

BILAN MORAL

RAPPORT D'ACTIVITES 2022



#JeDisStopALaDrépanocytose





Avant-Propos

Certaines pathologies ne nous laissent que peu de prises. Elles ont parfois évolué en même temps que nous ou ont fait preuve de capacités d'adaptation qui dépassent largement les nôtres. Elles peuvent aussi nous désarmer, tant elles surprennent par leur évolution erratique, linéaire ou encore exponentielle.

La drépanocytose est de ces pathologies génétiques qui pourraient nous assommer si nous ne prenons garde à son expansion. Identifiée depuis plus de 118 ans, nul ne met plus en doute son existence. Mais, il serait bien doué celui qui pourrait fournir aujourd'hui des données chiffrées et précises sur cette pathologie.

Et pourtant...

Notre *conscient* aveuglement a fait le nid de la drépanocytose qui n'hésite plus à franchir les frontières ou, plus sournoisement, à se maintenir et s'accroître dans une **publique discrétion**.

Sommaire

Mot de la Présidente, Jenny Hippocrate Fixy.....	5
Il était temps, nous avons du renfort!	6
BILAN MORAL 2022	6
Hymne à la vie	6
L'APIPD, une association en action	8
Alors, on refait l'histoire? C'est quoi la drépanocytose?	11
Une pathologie entre chiffres et réalités	12
Un dépistage pour l'ensemble des nouveau-nés du territoire national, une bataille gagnée?	12
La drépanocytose : une pathologie grave, une prise en charge spécifique	13
Oui, la méconnaissance tue!	14
L'APIPD se mobilise !	15
1. Actions sociales/d'insertion	16
2. Information	17
3. Formation	19
4. Ateliers/Groupes de parole	20
5. Interventions éducatives	20
6. Représentation	21
7. Actions diverses	21
8. Actions humanitaires	22
9. Grandes actions récurrentes	22
RAPPORT D'ACTIVITES 2022	28
Une année "speed" et l'APIPD revient en force	28
Une campagne de sensibilisation en direction des jeunes, notre cible principale	28
Un programme d'actions hors du commun	31
Un accompagnement toujours au plus près des malades, de leur famille et de leurs besoins	33
Les actions phares de l'APIPD	49
A) DREPATION France Hexagonale (Concert à la Cigale).....	52
B) DREPATION MARTINIQUE : sensibilisation soutenue et concert de solidarité mémorable au Grand Carbet.....	55
Nos objectifs pour 2023.....	62
Nos grands chantiers pour 2023 et les années à venir	63
La présidente, Jenny HIPPOCRATE FIXY	65
Conclusion	66
Une adhésion fait la différence	68
Glossaire	70

Mot de la Présidente, Jenny HIPPOCRATE FIXY



Une France devenue un peu empathique en 2022, mais, où sommes-nous ? Au purgatoire ?!

*« Il faut dire à Jenny qu'elle m'a convaincu. Grâce à elle, à sa détermination, je connais mieux la **drépanocytose** et comme elle le sait, la drépanocytose est mise dans le programme du gouvernement et je ferai tout ce qu'il faut pour que cette maladie soit reconnue. Brigitte se joint à moi pour la féliciter. Ces deux dernières années, nous avons raté le rendez-vous, le Gala de Solidarité pour cause de réserve préélectorale, l'année prochaine, nous y serons si possible... »* Monsieur **Emmanuel Macron**, Président de la République à **Maël Disa**, délégué interministériel, lors du gala de charité de l'**APIPD**, le 17 juin 2022.

Nous n'oublierons jamais ce **15 novembre 2022** : après 13 ans de lutte, le glas vient de sonner : le dépistage ciblé des nouveau-nés est abandonné ou suspendu pour trois ans.

Promesse tenue ou juste une miette ? Ne baissons pas la garde !

Si la loi stipule que tous les citoyens naissent libres et égaux et par conséquent doivent jouir des droits fondamentaux parmi lesquels la santé ou l'accès à des soins de qualité, on constate que cette disposition reste lettre morte et sans effet s'agissant des droits des personnes victimes de la drépanocytose en général et en particulier.

La **drépanocytose** possède un passeport universel de par sa nature apatride et syncrétique : elle n'a pas de nationalité, ni de religion, c'est un caméléon qui prend la couleur du lieu où elle s'abat.

La maladie fait partie des plus anciennes pathologies découvertes par le monde médical. Jadis considérée comme bénigne et essentiellement liée à une population ciblée, elle est aujourd'hui l'une des plus répandues et aussi des plus mortelles à travers le monde puisqu'elle touche désormais tous les niveaux de la population mondiale.

Le manque d'information est un gage de frein de développement de la vie humaine, or si l'homme est averti du danger de la **drépanocytose**, il pourra se prémunir en conséquence, donc ; « mieux vaut prévenir que guérir », d'où l'importance de la sensibilisation sur la drépanocytose pour arrêter sa propagation.

Le métissage n'est plus à nos portes, il est entré dans nos maisons, de ce fait, nous serons tous concernés par la drépanocytose, tôt ou tard ! Il est donc temps d'agir et de réagir !

Sans que vous en soyez conscient, vous avez peut-être, un voisin, un collègue, un membre de votre famille touchée par la drépanocytose. Ouvrons les yeux ! La **drépanocytose** continue, depuis plus d'un siècle, à blesser, torturer, condamner des êtres sans distinction d'âge ou de sexe qu'elle finit souvent par tuer.

Si nous ne faisons RIEN, elle continuera son œuvre irrémédiablement, faisant de nous ses complices. Ensemble, construisons de véritables remparts pour lui faire obstacle et apporter un peu de bonheur à ceux qui souffrent en silence depuis si longtemps.

Il était temps, nous avons du renfort !

Cette année, deux grosses pointures ont rejoint les rangs de l'équipe **APIPD** : un nouveau parrain, le footballeur international, **Thomas LEMAR** et un nouvel ambassadeur **Michel Denis alias Kaméléon**, créateur de mode et célèbre tiktokeur.

Thomas LEMAR est un footballeur international français qui évolue au poste de milieu offensif ou d'ailier à l'Atlético de Madrid.

Formé au SM Caen, il se fait connaître au plus haut niveau à l'**AS Monaco**, avec laquelle il remporte le championnat de France en 2017. Avec l'équipe de France, il remporte la Coupe du monde 2018.

Michel Denis alias Kaméléon est un influenceur sur la toile qui compte des milliers de followers. Incontournable Hair-Designer, styliste, conseiller en image, le Martiniquais a habillé et conseillé les plus grands de ce monde.

Nous pouvons aussi compter au nombre de nos soutiens, **Paul Michael Glaser** acteur de la série **Starsky et Hutch**, qui nous a encouragés en faisant une vidéo pour mettre en lumière le combat de l'**APIPD**.

Petit à petit, l'oiseau fait son nid, cette maxime n'est pas galvaudée, puisqu'à l'**APIPD**, les choses avancent doucement mais sûrement.



BILAN MORAL 2022

Hymne à la vie

L'année 2022 a été placée sous le signe de la célébration d'un bien unique : la **VIE**.

Après nous être un peu libérés du Covid, nous avons tenu à remercier ce bien si précieux, même si les personnes atteintes de **drépanocytose** continuent de se battre tous les jours contre les douleurs, les souffrances, les entraves de toute nature, l'exclusion parfois, l'isolement souvent.

Il convenait de célébrer dignement ce combat pour la **VIE**, et c'est sous les feux d'une belle scène parisienne, **La Cigale**, que de nombreux parents, accompagnés de leurs enfants montés sur scène, ont eu le bonheur immense de rencontrer leurs artistes préférés.



