes pour la drépanocytose et bien d'autres maladies hématologiques.

A l'automne 2007, un grand projet méganucléases a été lancé dont le gène de la drépanocytose constitue une cible privilégiée.

Grâce au GIS-Institut des Maladies Rares, issu d'un partenariat entre les pouvoirs publics et l'AFM, dont 90 % des financements sont apportés par le Téléthon, d'autres recherches sont également financées et notamment, en 2003 un projet en sciences humaines et sociales portant sur l'amélioration de la prise en charge et de la vie quotidienne des adolescents qui ont une drépanocytose.

Les personnes souffrant de la drépanocytose peuvent bénéficier de la loi du 11 février 2005, notamment en matière d'insertion sociale et scolaire ou encore professionnelle.

L'AFM a puissamment contribué à la rédaction de la loi du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, ainsi qu'à l'amélioration de ses décrets d'application. Les équipes de l'AFM sont en situation de vigilance constante quant au déploiement du dispositif MDPH qui en est issu, notamment pour que le respect du droit à compensation instauré par cette loi soit parfaitement respecté, en veillant à la prise en compte de la spécificité des maladies rares.

Eurordis, «European Organisation for Rare Diseases», est le fer de lance de l'action européenne des associations de maladies rares. Rassemblant 286 associations ou alliances nationales de maladies rares dans plus de 30 pays, dont 3 associations de lutte contre la drépanocytose, Eurordis représente plus de 1 000 maladies rares et 30 millions de personnes touchées en Europe. **Eurordis avec l'AFM, a joué un rôle essentiel dans l'obtention du règlement européen sur les médicaments orphelins en 1999 et du règlement européen sur les médicaments pédiatriques en 2006. Aujourd'hui, Eurordis joue un rôle primordial dans la mise en œuvre de ces règlements et pour l'obtention d'un futur règlement européen sur les thérapies avancées qui aura un intérêt vital lorsqu'une ou des thérapie(s) génique(s) ou thérapie(s) cellulaire(s) seront éventuellement mises au point pour la drépanocytose.**

4. LE COLLECTIF

«ENSEMBLE CONTRE LA DREPANOCYTOSE»

Créé en avril 2009 sous l'impulsion de Monsieur Patrick Karam, Délégué interministériel pour l'Égalité des chances des Français d'outre-mer, et présidé par Madame Jenny Hippocrate - Fixy, le collectif a pour but :



- De fédérer et ainsi renforcer les actions des associations qui luttent au quotidien contre la maladie depuis de nombreuses années.
- De porter la voix des malades, des bénévoles et des médecins au plus près des pouvoirs publics, des médias et du plus grand nombre afin de faire de cette lutte une cause nationale défendue et soutenue par les plus hautes autorités de l'État.
- De développer une capacité de financement propre (collectes de fonds privés et publics) pour faire avancer la recherche sur les spécificités des besoins de cette maladie, développer l'accès aux soins et la prise en charge éducative des malades et des soignants.

LE COLLECTIF FÉDÈRE 60 ASSOCIATIONS DONT :



- La **FALD** Fédération des Associations de Lutte contre la Drépanocytose
- LA **FMDT** alias SOSGLOBI.FR ; Fédération des Malades Drépanocytaires et Thalassémiques (<http://www.sosglobi.fr>)
- L'**APIPD** ; Association pour l'Information et pour la Prévention de la Drépanocytose (http://asso.orpha.net/APIPD/__PP__4.html)
- Le **ROFSED** ; Réseau Ouest-Francilien de Soins aux Enfants Drépanocytaires (<http://www.rofsed.fr/>)
- Le **CIDD** ; Centre d'Information et de Dépistage de la Drépanocytose (qui dépend de la Mairie de Paris)

Le Conseil scientifique et le Comité d'éthique du Collectif «Ensemble contre la Drépanocytose» veillera à l'utilisation des dons qui serviront aux grandes actions suivantes :

- Aide aux financements des travaux de recherches et des actions des associations.
- Intensification de la sensibilisation et de l'information.

