

Rapport d'activités 2009

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

37 Boulevard Saint-Marcel 75013 Paris

Le **forum de discussion** mis en place sur notre site en 2005 (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.

25 Avril 2009

Organisation de rencontres et discussion avec des drépanocytaires adultes et leur famille à Paris au CIDD

5-15 Mai 2009

Campagnes de formation, de sensibilisation, d'information, d'accès aux soins et de vaccination pour les drépanocytaires au CAMEROUN

Villes ciblées : Yaoundé, Douala, Ngambé, Sangmélina

Juin 2009

Mise en place du collectif national "Ensemble Contre la Drépanocytose" (ECD)

Corinne MBEBI-LIEGEOIS, Présidente de Dréparvie, a été élue Secrétaire Générale de ECD
Ce collectif réunit presque toutes les associations :

- la **FALD** (Fédération des associations de lutte contre la drépanocytose) dont font partie l'APIPD, DREPAVIE, LCDM-France, ALCD-Orléans...

- la **FMDT** (Fédération des maladies drépanocytaires et thalassémiques)

- **d'autres associations** de lutte contre la drépanocytose : Dorys, SOS GLOBI Paris, Noir et Blanc, Le Sourire de Sélassé, Femmes en devenir,...

5 Juin 2009 :

Organisation de la **Journée De Sensibilisation et Information** sur la Drépanocytose en collaboration avec l'association **ADAYI** à Vandoeuvres-Les-Nancy

13 juin 2009 : Soirée d'ouverture du 1^{er} DREPACTION, au Zénith de PARIS

Organisé par la Délégation interministérielle pour l'égalité des chances des Français d'outre mer en partenariat avec le collectif "**Ensemble contre la drépanocytose**" RFO et Tropiques FM. Une vingtaine d'artistes se sont donnés la main pour cette soirée de gala... Jacob Desvarieux, Jean Philippe Marthély, Passi et le groupe Bisso Na Bisso, Shoubou, Medhy Custos, Soft, Neg'Marrons et bien d'autres

Samedi 13 juin 2009 : Organisation d'un **pique-nique** par le ROFSED, en collaboration avec Drépavie, pour les enfants drépanocytaires et leurs familles au parc de la Villette (Paris)

Dimanche 14 juin 2009 : Rencontre associatives (fête des associations) au Parc Pouillé à Vandoeuvres-Les-Nancy. Stand d'animations avec un **atelier sur la drépanocytose** par les associations ADAYI et Drépavie

18-20 juin 2009 : Participation active au **4ème Colloque sur la Drépanocytose à Strasbourg**, organisé par l'association **DORYS**. L'association DORYS, en collaboration avec l'amicale des Etudiants en Médecine de Strasbourg a organisé son 4ème Colloque sur la drépanocytose à l'Institut de Génétique et de Biologie Moléculaire et Cellulaire (IGBMC).

18 septembre 2009 : **Sortie avec 18 enfants drépanocytaires** organisée par Drépavie à la Mer de Sable (forêt d'Ermenonville)

7 novembre 2009 : Organisation de la **journée de sensibilisation et information** sur la drépanocytose en collaboration avec l'association ADAYI à Vandoeuvres-Les-Nancy

Novembre 2009 : **Coproduction Drépavie/CutKiwi d'un film documentaire** sur la drépanocytose : "Les lances de Sickle Cell, ou chroniques d'une souffrance dévoilée"

Avec la participation de la Mairie de Paris et le Centre d'information et de dépistage de la drépanocytose (CIDD)

5 décembre 2009 : Participation à la journée d'information sur la drépanocytose à Orléans organisée par ALCD 45.

Thème : Prise en charge de la drépanocytose à Orléans - Prise en charge de la drépanocytose en Afrique ; présentation de 2 cas : le Gabon et le Burkina-Faso

Décembre 2009 : **Nouvelle impression 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.