La fin de ce concert a été spectaculaire quand le parrain du **DREPACTION 2022**, **Jean-Claude NAIMRO** a chanté son dernier titre. La foule, déjà en larmes après le passage de notre Présidente **Jenny Hippocrate** et de **Taylor Fixy** (jeune homme atteint de la **drépanocytose**) qui a demandé au public, plutôt très jeune, de ne jamais se décourager, de rester positif, de **VIVRE** son rêve, d'aller plus haut et de surtout penser à la **VIE** qui mérite de se battre pour elle, a eu son coup de grâce.

Ce concert a été capté et diffusé sur le portail de France Télévisions.



CORSAIR

Au cours de cette année 2022, nous avons signé un partenariat avec la compagnie aérienne **CORSAIR**.

Une convention dans laquelle la compagnie s'engage à offrir des billets d'avion à l'**APIPD** pour ses différents déplacements a été établie.

C'est une année qui nous a vus signer d'autres conventions avec différentes structures.

En 2022, nous avons fait de très belles rencontres.

L'entreprise « **Papillons de jour** » nous a aidés dans le montage de nos différents dossiers et a aussi rédigé le portrait de notre Présidente, **Jenny Hippocrate**, qui a été diffusé sur différents réseaux.

« Papillons de jour » a souhaité marquer et reconnaître le travail de Jenny en lui remettant, lors d'une belle cérémonie, *le papillon d'or*.

Jamais, l'**APIPD** n'a été autant sollicitée. Des demandes de partenariats, d'expertise et de formation tellement nombreuses que nous n'avons pas pu toutes honorer.

Nous devons rappeler qu'au sein de l'**APIPD**, nous sommes tous des bénévoles, même si l'association fournit un travail qui s'apparente fortement à celui d'une grande entreprise.

L'APIPD, une association en action



Sensibiliser, informer, lutter et accompagner, l'histoire, comme toutes les autres, commence par « Il était une fois... »

L'**APIPD** est une association **d'intérêt général**, régie par la loi 1901, ayant, depuis décembre 2022, l'agrément national du ministère de la Santé et de la Prévention pour représenter les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique.

Créée **le 28 novembre 1988**, notre association est composée de **2800 membres actifs en France dont plus de 500 en Ile de France, 200 dans les DOM TOM et 20 000 dans le monde.**

Notre association jouit d'une structure solide du fait de la gestion rigoureuse de sa Présidente, **Jenny HIPPOCRATE FIXY**, de son (CA) Conseil d'Administration composé de **15 membres** et de son (CS) **Conseil Scientifique** de **27 membres** dont des professionnels de santé, experts en matière de drépanocytose (ex : les Professeurs **Frédéric GALACTEROS** et **Robert GIROT**).

L'APIPD est encadrée d'un **conseil juridique constitué de 5 avocats** « formés », pour la défense des droits des malades confrontés à des problèmes juridiques ou administratifs.

Cette année, nous avons défendu 10 malades.

Nous comptons **68 antennes dans différentes régions de France et à l'international**. Nous nous appuyons **sur un site internet performant**, des **réseaux sociaux très actifs** et recevons plus d'une **centaine d'appels téléphoniques par jour**.

Des adhérents, sympathisants et bénévoles

L'association recense environ **7 000 adhérents (même si beaucoup le sont à titre gracieux) et sympathisants**. On y distingue des malades, des parents, des médecins, des organismes de

recherche et des laboratoires, tant en Europe, en Afrique qu'aux États-Unis. Des personnalités sensibilisées du monde politique, artistique et sportif font également partie du nombre.

L'**APIPD** jouit d'une forte crédibilité, à la fois auprès du personnel hospitalier, des malades et de leurs familles qui trouvent un précieux réconfort dans les conseils prodigués lors des séminaires et conférences organisés régulièrement.

L'ensemble des activités de l'association permet de faire évoluer les comportements et la prise de conscience au sujet de la drépanocytose. Le programme de sensibilisation est axé autour d'un objectif majeur : *l'information massive, régulière et efficace.*

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

Il y a toujours quelqu'un ! L'APIPD, c'est bien plus qu'une équipe !

Nous sommes là !

Des bénévoles plus qu'engagés !

Au sein de l'**APIPD**, s'est progressivement constitué un formidable réseau d'informations, de formation et d'aide :



▪ **Les 2 secrétaires :**

- 1) **Karen JOSEPHINE**, secrétaire générale
- 2) **Any GUERIN**, secrétaire

▪ **Les 2 comptables :**

- 1) **Myrtha BELMAT**, *comptable de formation* (suit régulièrement les demandes de subventions et l'état financier de l'association, dans le but de faire évoluer ou pas nos différentes actions). Elle est soutenue par :
- 2) **Marie MARINE**, *Experte comptable, conseil.*

- **Vanessa JOSEPHINE**, *assistante sociale DE* (conseille au quotidien et accompagne, dans leurs démarches, des malades démunis -parfois en voie d'exclusion sociale ou de marginalisation- et leurs familles, souvent dans des contextes d'urgence)

- **Les 2 psychologues** de l'association (prennent très régulièrement en charge des parents de malades, souvent anéantis à l'annonce du diagnostic):

- 1) **Valérie NOIRAN**
- 2) **Marie LE LIBOUX**

- **Les 3 chargées de mission** interviennent régulièrement pour des expertises multiples et nécessaires au bien-être des malades et à la connaissance de la maladie :

- 1) **Nicaise PATRICE** (*responsable loisirs enfants atteints de drépanocytose*)

- 2) **Odile SAINTE-ROSE** (*accompagnement des étudiants et des élèves infirmiers : aide et conseils pour les mémoires infirmiers, les thèses, les étudiants en SPS2S*)
- 3) **Danielle NOLLET** (*responsable partenariat entreprises et associations est aussi à votre disposition à l'hôpital Robert Debré, les vendredis, de 10 à 13 heures, ou sur rendez-vous*).

Pour nos différentes actions synergiques : notre chef de pôle communication, nos Community managers et notre chef de projet sont également très disponibles :

- **Milan CORAZZA, chef de pôle communication**
- **Alex FIXY, Chef de projets**
- **Une bénévole** *accompagne les malades dans les démarches administratives relatives à la pathologie et elle aide à remplir les documents ad hoc, elle conseille, oriente si vous devez faire face à des situations complexes (MDPH).*
- **Christelle HILARICUS, Webmaster**
- **Cécile VALENCO, traductrice en anglais** (*documents scientifiques et porte-parole*), prise de contact à l'international
- **Jacquie DEFOY, traductrice en anglais** (*tous types de documents*)

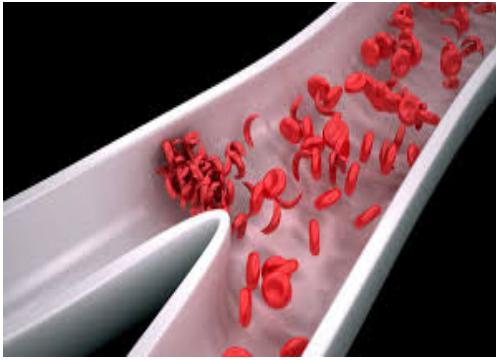
Elles et ils nous ont rejoints en 2022

- **Hadiza HALZOUA, informaticienne**
- **Muriel DE ESTEVE, Webmaster**
- **Roméo HALIAR, chef de projets**
- **Et une vingtaine d'autres bénévoles**

Les Responsables de délégations très actifs dans leurs régions et départements respectifs et à l'international, entre autres :

- **Nicole DESMESURES** (Loiret)
- **Séverine DANY** (Région Paca)
- **Marie-Claude FRANÇOIS-HAUGRIN, Jacqueline et Chantal VATIN** (Région Rhône Alpes Auvergne)
- **Marie-Claude REMPHORT** (Hérault)
- **Cécile VALENCOT** (Los Angeles)
- **Christiane DELANNAY** (Guadeloupe)
- **Patrick CECILE** (Oise)
- **Marie-Agnès RIVON** (Hauts de Seine)
- **Christian BARILLET** (Essonne)
- **Danielle NOLLET** (Aube)
- **Laurence DELVER** (Val d'Oise)
- **Any GUERIN** (Seine et Marne) ...