Centre d'information et de dépistage

15/17 rue Charles Berteau - 75013 - Paris

Ouvert du lundi au vendredi de 9h00 à 16h30



Interview.

Mme Jenny Hippocrate-Fixy, Présidente du Collectif

«Ensemble contre la Drépanocytose»

de l'APIPD (Association Pour l'Information et la Prévention de la Drépanocytose), de la FALD (Fédération des associations de lutte contre la drépanocytose), Directrice France de l'EORA (European organisation for rare anaemia).

Comment expliquez-vous l'ignorance du grand public sur la drépanocytose qui est la maladie génétique la plus répandue dans le monde ? Est-ce une méconnaissance spécifiquement française ou bien internationale ?

C'est une maladie qui touche essentiellement les populations noires, de surcroît démunies. De ce fait, la maladie n'a pas d'intérêt aux yeux des dirigeants de laboratoires pharmaceutiques, ni à ceux d'ailleurs des décideurs. D'ailleurs, la drépanocytose est injustement appelée « la maladie des noirs », ce qui la paralyse dans une double discrimination.

Cependant, la drépanocytose touche d'autres populations localisées autour du pourtour méditerranéen, dans certains pays d'Asie (l'Inde) ou d'Afrique du nord. C'est une maladie appelée à toucher le monde entier, avec le métissage des populations. Pas de campagnes d'information à grande échelle, pas de vraies émissions de télévisions consacrées à cette pathologie, on n'en parle pas en faculté de médecine, pas assez de médecins qui s'y intéressent, pas d'enveloppe allouée à la recherche, etc. Tout ce contexte fait que la drépanocytose est une maladie ignorée, pendant ce temps le nombre de malades progresse.

La méconnaissance existe partout, néanmoins la France est le pays d'Europe le plus frileux, alors qu'une bonne partie de ses habitants, issus des pays d'Outre-mer sont statistiquement parmi les plus touchés.

Néanmoins, ce DREPACTION ouvre des perspectives intéressantes en terme d'éclairage médiatique sur une maladie si mal connue du grand public.

Vous-même il y a 17 ans, lors de la naissance de votre fils Taylor, connaissiez vous cette maladie ?

Oui, j'en avais entendu parler, l'un de mes neveux en est atteint, seulement, je ne savais pas que c'était une maladie héréditaire. A l'époque, on nous avait fait croire que c'était un problème de globules blancs et rouges, sans nous donner plus d'explications. On évoquait aussi le « quimbois », c'est-à-dire la sorcellerie. J'étais loin de me douter que cette « tueuse » changerait radicalement ma vie ; la drépanocytose n'est pas une mince affaire, elle a pourri notre vie et celle de notre fils, mais je me battrais quitte à donner tout mon sang à mon Taylor, pour que son taux d'hémoglobine puisse augmenter. Cette maladie n'a rien à faire dans le corps d'un jeune garçon qui ne demande qu'à vivre et qui n'a rien demandé, Taylor est l'enfant de l'amour : il doit vaincre même la maladie, je me battrais, nous nous battons et je reste optimiste !

Vous venez d'être nommée Présidente du collectif «Ensemble contre la Drépanocytose» créé à l'initiative de Monsieur Patrick Karam qui porte le débat au devant des pouvoirs publics français de par sa fonction de Délégué interministériel pour l'Égalité des chances des Français d'Outre-mer. Aujourd'hui qu'attendez-vous des pouvoirs publics pour soutenir la lutte contre la maladie ?

A ce jour, aucun gouvernement ne s'était réellement penché sur la drépanocytose, laissant perdurer des situations d'injustice qui touchent les plus faibles de nos compatriotes. On a enfin l'impression avec l'implication forte du Délégué interministériel, Monsieur Patrick Karam que les choses bougent. Le lancement du premier DREPACTION par la Délégation interministérielle est plus que prometteuse pour l'ensemble des acteurs impliqués, directement ou indirectement, par cette pathologie. Pour la première fois, l'État a pris la mesure du problème et apporte des réponses concrètes.

Que va changer concrètement, pour les associations et les malades, l'officialisation par l'ONU d'une Journée Mondiale de la Drépanocytose ?