Alors, on refait l'histoire ? C'est quoi la drépanocytose ?

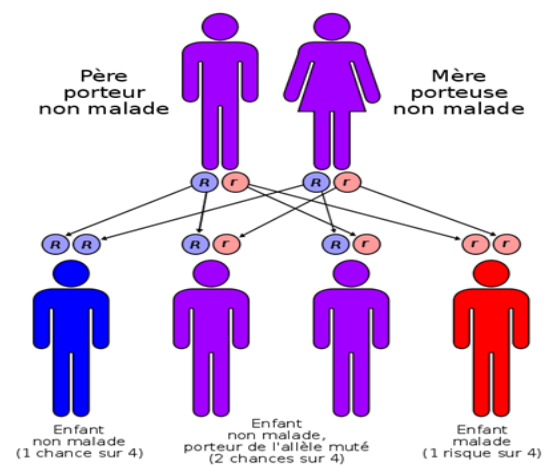


La **drépanocytose** est la maladie génétique la plus transmise dans le monde. Des parents peuvent être porteurs sains et ignorer le risque de donner naissance à un enfant malade (les 2 parents **porteurs sains** de la maladie sont dits **AS** ou **hétérozygotes**) : ils ont pour chaque naissance un risque sur quatre (1/4) d'avoir un enfant malade (dit **SS** ou **homozygote**). Les personnes n'ayant aucun risque sont dites **AA**.

C'est une affection du sang, plus exactement une anomalie de l'hémoglobine (protéine du globule rouge) qui compromet le transport de l'oxygène et du gaz carbonique dans le sang et rend difficile le passage des érythrocytes (globules rouges) dans les vaisseaux sanguins (déformation et destruction prématurée). On assiste à une dégénérescence des globules rouges, ce qui est source de crises extrêmement douloureuses et d'une espérance de vie réduite.

La **drépanocytose** est une maladie chronique, handicapante, de l'extrême urgence, compte tenu de la rapidité de certaines crises vaso-occlusives qui peuvent déboucher sur des situations très inquiétantes. Elle croît avec l'âge, sollicitant beaucoup de temps médical pour sa prise en charge régulière.

Elle provoque anémie et fatigue, une prédisposition aux infections graves, des atteintes possibles de nombreux organes et des crises effroyables qui plongent le malade dans un abyme de douleurs dont la récurrence peut voler des vies, imposant le recours aux antalgiques majeurs (morphine) ; des hospitalisations urgentes et parfois très longues, faisant vivre les malades et leur famille dans la hantise d'une récurrence.



Issue d'une mutation des gènes pour résister au paludisme, elle est apparue dans des zones tels les pays du sud (l'Inde, le Maghreb, l'Afrique subsaharienne, le Moyen-Orient, les pays situés autour de la Méditerranée). Bien qu'elle concerne surtout les personnes originaires de ces pays et leurs descendants, elle touche aussi les personnes dont les ancêtres sont issus de ces pays : **les Antillais, les descendants d'Africains, d'Italiens, des Siciliens en Amérique, les descendants d'Indiens en Arabie Saoudite...**

Sa répartition varie également du fait des migrations, des trajets de caravanes, mais surtout des migrations forcées de l'esclavage.



Il faut être bien conscient qu'avec les mouvements contemporains de populations, qu'ils soient volontaires ou semi-volontaires, et les brassages qui s'ensuivent, tous les pays peuvent être concernés.

Par ailleurs, le métissage des peuples favorise l'émergence de la maladie partout dans le monde.

Une pathologie entre chiffres et réalités

Face au nombre de personnes concernées dans le monde (**150 millions**), l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) a consacré le 19 juin 2009, **Journée Internationale de Lutte contre la drépanocytose (JILCD)**. Elle est depuis classée, **4^{ème} priorité de santé publique (PSP)** au monde.

En France la pathologie génétique est aussi la plus fréquente avec plus de **30 000** malades en métropole et en Outre-Mer et **150 000** porteurs sains avérés. En 2020, on dénombrait **600** naissances d'enfants atteints de la **drépanocytose** dont une **grande partie dans les régions françaises d'Outre-mer**.

Ces chiffres impressionnants sont malheureusement certainement sous-évalués, l'ensemble de la population n'ayant pas été dépisté.

Autre réalité : la **drépanocytose** fait partie de ces pathologies considérées comme des « *maladies rares* » en métropole, mais qui sont relativement fréquentes dans les départements **d'Outre-Mer**.

Pathologie aux conséquences diverses, la **drépanocytose** altère la durée et la qualité de vie des malades. Elle atteint les familles qui elles aussi vivent au rythme imposé par les crises et elle n'est pas sans répercussions sur le système de santé et ce, malgré certaines avancées de la médecine et le travail acharné des associations, en particulier l'**APIPD**.

Il convient de nous interroger sur les moyens de prévention déployés par les pouvoirs publics et sur l'organisation de la prise en charge au sein des établissements de soins.

Dépistage et prévention

La HAS refusait encore récemment de préconiser l'extension du dépistage de la **drépanocytose** à tous les nouveau-nés. Cette institution s'entêtait à maintenir un ciblage au faciès au lieu de mettre en place une détection systématique ! Cette attitude s'assimile clairement à de la discrimination dans la mesure où, les enfants à naître, porteurs de cette pathologie, n'auront pratiquement aucune chance de mener une existence totalement normale puisqu'il n'existe toujours pas de remède à cette maladie.

Un dépistage pour l'ensemble des nouveau-nés du territoire national, une bataille gagnée ?



Le 15 novembre 2022 est une date clé qui intervient comme une première étape après des années d'obstination arbitraire.

2022 achève son cycle en offrant une suppression temporaire au ciblage ethnique inique tout autant qu'illégal de par sa dimension ségrégationniste.

Les malades seront au purgatoire durant une période probatoire de trois ans ! Trois ans pour faire ses preuves et confirmer que la drépanocytose est partout.

Qu'est-ce que dépister ?

Dépister est une **action de santé publique** visant à préserver la population. C'est un acte de prévention précoce permettant de mettre en évidence un facteur de risque et d'organiser des stratégies afin d'éviter l'apparition d'une pathologie ou d'en limiter les conséquences.

Le dépistage est souhaitable et efficace dès la naissance pour **réduire la morbidité et la mortalité des enfants atteints de drépanocytose**.

Toutefois, alors qu'il est systématique dans les **DOM-TOM**, beaucoup de nos concitoyens Martiniquais, par exemple, ne connaissent toujours pas la nature de leur hémoglobine. Nos différentes interventions sur l'île, notamment durant les mois de juillet et août 2022, nous ont permis de confirmer ce constat : beaucoup de nos concitoyens confondent groupe sanguin/rhésus et leur statut (nature de leur hémoglobine), face à la maladie.

Cette ignorance est préjudiciable, particulièrement pour ceux en âge de procréer et en capacité potentielle de transmettre.

Ceci met en évidence que l'action de dépister ne peut se suffire à elle-même. Elle doit être tracée. En effet, le test fait à la naissance ne donne lieu à **aucune mention, ne serait-ce dans le carnet de santé**. Le résultat n'est noté nulle part et les nouveau-nés deviennent des adultes qui s'ignorent partiellement.

La sensibilisation et l'éducation sont donc très importantes dans ce département, voire tous les territoires d'Outre-mer afin de mettre un terme à la propagation de cette maladie génétique.

Pourquoi dépister ?

- Informer et sensibiliser la population ;
- Interpeler et former les professionnels ;
- Obtenir des données actualisées et fiables sur la prévalence de la drépanocytose au sein de la population ;
- Limiter l'expansion de la maladie ;
- Anticiper les besoins en soins et en accompagnement ;
- Adapter les futures campagnes de prévention et de sensibilisation...