En plaçant la drépanocytose parmi les priorités de santé publique, c'est enfin reconnaître la maladie et cela renvoie tout un chacun à ses responsabilités. Il était temps : cette maladie a été découverte depuis plus d'un siècle et touche 50 millions de malades dans le monde. Une véritable aberration qui ne dérangeait personne !

Cette officialisation par l'ONU va également permettre une reconnaissance du travail des associations comme acteurs à part entière, dans la sensibilisation et la bonne prise en charge de la drépanocytose.

On ne sait pas guérir la drépanocytose mais des traitements existent pour soulager les symptômes : le manque de moyens financiers et d'intérêts dévolus à la maladie limite l'accès aux soins et surtout leur qualité : pouvez-vous témoigner des manques dont souffrent les équipements médicaux dans les territoires d'Outre-mer ? Avez-vous observé une différence avec les équipements de Métropole ?

Les DOM-COM pâtissent d'un cruel manque de moyens. Par exemple, il n'y a pas assez de pompes à morphine, pas d'appareil pour les échanges transfusionnels qui se font encore manuellement (ce geste consiste en une saignée qui retire des globules rouges drépanocytaires et une transfusion, qui apporte des globules rouges), pas assez de médecins «drépanocytologues», pas assez de personnel soignant spécialisé. Tout comme dans l'Hexagone, pas de subventions pour les associations, et, à l'instar des professionnels de l'Hexagone, ceux des Antilles françaises font un travail remarquable dans la prise en charge thérapeutique, même s'ils sont peu nombreux.

Pouvez-vous nous présenter le type d'actions qui seront directement financées par les dons du DREPACTION ? (formation de médecin, achat de pompes morphiniques ...)

Ajouter à cela, des subventions pour permettre aux associations de mener à bien leurs projets, le financement de la recherche et des bourses d'étude, la création de structure ou d'organisme de soins ou d'information, etc.

5. UNE RECONNAISSANCE INTERNATIONALE FONDAMENTALE ET UN APPEL A LA MOBILISATION

DES ETATS ET DES SOCIETES CIVILES

Le 22 décembre 2008, l'Assemblée Générale des Nations Unies a reconnu officiellement cette maladie dans une résolution intitulée «la drépanocytose, une priorité de santé publique» et déclaré la journée du 19 juin comme étant officiellement la Journée Mondiale de Sensibilisation sur la Drépanocytose.



La maladie a été découverte au début du XX^{ème} siècle et il aura donc fallu attendre 98 ans pour qu'elle soit reconnue officiellement par les Nations Unies. C'est une grande victoire de l'ensemble des associations qui luttent au quotidien pour porter la voix des malades auprès des plus hautes instances.

Cette maladie méconnue et négligée a été reconnue :

Le 5 Juillet	2005	par l' Union Africaine
Le 19 octobre	2005	par l' UNESCO
Le 27 mai	2006	par l' OMS
Le 22 décembre	2008	par l' Assemblée Générale des Nations dans sa résolution intitulée : <i>«La drépanocytose, une priorité de santé publique».</i>

6. PROGRAMME DES MANIFESTATIONS

DU 13 AU 19 JUIN



VENDREDI 5 JUIN 2009 :

Journée de sensibilisation et information sur la Drépanocytose par l'association ADAYI à Mancy les Vandoeuves.
Soirée de Gala à partir de 20h00.

JEUDI 11 JUIN 2009 :

Journée éducative sur la drépanocytose avec le Pr Gil Tchernia au Lycée Paul Éluard à Chatillon.

SAMEDI 13 JUIN 2009 :

Groupe de Parole Familles drépanocytaires, Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil (CHIC)

Greffe et nouveaux traitements de la drépanocytose de 10h00 à 12h00.

Dr Françoise BERNAUDIN et Soumia Bonnet, Psychologue
Service de Pédiatrie 2ème étage, Salle de Réunion

SOIRÉE OUVERTURE DU DREPACTION AU ZÉNITH DE PARIS

DIMANCHE 14 JUIN 2009 :

Rencontre Associatives (Fête des associations) au Parc Pouillé à Nancy les Vandoeuves.
Stand d'animations avec atelier sur la drépanocytose par les Associations ADAYI et DREPAVIE.