En attendant de trouver un remède définitif pour guérir la drépanocytose, l'**APIPD** a participé à la bataille pour que l'autorisation de mise sur le marché du médicament **OXYBRA** puisse être validée. Une bataille gagnée à force de courage et de détermination de l'**APIPD** et tous les autres acteurs.

La drépanocytose : une pathologie grave, une prise en charge spécifique



Les techniques médicales actuelles permettent aux couples à risque de bénéficier d'un diagnostic rapide et précoce pour l'enfant à venir. Ces techniques leur permettent également de poursuivre ou non la grossesse.

Mais quelles informations et quid du dépistage en période anténatale pour ces couples susceptibles d'avoir un enfant malade ?

Certaines études mettent en évidence un nombre important de parents d'enfant atteint d'un syndrome drépanocytaire majeur, qui n'ont bénéficié d'aucune information ni de dépistage.

Des efforts sont donc à fournir pour favoriser la prévention, l'information, le choix des parents, et par conséquent, pour

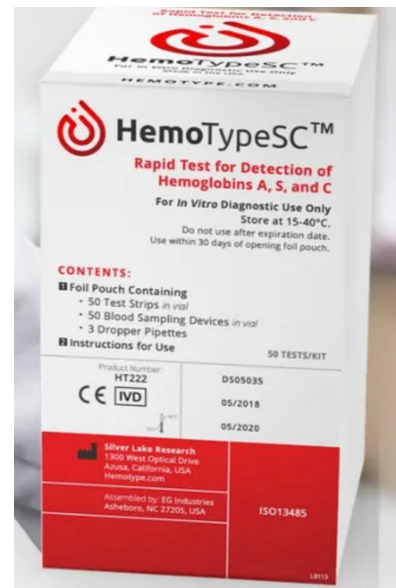
permettre aux soignants de mener un travail satisfaisant.

Nous savons depuis longtemps qu'informations et dépistage constituent des éléments importants. Ils permettent aux parents de choisir librement et de recourir de façon éclairée aux techniques de diagnostic. Pour ces raisons, l'**APIPD** va à la rencontre des jeunes en âge de procréer afin de les sensibiliser à la maladie, suivant ainsi les conseils de Pasteur : « **il vaut mieux prévenir que guérir !** »

Grâce aux avancées scientifiques, on peut espérer pouvoir guérir la **drépanocytose** et ainsi évincer les problèmes éthiques que pose cette maladie, autant aux parents qu'aux soignants.

Nous sommes au 21^{ème} siècle et la maladie génétique la plus répandue et paradoxalement la plus mal connue est galopante et continue de tuer. Elle atteindra d'ici quelques années un nombre considérable de personnes.

Si on ne fait rien aujourd'hui, demain il ne nous restera plus que nos yeux pour pleurer les victimes.



Oui, la méconnaissance tue !



On prétend encore que la **drépanocytose** est une maladie qui touche essentiellement les populations noires, de surcroît, démunies. De ce fait, la maladie n'a pas d'intérêt aux yeux de certains dirigeants de laboratoires pharmaceutiques, ni à ceux des décideurs d'ailleurs.

La drépanocytose est toujours injustement appelée « **la maladie des Noirs** » ce qui en fait l'objet de **discriminations**.

Pourtant, la **drépanocytose** touche d'autres populations localisées sur le 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. A ce jour, aucun gouvernement ne s'est réellement penché sur la drépanocytose. Pas de campagnes d'information à grande échelle, pas de vraies émissions de télévision 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... en dehors de la **Région Ile de France**.

La drépanocytose est une maladie ignorée dont le nombre de malades progresse inexorablement.

La méconnaissance est partout. Cependant, la France est l'un des pays d'Europe le plus frileux, alors qu'une bonne partie de ses habitants, issus des **DOM-TOM**, demeure statistiquement parmi

les plus touchés. La drépanocytose ne bénéficie toujours pas de la même attention que les autres maladies génétiques !

Néanmoins, grâce au travail et à la persévérance de l'**APIPD**, des perspectives intéressantes en termes d'éclairage médiatique se sont ouvertes sur cette maladie si mal connue du grand public. L'**APIPD** souhaite que les pouvoirs publics prennent enfin toutes leurs responsabilités **en offrant une meilleure attention à la première maladie génétique en France.**

L'APIPD se mobilise!

Une stratégie nationale

L'association milite pour et met en œuvre une « **stratégie nationale active** » dans le but de faire



Association Machoket (chantier d'insertion Martinique)

évoluer les comportements et 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 et du reste du monde.**



Sensibilisation des policiers en Martinique

Chaque jour, nous défendons notre vision d'une mobilité inclusive, sûre et respectueuse pour nos malades, nous appuyant sur des valeurs éthiques et des engagements responsables qui font de nous une association performante et solide.

Engagée aux côtés des autorités pour délivrer la meilleure expérience possible à tous nos adhérents, nos collaborateurs, nous nous formons régulièrement pour proposer des actions solides. De ce fait, nous nous efforçons de

déployer des solutions innovantes adaptées aux malades et aux familles que nous recevons. En tant que **pionner** et **leader**, nous nous plaçons depuis toujours au service des malades et de leurs familles.

Cela va de pair avec une exigence sans faille, celle d’agir de manière responsable dans chacune de nos actions. Ainsi, nous avons défini notre stratégie de responsabilité autour des principes de l’engagement, que nous avons intégré dans nos projets, fil directeur et levier de performance de l’ensemble de nos activités.

L’**APIPD** agit pour une meilleure intégration et perception des malades atteints de la **drépanocytose**, dans la société. **Nos actions sont efficaces car ciblées et précédées de véritables phases de recherches et d’analyses** pour :

- Repérer les points de tension, identifier les éléments perfectibles, entendre et recueillir la parole des premiers concernés, proposer des actions correctives, collaborer avec les institutions, constituent en partie nos axes en matière de lutte contre les conséquences de la **drépanocytose** et toutes les formes de discriminations liées à cette dernière.

Nous avons ainsi établi un constat

Les résultats d’une des enquêtes menées par notre association sont particulièrement explicites : la plupart des personnes atteintes de drépanocytose sont victimes d’une **double discrimination**. Les malades doivent, au quotidien, faire face à des contraintes/empêchements liés à leur couleur de peau ET vivre les mises à l’écart provoquées par la maladie.

Pour beaucoup, la **drépanocytose** est une maladie invisible, difficilement repérable pour les non-informés, ce qui est à l’origine de jugements/qualificatifs blessants et erronés. Les malades sont traités de fainéants, la méconnaissance de la pathologie empêchant de faire le lien entre le manque de globules rouges et son expression, la fatigabilité. Les enfants scolarisés et les étudiants ne sont malheureusement pas épargnés et certains d’entre eux se voient, eux aussi, qualifiés de paresseux. Beaucoup abandonnent avant d’obtenir leurs diplômes, ce qui a des conséquences sur leurs futurs emplois. Ceci n’est pas acceptable et ne doit plus être accepté !

Nous avons lancé des projets axés sur la mise en place d’actions en faveur de la **lutte contre les discriminations** subies par les personnes atteintes de la drépanocytose, pour la **prévention et la sensibilisation de la population et la formation des professionnels**.



1. ACTIONS SOCIALES/D’INSERTION

- ☞ Favoriser l’accès à l’emploi et son maintien ;
- ☞ Favoriser l’accès au logement et son maintien ;
- ☞ Favoriser l’accès au sport pour le plus grand nombre (notamment par le biais de partenariats conclus avec des comités et ligues sportives (Judo, Football, Handball, football féminin...) en portant une attention particulière aux publics éloignés de la pratique sportive tel le handicap ;
- ☞ Faciliter et favoriser l’accès à la formation professionnelle ;
- ☞ Faciliter l’accès aux crèches ;
- ☞ Faciliter l’accès aux écoles, facultés et grandes écoles ;

- ☞ Faciliter l'accès au logement ;
- ☞ Faciliter l'accès aux prêts ;
- ☞ Développer l'accès aux loisirs pour les plus jeunes...
- ☞ Un recensement des piscines accessibles au sein d'un répertoire a commencé depuis 4 ans, nous continuerons dans ce sens sur tout le territoire national.

Dans notre société, l'insertion se décline en 4 axes : la santé, le travail, le logement et le social. Conscients que ces axes sont interdépendants, nous soutenons chacun des rayons de ce prisme pour une insertion pérenne et de qualité ainsi que de meilleurs accompagnements des personnes atteintes de la drépanocytose.

Autres actions sociales

- ☞ Aide directe aux familles défavorisées. Achat de :
couches pour les enfants souffrant d'énurésie ; denrées alimentaires aux familles ; couches bébés ; serviettes périodiques pour les jeunes femmes ; timbres fiscaux pour passeports et titres de séjour ; tickets voyageurs ; cadeaux pour les enfants malades.
- ☞ Aides aux démarches administratives diverses (logements des familles, des étudiants, tribunal...);
- ☞ Assistance aux drépanocytaires sans-papiers (aides financières, administratives, information sur la **COMEDE**, enfants nés en France : respect du droit au sol)
- ☞ Participation aux frais d'obsèques des familles endeuillées ;
- ☞ Visites aux malades hospitalisés et soutien post-hospitalisation pour les malades drépanocytaires adultes (lutte active contre l'isolement social, culturel et professionnel) ;
- ☞ Aide à l'accès aux droits relevant de la **MDPH** ;
- ☞ Réalisation d'un document en direction de l'enfant drépanocytaire qualifié à tort de « paresseux » ;

Objectifs :

- ☞ Aider les familles très souvent en situation de grande précarité. Certains d'entre eux se voient souvent confrontés à la barrière de la langue, de ce fait, soit ils s'isolent, tombent dans le déni, ou cachent leur maladie, une situation favorisant le déclenchement de crises.
- ☞ Aider ces malades dans leur vie quotidienne pour qu'ils se sentent exister.
- ☞ Favoriser un autre regard sur les malades drépanocytaires scolarisés trop souvent considérés comme « paresseux » et faciliter leur formation professionnelle.
- ☞ Stopper la discrimination envers les malades drépanocytaires.

2. INFORMATION

La sensibilisation, l'information, la formation, l'éducation et la prévention, sont au cœur même des missions de l'**APIPD**.

Nous multiplions le nombre de bénévoles formés pour assurer les rencontres avec les publics et inciter au dépistage des jeunes en âge de procréer.

Nous intervenons dans les écoles, les facultés, les entreprises, les CIO, les Foyers de jeunes travailleurs, les maisons de quartier, les terrains de jeux, les missions locales, les pieds d'immeuble, les marchés, centres commerciaux, places publiques, sorties universités, parcs, sorties de métro et RER, les commissariats, les casernes de pompiers, les ligues de sport ; les associations culturelles et communautaires et tous les lieux susceptibles de recevoir des malades drépanocytaires : crèches, écoles primaires, garderies, centres de loisirs, les agences d'adoption...

Nous travaillons en étroite collaboration avec l'**ANAS** (*Association Nationale d'Action Sociale du Ministère de l'Intérieur*) en vue de sensibiliser les fonctionnaires de police à la drépanocytose.

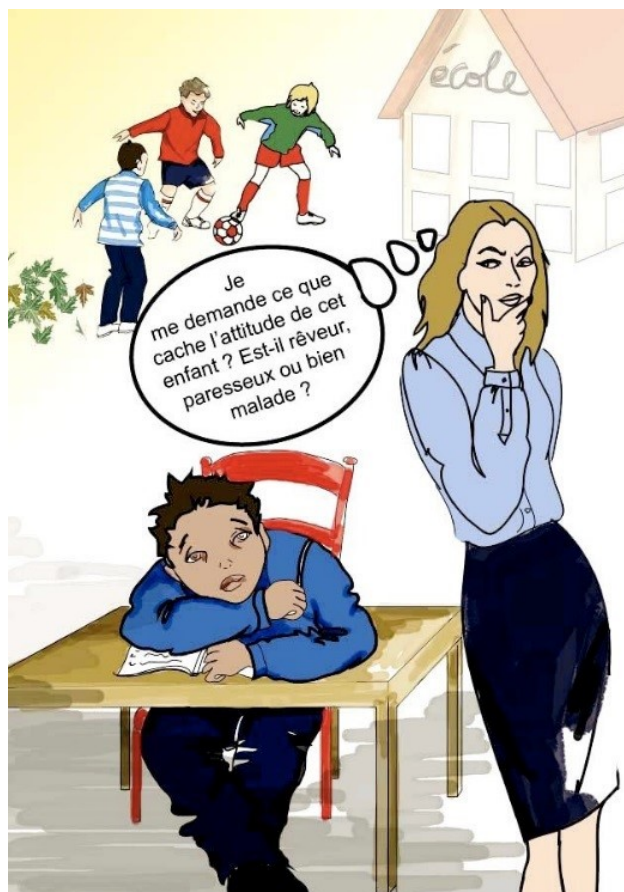
De même que le **MEDEF** et l'**ARACT** pour sensibiliser les chefs d'entreprise.

Nous avons des chroniques hebdomadaires sur des radions communautaires (Espace FM, P2M radio et intervenons sur diverses télévisions communautaires (Télé Antilles, Zouk TV, Outre-mer news...). Nous organisons des réunions d'information pour tout public.

Notre magazine « COURAPID » est diffusé chaque trimestre.

Nous assurons une permanence à l'hôpital Robert Debré.

Des bénévoles formés dans la relation d'aide répondent à une centaine d'appels téléphoniques par jour et nos réseaux sociaux sont très actifs.



Notre site internet est régulièrement mis à jour de même que nos différents réseaux sociaux.

La sensibilisation est plus soutenue envers tous ceux qui pourraient être directement en contact avec des potentiels malades :

- ☞ Collégiens, lycéens ;
- ☞ Etudiants de facultés et grandes écoles ;
- ☞ Familles (adultes et enfants) ;
- ☞ Enseignants ;
- ☞ Crèches ;
- ☞ Centres de loisirs ;
- ☞ Le GEIQ (Groupement d'Employeurs pour l'Insertion et la Qualification, une association pilotée et gérée par ses entreprises adhérentes, mobilisées pour favoriser l'insertion des personnes éloignées du marché du travail grâce à l'alternance) ;
- ☞ Chefs d'entreprise et salariés ;
- ☞ Personnel de l'Administration (santé, social, emploi) ;
- ☞ Personnel et bénévoles associatifs ;
- ☞ CFA du département (centre de formation et d'apprentissage) ;
- ☞ BIJ de Vénissieux (Bureau d'information jeunesse) ;
- ☞ Plate-Forme linguistique : pour ceux rencontrant des difficultés en français ;
- ☞ EPIDE - Etablissement pour l'insertion dans l'emploi ;
- ☞ Régie de quartier de : Structure d'Économie Sociale et Solidaire ;
- ☞ AFPA (Agence nationale pour la formation professionnelle des adultes) ;
- ☞ FJT (Foyer jeunes travailleurs) ;

- ☞ MECS (Maison d'enfants à caractère social et éducative) ;
- ☞ Président de ligues de sport ;
- ☞ Etudiants de l'IFSI ;
- ☞ Infirmières, aides-soignantes libérales et auxiliaires de vie ;
- ☞ Pompiers ;
- ☞ Policiers ;
- ☞ Médecins de ville ;
- ☞ Secouristes...