MARDI 16 JUIN 2009 - De 9h00 à 19h00 :

Journée marseillaise de sensibilisation et de lutte contre la drépanocytose et la thalassémie.
Cité des associations (93, la Canebière 13001 Marseille)
Info : 06 26 66 40 02

DU JEUDI 18 AU SAMEDI 20 JUIN 2009 :

4ème Colloque sur la Drépanocytose à Strasbourg organisé par l'Association DORYS du 18 juin 2009 au 20 Juin 2009, en collaboration avec l'amicale des Étudiants en Médecine de Strasbourg à l'Institut de Génétique et de Biologie Moléculaire et Cellulaire (IGBMC).

VENDREDI 19 JUIN 2009 :

Journée organisée par la FMDT à Créteil.
Dès 11h00 - Hall de l'hôpital / Salle Nelly Rothman

Le détail de la programmation des manifestations est disponible sur le site Internet : www.drepaction.org

7. COUP DE PROJECTEUR

SUR LE 4ÈME CONGRÈS SCIENTIFIQUE SUR LA DRÉPANOCYTOSE

**ORGANISÉ PAR L'ASSOCIATION DORYS
LES 18-19-20 JUIN 2009**



«L'association DORYS, en collaboration avec l'amicale des Étudiants en Médecine de Strasbourg va organiser son 4ème congrès sur la drépanocytose à l'Institut de Génétique et de Biologie Moléculaire et Cellulaire (IGBMC)».

Ce congrès coïncide avec la 1ère journée mondiale de la drépanocytose.

Depuis quelques années maintenant Strasbourg devient petit à petit, le rendez-vous incontournable où les acteurs de la lutte contre cette terrible maladie se retrouvent pour discuter de la prise en charge des malades et de leurs conditions de vie.

Cette année nous insisterons particulièrement sur les avancées de la recherche par rapport à la maladie, d'où la présence de nombreux scientifiques de plusieurs pays.

Dirigé par Dino Moras et Jean-Louis Mandel, l'IGBMC, situé à ILLKIRCH-GRAFFESTADEN donc à une dizaine de kilomètres de Strasbourg est un des tout premiers centres de recherche européens en biomédecine qui se consacre à l'étude du génome des eucaryotes supérieurs et au contrôle de l'expression génétique ainsi qu'à l'analyse de la fonction des gènes et protéines. Ces connaissances sont appliquées à l'étude des pathologies humaines (<http://www.igbmc.fr/>)».

Constant VODOUHE

Président de l'association DORYS.

Toutes les infos sur <http://spipexper.free.fr/> rubrique «événements à venir»



Interview.

M. Constant Vodouhe est chercheur et président de l'association DORYS qui organise les 18-19 et 20 juin prochains, le 4ème Congrès sur la Drépanocytose à Strasbourg.

Quels sont les enjeux de ce 4ème Congrès ?

Lorsque nous avons choisi les dates du 18 au 20 juin, nous ne savions pas encore que le 19 juin, serait célébré la 1ère journée mondiale de la drépanocytose. Du coup, ce 4ème congrès commence à prendre une envergure qui nous plaît bien mais qui nous responsabilise d'avantage. C'est excitant, mais, nous n'avons pas droit à l'erreur. C'est une énorme occasion pour informer, sensibiliser et faire de l'éducation thérapeutique. De plus c'est la première fois que nous abordons l'aspect de la recherche. Les sujets tourneront autour des avancées de la recherche sur la physiopathologie de la maladie et l'opportunité de nouveaux traitements qu'elles offrent. Nous aborderons un cas particulier : la drépanocytose et le sport dont l'intérêt d'une activité physique adaptée.

Quel regard portez-vous sur les éditions précédentes et quelles étaient les motivations de DORYS lors de la création du 1er congrès?