Objectifs :

- ☞ Faire connaître la **drépanocytose** et ses multiples conséquences ;
- ☞ Faire progresser les connaissances actuelles sur la pathologie pour le bien-être des malades ;
- ☞ Améliorer la prise en soins immédiate en (s'in)formant sur les gestes de premiers secours face à un malade atteint de la **drépanocytose** ;
- ☞ Interpeller et sensibiliser à la maladie les jeunes en âge de procréer (sans oublier les jeunes issus de quartiers prioritaires) ;
- ☞ Faire connaître les lieux d'information et de dépistage existant en Ile-de-France et dans les autres régions et les orienter le public ;
- ☞ Rencontrer les professionnels de santé (personnel paramédical, médical et autres) et des politiques, afin d'attirer leur attention sur cette maladie ;
- ☞ Orienter et informer les malades et leurs familles, grâce à une équipe de bénévoles formés qui se tiendra à disposition durant quelques semaines (sur leurs droits par exemple) ;
- ☞ Sensibiliser la population ;
- ☞ Communiquer sur la précarité provoquée ou majorée par la pathologie ;
- ☞ Créer la synergie entre pouvoirs publics, professionnels et citoyens ;
- ☞ Améliorer les représentations et protéger les plus fragiles...

3. FORMATION

- ☞ Atelier d'information/formation des personnels de santé autour des aspects socioculturels de la maladie ;
- ☞ Formation des membres actifs des associations par une psychologue diplômée d'état (relation d'aide/jeux de rôles) ;
- ☞ Formation du personnel soignant, intervention dans les IFSI (institut de formation en soins infirmiers) sur le module hématologie.

Objectifs :

Une bonne connaissance de la maladie permet d'apporter les meilleurs soins. La **drépanocytose** est une maladie complexe que le corps médical connaît peu. Nous cherchons donc à agir de sorte que la maladie soit connue par le plus grand nombre de soignants, qui pourront, à leur tour, éduquer les malades et leurs familles et ainsi réduire la fréquence des crises.

Publics :

Professionnels de santé, étudiants dans le médical et paramédical, membres actifs.

4. ATELIERS/GROUPES DE PAROLE

- ☞ Groupes de parole animés par un psychologue diplômé d'Etat pour les enfants, les adolescents, les adultes et leurs familles.
- ☞ Groupes de parole au sein du Ministère de l'Outre-mer pour évaluation des besoins.
- ☞ Ateliers socioculturels pour les malades (peinture, macramé...).
- ☞ Permanence téléphonique avec la psychologue.
- ☞ Sorties culturelles et loisirs (parcours découverte), excursions avec les malades et leurs familles.

Objectifs :

Libérer la parole, pour permettre aux malades drépanocytaires de s'exprimer librement. Nous arrivons ainsi à mieux évaluer leurs besoins tout en créant un espace de partage au sein duquel ils peuvent être soutenus.

Publics :

Les drépanocytaires enfants, adolescents, adultes malades et leurs familles.

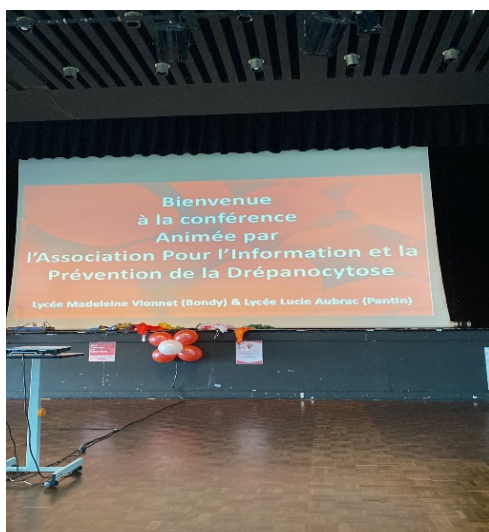
5. INTERVENTIONS EDUCATIVES

- ☞ Direction de mémoires infirmiers et de thèse en pharmacie
- ☞ Encadrement des élèves du 2nd degré et du supérieur (BTS, écoles d'infirmières...)
- ☞ Chargée de cours (à IFSI, module 2^{ème} année hématologie)
- ☞ Intervention dans les écoles/collèges/lycées à la demande des chefs d'établissement
- ☞ Aides aux devoirs (français/maths/espagnol/italien/anglais)
- ☞ Education thérapeutique.

→ Les soutenances et jurys de mémoire et de thèse

En 2022, nous avons aidé à la **soutenance de 4 thèses**, et pas **moins d'une dizaine pour les mémoires infirmiers et de puériculture**. Nos réponses ont permis d'éclairer les étudiants dans leurs nombreuses interrogations.

→ Nos interventions en milieu scolaire, dans des centres culturels, des centres de formation et foyers d'insertion, des entreprises...



Les nombreuses interventions dans le milieu éducatif afin de sensibiliser les élèves à la drépanocytose, ne se comptent plus : **des élèves infirmiers (mémoires), des chefs d'entreprise et des présidents d'associations.**

Nous avons reçu **8 classes** d'étudiants en **ST2S**. et sommes intervenus dans 6 établissements scolaires.

Nous avons sensibilisé pas moins de 5000 élèves dans l'Hexagone et en Martinique.

Nous sommes et serons toujours partout où l'on a besoin de nous !

Objectifs :

Améliorer la connaissance et la prise en charge de la maladie.

Sensibiliser le personnel soignant et éducatif

Soutenir la scolarité et Accompagner les malades

« **Mieux-être du malade** »

Publics visés :

Enseignants, étudiants, malades

6. REPRESENTATION

L'**APIPD** est détentrice, depuis décembre 2022, d'un agrément national pour la représentation des usagers dans les instances hospitalières et de santé publique.

Notre association intervient au sein même de l'hôpital en siégeant dans différentes instances telles que la **CDU** et est adhérente au **CISS**. Notre objectif consiste à intervenir en cas de litige entre les différentes parties. Les usagers peuvent trouver un soutien à l'hôpital et à leur sortie. Nous agissons pour une meilleure prise en charge du patient tout en saisissant l'occasion d'échanger avec d'autres associations représentant toutes pathologies confondues.

Les instances de santé dans lesquelles nous siégeons régulièrement :

Parmi la multitude d'instances dans lesquelles nous siégeons, il y a entre autres :

- **CDU** à l'hôpital Robert Debré)
- **CLUD** (Comité de lutte contre la douleur)
- **CISS** (Collectif inter-associatif sur la santé)
- **RU** : Représentant des Usagers : nous sommes également présents à la Cellule Bientraitance en tant que RU de Debré dont voici le rôle :
 - 1) Le traitement des plaintes
 - 2) La participation au CDU
 - 3) La participation à l'auto-labellisation de l'hôpital
 - 4) Les visites imprévues au sein de l'établissement (pour l'amélioration et le bon fonctionnement de l'hôpital)
 - 5) Le travail en binôme avec le siège pour la labellisation de l'hôpital Robert Debré qui l'est déjà à 60% avant la labellisation complète
 - 6) La participation au groupe de travail des hôpitaux du Nord
 - 7) La participation au CDU des Hôpitaux du Nord

7. ACTIONS DIVERSES

- ☞ Sensibiliser au don du sang ;
- ☞ Conforter et associer les différents acteurs qui mènent souvent, à petite échelle et de manière confidentielle, des actions intéressantes qui méritent d'être développées dans un esprit de solidarité et d'humanisme ;
- ☞ Convaincre les responsables politiques, les partenaires institutionnels et privés, les personnels médicaux, toutes les personnes de bonne volonté, que les possibilités existent pour nous aider à améliorer la situation de nombreux enfants et adultes touchés par la drépanocytose ;
- ☞ La reconnaissance de la lutte contre la drépanocytose comme une priorité à prendre en considération par les gouvernements ;
- ☞ Faire de la drépanocytose une cause nationale ...