Les éditions précédentes même si tout le monde est en accord sur leurs succès ne m'ont pas satisfait totalement, tout simplement parce que la drépanocytose n'attire pas encore assez de personnes et pourtant c'est une maladie génétique très grave qui nous concerne tous. Ceux qui me connaissent savent que je suis perfectionniste donc je cherche constamment à améliorer ce que nous faisons. C'est donc avec impatience que j'attends cette 4ème édition.

Lorsque nous avons créé l'association DORYS, notre première ambition était de travailler au Bénin et apporter notre aide dans l'information, la sensibilisation et l'éducation à la santé à cause de la méconnaissance de la maladie. Mais, très tôt, nous nous sommes rendu compte que le contexte ici à Strasbourg est presque identique. De plus, nous avons remarqué que lorsqu'un(e) drépanocytaire est en crise, il va aux urgences et dans beaucoup de cas, on s'est rendu compte qu'en dehors de certaines régions de France, les malades se heurtent dans leur souffrance à l'incompréhension de leurs interlocuteurs. Nous avons donc compris qu'il faut faire le même travail ici et le moyen le plus simple, c'est l'organisation d'un congrès qui servirait de formation non seulement aux malades mais aussi aux médecins et aux étudiants en médecine.

Comment expliquez-vous que cette maladie soit si peu connue des Français ? En est-il de même au niveau européen ? Et international ?

Cette question est dure car sa réponse l'est tout autant. Lorsque j'ai eu à poser cette même question, j'ai eu comme réponse : «C'est parce qu'elle ne concerne qu'une certaine catégorie de population». Ce qui est erroné.

Le cas de la drépanocytose est très paradoxal car si j'ai bonne mémoire, en classe de 1ère, c'était l'exemple donné pour expliquer aux élèves ce qu'est une maladie génétique mais malheureusement cela s'arrête là car les gens en France ne se sentent pas concernés.

Toutefois, le rôle des malades et de parents d'enfants malades y est aussi pour quelque chose. Pourquoi ? La maladie est traduite comme une malédiction pour la famille, un mauvais sort donc une honte dont il faut se cacher. Il y a donc un silence complice dans la méconnaissance de la maladie qui n'aide pas du tout. Mais cela commence à évoluer dans ce domaine.

Cette maladie effectivement peut aujourd'hui toucher tout le monde. Vous rendez-vous compte ? On estime aujourd'hui que près de 250 millions de personnes sont porteuses du trait drépanocytaire !

La recherche manque de financements et l'appel à la générosité publique est un des axes forts du DREPACTION ; pouvez-vous nous informer sur l'état actuel des grandes avancées scientifiques qui peuvent avoir un effet direct sur le quotidien des malades en termes de traitement des symptômes?

Il y a eu la guérison d'un modèle murin de la drépanocytose par un groupe de chercheurs franco-américains qui avait suscité beaucoup d'espoir mais nous savons bien qu'il n'est pas simple de passer de la souris à l'homme. On en reste donc aux traitements des symptômes comme vous le dites bien. Comme médicaments, on peut citer ceux qui potentiellement augmentent le taux d'hémoglobine fœtale mais à cause de sa toxicité élevée ne sont utilisés que sous certaines conditions ; celui qui piège le fer en excès à cause de multiples transfusions et récemment un qui pourrait être utile pour le traitement du syndrome thoracique aigu. N'oublions pas le Doppler transcrânien qui permet de prédire chez les enfants atteints, la probabilité plus ou moins élevée par rapport à une attaque cérébrale vasculaire. Mais il reste beaucoup de chose à faire...

L'ONU officialise le 19 juin «Journée Internationale de sensibilisation sur la Drépanocytose», près d'un siècle après la découverte de la maladie ; que vous inspire cette reconnaissance ?

C'est une très bonne chose. Il n'est jamais trop tard ! Encore un autre paradoxe de la drépanocytose car c'est la première maladie génétique qui a été découverte, c'est l'hémoglobinopathie la plus répandue dans le monde mais il a fallu attendre près d'un siècle pour avoir cette reconnaissance. Maintenant, il faudra attendre surtout le soutien financier qui j'espère va suivre cette reconnaissance. C'est aussi aux associations de continuer à faire parler de cette journée dans les années à venir.

Aujourd'hui qu'attendez-vous des pouvoirs publics français pour la lutte contre la maladie ? Quels engagements concrets du gouvernement pourraient faire avancer positivement la lutte ?

Une reconnaissance du travail dur que font les associations sur le terrain. Cette reconnaissance passera forcément par l'octroi de moyens financiers car il y a beaucoup de choses à faire et nos moyens sont très limités. C'est frustrant ! D'habitude, on aime les 1^{ers} de la classe et on les honore. Nous occupons «tristement» la 1^{ère} place – on aurait préféré volontiers ne pas être à cette place – et on a rien. Il y a eu le plan pour le cancer qui a dynamisé non seulement les recherches scientifiques mais aussi sociales, de même que le plan Alzheimer alors à quand le plan DREPANOCYTOSE ?

8. TÉMOIGNAGES :

LA MALADIE ET SURTOUT L'ESPOIR



Taylor Fixy

est le fils de Jenny Hippocrate-Fixy,
présidente du Collectif «Ensemble contre la Drépanocytose»

17 ans de combat et 17 ans d'espoir.

Sans parler de la douleur physique dont la maladie est directement responsable, souhaitez-vous témoigner d'autres types de souffrances ?

La douleur morale. C'est-à-dire ne pas pouvoir faire comme les autres (pas de sport), s'amuser comme les autres, être limité, rendre mes parents malheureux et tristes, voir ma mère se battre tout le temps des fois pour aboutir à des refus, alors je culpabilise.

Quels ont été les moyens (médicaux et d'assistance) dont vous avez le plus manqué ? Et aujourd'hui ?

Les moyens médicaux : **toujours pas un vrai médicament, on est obligé de me changer le sang tous les mois, je me sens tatoué de l'intérieur avec le sang de l'autre.** Des fois, on me refusait la morphine sous prétexte que j'étais un drogué alors que j'avais très mal, comme si j'avais un tsunami dans le corps et je n'avais pas le droit de me plaindre. Les moyens d'assistance : des fois, certaines infirmières étaient méchantes, inhumaines et encore c'est maman qui devait être infirmière et docteur. Elle a tout appris d'elle-même. **J'aurai préféré que les infirmières connaissent mieux la maladie.**

Comment jugez-vous l'évolution de la relation aux malades et de l'accès aux soins?

Les choses ont changé grâce à l'association. **Il y a une meilleure compréhension et on ne fait plus la queue aux urgences.**

Quand le médecin ne connaît pas, il passe la main et c'est bien. Cela veut dire que les mentalités ont évolué et on est mieux écouté.

Cependant, il existe encore des personnes qui ne connaissent toujours pas la maladie alors, maman fait de la formation continue, ce qui veut dire que c'est toujours nous qui nous impliquons dans la prise en charge.

La mobilisation est arrivée jusqu'aux instances de l'ONU qui officialise la «Journée Mondiale de Sensibilisation sur la Drépanocytose», que vous inspire cette victoire ?

Je suis content, mais je pense que nous avons perdu beaucoup de temps et d'énergie surtout moi qui suis souffreteux cela amplifiait mes crises. Le combat est trop dur. Mais cette victoire bien que tardive m'enchante. Je voudrais tellement entendre un jour «Il était une fois une maladie qui s'appelait la drépanocytose...».J'attends la victoire finale... La guérison de tous les malades.

Quel message primordial souhaitez-vous faire entendre aux personnes qui vont être informées pour la première fois de l'existence de la drépanocytose lors du DREPACTION ?

Que c'est la maladie génétique la plus répandue dans le monde et la plus mal connue, quel triste privilège ! Je veux aussi leur dire que cette maladie est appelée «maladie des noirs», c'est de la discrimination, je suis un être humain et encore vivant. Et je veux vivre. Pour cela, il faut qu'ils donnent de l'argent pour faire avancer la recherche, il faut qu'ils se disent que la drépanocytose est une maladie non pas des noirs mais mondiale, donc il y a toujours un drépanocytaire tout près de nous même s'il ne se plaint pas.