8. ACTIONS HUMANITAIRES

- ☞ Collecte de médicaments (Afrique) et en partenariat avec des associations humanitaires, ex : l'association *Noir et Blanc* : envoi de matériel médical/médicaments) et l'association *SJCK* (double action : Nord/Sud) en lien avec la branche *SJCK RDC* (République Démocratique du Congo) ;
- ☞ Mission Conakry en Guinée (distribution de médicaments et éducation thérapeutique) ;
- ☞ Mission Côte d'Ivoire : dépistage massif de la population des villes et villages ;
- ☞ Partenariat avec les associations locales de lutte contre la drépanocytose (SJCK), LCDM, Madagascar, avec une association malienne de lutte contre la drépanocytose, l'AMLUD basée à Bamako. L'association des INFIRMIERS DE BRAZZAVILLE, Association BAYA NA MEMBRE DE RDC ;
- ☞ Missions humanitaires : mission CLENX (Haïti) et Mission Ibrahima (Nigéria)
- ☞ Achat et acheminement de médicaments de base pour l'aide directe aux malades en Algérie (vaccins pneumo 23).



Objectifs :

Resserrer des liens de solidarité et créer des synergies et des partenariats entre les acteurs de la lutte contre la drépanocytose vivant en métropole et ceux des autres pays concernés.

Apporter une aide humanitaire aux malades souvent défavorisés.

Etendre le réseau des membres et adhérents à l'international, afin d'obtenir des contacts et partager des informations de premier ordre.

Publics :

- ☞ Tous les acteurs de la lutte contre la drépanocytose (monde associatif...).

9. GRANDES ACTIONS RECURRENTES

- ☞ **DREPACTION** (Hexagone, Martinique, Guadeloupe) : Contraction des mots Drépanocytose et Action. Campagne d'information et de sensibilisation et concert de solidarité ;
- ☞ **DREP ZUMBA RED PARTY** : Alliance de la danse (la zumba) et de l'information pour une lutte sportive et ludique contre la drépanocytose ;
- ☞ **DREP GOSPEL PARTY** : Alliance des chants Gospel et information et sensibilisation à la drépanocytose ;
- ☞ **JOURNEE ECARLATE** : Journée de sensibilisation conviviale autour de la couleur rouge ;
- ☞ **GALA DE CHARITE**
- ☞ **L'ARBRE DE NOEL DES ENFANTS ATTEINTS DE DREPANOCYTOSE**

L'APIPD est présente, visible sur le terrain aux côtés des malades, de la population, des professionnels et des instances décisionnaires. Nous ne renoncerons jamais !

Une belle visibilité et pourtant... !

Depuis quelques années, l'**APIPD** bénéficie d'une visibilité importante au niveau associatif et mondial, grâce à notre Community management, à nos chargées de missions. Notre site est mis à jour régulièrement et les posts sur les réseaux sociaux sont quasi quotidiens.

Nous ne cessons de prendre de la hauteur en espérant toujours aller plus haut. À l'**APIPD**, le courage est la première des qualités, la connaissance est la garante de toutes les autres. Grâce au grand cœur des membres, nous avons affronté de nombreuses infortunes, nous nous sommes battus contre vents et marées et avons obtenu des avancées non négligeables, même si elles sont moindres, nous sommes tel l'oiseau qui petit à petit fait son nid. Nous ignorons le sens de "*baisser les bras*".

L'important n'est pas ce que nous faisons, mais ce qui est fait à travers nous.

Des gens ordinaires nous ont rejoints dans le combat et par la même occasion, sont devenus des gens extraordinaires. Oui, notre mission est belle, oui nous sommes fiers d'être les combattants d'une guerre qui, tôt ou tard aura une fin heureuse avec ***la mort de la drépanocytose***.

Mais, trop souvent, nous nous trouvons à pallier les manquements institutionnels. Palliatif de l'ÉTAT, sans véritables moyens financiers.

Des subventions rarissimes

Actuellement, le monde des associations caritatives est en pleine crise. Dans un environnement devenu ultra-concurrentiel, les associations ont professionnalisé leur démarche marketing et développé l'outil internet. Depuis quelques années, les acteurs historiques du secteur social assistent à l'explosion du nombre d'associations et de fondations, suite au désengagement progressif des pouvoirs publics. Leur indifférence a favorisé l'apparition d'une multitude de nouveaux acteurs à la recherche de fonds privés. Hélas, certains donateurs sont défiants face à des associations parfois liées à des institutions opaques.



Nous avons exigé des différents gouvernements qu'ils sortent de leur léthargie, en vain ! **TOUJOURS PAS DE SUBVENTIONS** du Ministère de la santé, malgré toutes nos demandes.

Certains décideurs semblent avoir oublié que la politique consiste à savoir faire des choix en fonction des réalités, et aussi les assumer.

Les malades atteints de **drépanocytose** sont toujours relégués au second rang. AUCUNE médecine égalitaire pour eux. En France, y aurait-il une médecine à 2, voire 3 vitesses : une pour les riches et une pour les pauvres ? Au nom de quel principe décide-t-on que l'argent passe avant l'intérêt des malades ?

Bienheureusement, nous pouvons encore compter sur le soutien de la région Ile-de-France qui réaffirme sa volonté de réduire les fractures territoriales franciliennes en agissant en particulier pour le sport en établissant des priorités dans sa nouvelle politique sportive régionale :

- ✓ ***Favoriser l'accès au sport pour le plus grand nombre en portant une attention particulière aux publics éloignés de la pratique sportive telles les personnes relevant du champ du handicap ;***
- ✓ ***Lutter contre toute forme de discrimination ;***

✓ *Développer l'accès aux loisirs aux jeunes...*

Nos bénévoles, eux aussi, restent fidèles malgré l'accroissement de la concurrence accrue et de la demande.

La lutte contre la drépanocytose est certes épuisante, mais l'obligation de « **quémander** » devant laquelle nous nous trouvons l'est encore plus.

Une guerre à gagner!

Comme nous l'avons dit, des batailles viennent d'être gagnées, mais la guerre contre la maladie et les inerties de certains, est loin de l'être. Pour une prise en charge optimale des malades, nous demandons :

- ✦ Que le gouvernement finance la recherche dans le domaine de la drépanocytose ;
- ✦ Qu'il nous donne les moyens de lutter contre toutes formes de discrimination liées à la drépanocytose ;
- ✦ Que la drépanocytose soit considérée comme une grande cause nationale de santé publique ;
- ✦ Que la drépanocytose soit étudiée dans les facultés de médecine et les **IFSI** (institut en soins infirmiers) ;
- ✦ Le dépistage des hétérozygotes des futurs parents pour installer une politique de santé au niveau des futurs parents ;
- ✦ La réalisation d'études fiables pour une vraie prévalence de la drépanocytose, sur le plan national et dans chacun des territoires d'Outre-mer (aujourd'hui, on ignore toujours le nombre exact de cas) ;
- ✦ Des équipements matériels en Outre-mer pour réaliser les soins...
- ✦ Que le service public soit doté de moyens humains et matériels suffisants ;
- ✦ Que les hôpitaux ultra-marins soient mieux équipés pour la prise en charge des malades ;
- ✦ De grandes campagnes médiatiques de sensibilisation à l'instar des autres maladies génétiques ou grandes causes : affichages, spots sur les chaînes publiques de télévision... ;
- ✦ Une éducation thérapeutique plus renforcée (afin de permettre aux personnes atteintes d'être actrices de leur traitement) ;
- ✦ De renforcer la prise en charge des patients atteints de la drépanocytose afin de garantir la qualité des soins sur l'ensemble du territoire ;
- ✦ Que des subventions soient allouées à l'**APIPD** pour mener à bien ses missions ;

**Notre association a créé, innové, financé, sensibilisé, éduqué, formé et informé.
Depuis trop longtemps déjà, nous nous substituons à l'Etat dans ses missions.**

Que devons-nous faire de plus ? La question ne doit pas nous être posée, puisque nous avons rempli notre part du « contrat ». Mais alors, que doivent faire les décideurs de l'Etat ?

Ils sont les seuls à pouvoir répondre à cette simple question. Nous attendons leur réponse...

L'APIPD, des actions en collaborations

Nous sommes membres et collaborons avec diverses structures.