Nous sommes tous concernés et cela n'arrive pas qu'aux autres.

Je voudrais leur dire que je crois en la bonté humaine, et je voudrais leur dire que mon sang est malade, pas mon cœur alors je les aime.

Témoignage de Madame Suzanne Ngo Kwem-Tchally, Vice-présidente du collectif «Ensemble contre la Drépanocytose» et secrétaire de SOS Globi Paris

Une des difficultés les plus lourdes rencontrées par les malades de la drépanocytose est le manque de personnels soignants et d'unités de soins spécialisées dans la maladie dans l'Hexagone et dans les Dom-Com. L'enjeu de la formation et de l'information des professionnels est capital, cela représente la possibilité d'une prise en charge médicale et humaine de qualité pour un plus grand nombre de malades.

Madame Suzanne Ngo Kwem-Tchally, 39 ans, Vice-présidente du collectif «Ensemble contre la Drépanocytose» et secrétaire de SOS Globi Paris est suivie depuis 1996 à l'Hôpital Henri Mondor de Créteil. Elle est âgée de deux ans lorsque ses parents apprennent qu'elle est drépanocytaire. Quelques mois plus tard, la famille quitte le Cameroun pour la France où la petite Suzanne sera d'abord suivie à la Pitié Salpêtrière, au service des Maladies Tropicales. De cette époque elle garde un souvenir très difficile dû en partie au manque de connaissance de la maladie par le corps médical qui laisse les patients et leurs familles sans réponse.

Aujourd'hui enceinte de cinq mois et demi, Madame Suzanne Ngo Kwem-Tchally témoigne de l'espoir qu'elle a trouvé au sein d'un service spécialiste de la Drépanocytose, celui dirigé par le Professeur Galacteros à l'Hôpital Henri Mondor de Créteil.

«Ma rencontre avec l'équipe du service d'Henri Mondor m'a donné un véritable élan. Quel soulagement de pouvoir échanger avec des professionnels spécialistes de ma maladie et rencontrer d'autres malades. J'ai tout simplement pu enfin me projeter dans l'avenir. Le Docteur Dora Bachir m'a permis de croire à la possibilité d'une grossesse et surtout de pouvoir me soulager grâce à l'Hydréa. Avant cela je pensais ce désir d'enfant impossible pour un drépanocytaire atteint de la forme sévère de la maladie. En réalité, bien que je sois porteuse de gènes dits SS, le fait que mon mari ait une hémoglobine normale, c'est-à-dire qu'il ne soit même pas porteur sain de la maladie AS, écarte toute probabilité de transmettre la maladie à notre enfant».

Il aura cependant fallu arrêter le traitement qu'elle suivait depuis dix ans et qui lui permettait de diminuer la fréquence des crises mensuelles à seulement une ou deux par an. Les crises sont redevenues fréquentes et Suzanne a bien sûr besoin d'une surveillance et d'une assistance médicale soutenue assurée par le Docteur Dora Bachir.

Comme certains malades, Suzanne trouve aussi une forme de soulagement dans l'utilisation des Médecines douces telles qu'elles sont enseignées dans un Espace Détente du 12^{ème} arrondissement de Paris. Cet espace de relaxation a été créé à l'initiative de SOS GLOBI PARIS pour la formation, l'information, l'étude et la recherche sur les techniques de relaxation et de médecines douces. Elle a pour vocation de soutenir les drépanocytaires par des techniques de relaxation, sophrologie et réflexologie plantaire uniquement en prévention.

CONTACTS PRESSE

Délégation interministérielle pour l'égalité des chances des Français d'Outre-mer

Jordan LOLO-PAOLINI, attaché de presse de Patrick Karam

01 53 69 25 89 | 06 64 86 03 95

jordan.lolo-paolini@outer-mer.gouv.fr

Relations presse - Contacts France Ô / RFO

Juliette Laniray , agence 914

01 42 52 60 29 | 06 11 76 22 09

juliette@agence914.fr

Christelle Lefrançois

01 55 22 71 20 | 06 83 23 34 49

christelle.lefrancois@francetv.fr