Membre de diverses organisations telles que la **FALD** (Fédération des Associations de Lutte contre la Drépanocytose), l'**OILD** (Organisation Internationale de lutte contre la Drépanocytose), la **FMH** (Fédération Française des Maladies de l'Hémoglobine), l'**EORA** (European Organisation For Rare Aneamias), **Eurordis**, **Alliance maladies rares**, l'**APIPD** bénéficie de conseils et de données efficaces pour mener aujourd'hui plus que jamais un combat sans trêve pour **soutenir les malades, leurs familles et la recherche**. Nous collaborons **également** avec certaines instances institutionnelles et plus de **350 associations**.

Une association reconnue, humaine, humaniste et bien présente sur le terrain !

L'**APIPD** est mondialement reconnue pour la qualité de son action, de son engagement et de son expertise.

Depuis sa création, notre association n'a cessé de s'agrandir : transparence et accessibilité sont nos maîtres mots. Nous nous attachons à respecter les exigences que nous nous fixons : bonne volonté, accompagnement humain, être humaniste, des bénévoles sur le terrain, offrir de l'écoute et de la disponibilité. Tout le monde est accueilli en toute discrétion. Nous attachons à la qualité de notre accueil l'importance que nos adhérents sont en droit d'exiger.

Être une association qui agit sur le terrain et ouverte à tous, sans distinction d'origine, sans prosélytisme, reste notre credo depuis le début de l'aventure.

Une référence pour le droit des malades et des familles

Depuis plus de 34 ans, l'**APIPD** met tout en œuvre pour devenir un acteur-clé et une référence en matière de prise en charge des malades et de leur famille. Nous travaillons ainsi à défendre leurs droits, à être à l'écoute, à établir une relation d'aide, à servir de trait d'union avec les professionnels de santé.

En 2022, une fois de plus, l'APIPD a dû retrousser ses manches et utiliser très souvent, le système « D » pour faire face aux différents cas, plus ou moins sérieux, à résoudre :

- Défense des droits des malades auprès de la **MDPH** ;
- Intervention auprès de la préfecture à cause de l'expulsion des malades ;
- Intervention pour faire accepter les enfants drépanocytaires dans des crèches ;
- Intervention auprès de certaines instances de santé, surtout en province, pour mieux faire soigner des malades drépanocytaires ;
- Intervention auprès des organismes pour l'accès aux crédits des porteurs sains et des malades drépanocytaires...

L'APIPD lance un cri d'alarme !

L'association est présente sur tous les terrains où il lui est possible de lutter contre la drépanocytose. Des millions de personnes à travers le monde, tous âges confondus, sont concernées par la drépanocytose. Toutefois la maladie reste méconnue et ne bénéficie pas en France de la même attention que les autres maladies génétiques. La santé, objet de sélection, sujet de discriminations...

Alors, que fait-on ? Que fait la France ?

Nous avons obtenu des avancées significatives au cours des dernières années, mais le compte n'y est pas. D'aucuns considèrent toujours cette maladie comme rare, alors que les données statistiques attestent une toute autre réalité. D'autres l'ont tout simplement racialisée et réduite à un niveau commercial en parlant de non-rentabilité la concernant.

L'**APIPD** lance, une fois de plus, un cri d'alarme pour attirer l'attention des hommes politiques et celle des chercheurs : **« la drépanocytose est une bombe à retardement qui risque de provoquer de sérieux dégâts si aucune action n'est entreprise pour l'enrayer ! »** Dès sa création, l'**APIPD** a alerté sur la multiplication du nombre des malades à naître, contrairement à l'avis de certains : personne à l'époque ne pouvait imaginer une telle propagation !

Depuis 34 ans, notre association affirme haut et fort qu'il est plus que temps que les mentalités évoluent pour qu'enfin des innocents ne souffrent plus, ne disparaissent plus dans une indifférence quasi générale.

Le temps n'est plus à la réflexion, il faut impérativement agir et unir nos forces et nos talents pour trouver **LA SOLUTION** qui permettra aux malades de guérir.

Nous voulons :

- Améliorer la qualité des soins dispensés aux patients drépanocytaires ;
- Améliorer la connaissance de la maladie ;
- Former à l'éducation thérapeutique, un de nos grands chantiers

Nos crédos

Nous voulons que l'**APIPD** soit l'association de la victoire contre la maladie. Nous allons intensifier les efforts pour y parvenir car nous ne déclarerons pas forfait face à une pathologie qui ne cesse de gagner du terrain et continue à décimer des familles.

Aucun de nous ne peut prétendre au succès en agissant seul. C'est avec **vous** que nous allons continuer à avancer pour que nos rêves deviennent réalité. La volonté seule ne suffisant pas, il faut y ajouter l'action. **Alors, OSONS ensemble un pari fou !**

Si nos projets s'inscrivent dans la cohérence et dans la dynamique de tout ce qui a été accompli depuis **34 ans**, de nouvelles ambitions s'imposent, **même** si les fonds manquent et que la drépanocytose n'intéresse pas grand monde. **Plus de 3 décennies** d'existence qui rappelle que l'**APIPD** a une longue vie, un passé parfois chaotique en dépit duquel elle est toujours active.

Tout ce qui ne nous tue pas, nous fait avancer.

Nous sommes conscients que la guerre est loin d'être gagnée, même si nous assistons à l'agonie de la défaite. Pour concrétiser nos projets et aider les malades dans la prise en charge de leur pathologie, l'**APIPD** veut :

- Que ses **services** soient encore **plus proches** des malades et **performants**.
- Que les **malades scolarisés** bénéficient d'une attention particulière (ce ne sont pas des « paresseux »).
- Que l'accompagnement professionnel des malades **adultes** soit meilleur, vers un vrai **parcours professionnel, de réussite**.
- Être une association accueillante et ouverte à **tous les malades et pour tous**.
- Être un **véritable acteur de la recherche scientifique**.
- Atteindre entièrement ses **objectifs**.
- **Siéger** dans toutes les **grandes instances** associatives ou fédératives, (c'est déjà en partie le cas).
- Une **aisance financière** et donc de réels moyens d'action.

Nous **refusons la concurrence associative** parce que nous soutenons tous le **même combat et la même cause**.

Une volonté commune pourra seule nous tirer vers le haut et permettre que, main dans la main, nous puissions conjuguer nos efforts pour vaincre la drépanocytose. Les drépanocytaires ne se plaignent pas parce qu'ils sont dignes ! Nous sommes leur voix et à ce titre, nous tenons à rappeler que :

La dignité humaine n'a pas de prix. Seul ce constat doit motiver le réveil des consciences et permettre de réaliser ce qui peut paraître impossible !

Une association qui s'est construite jour après jour

La force de l'**APIPD** réside dans les compétences des bénévoles qui œuvrent en vrais professionnels, pour une action de qualité. Notre mot d'ordre : notre *bénévolat* ne sera jamais synonyme de *bâclage*. Notre bénévolat ne rimera jamais avec *bâclage*.

Efficacité rime avec formation

Pour être efficaces, les bénévoles sont régulièrement formés. L'**APIPD** propose des formations bimestrielles, notamment dans la relation d'aide proposés prioritairement à ceux qui sont en contact avec le public.

Des psychologues, une assistante sociale et des personnels paramédicaux se tiennent également à disposition des membres.

Notre volonté de formation s'adresse également aux professionnels. Ainsi, l'association contribue à la formation du personnel paramédical et médical intéressé par la prise en charge des malades. Elle assure un suivi des infirmier(e)s en formation continue et supervise les mémoires des sages-femmes, ou encore des thèses de médecine ou de pharmacie.

L'association forme aussi les malades et leurs familles dans le cadre de **l'éducation thérapeutique**. Nous allons encore plus loin en proposant des formations grâce à nos spécialistes d'internet, en informatique, graphisme, réseaux sociaux, mise à jour du site et autres.

Tout en donnant des conseils aux patients et à leurs familles, l'association, grâce à ses différents enseignants bénévoles, assure, un suivi scolaire complet aux enfants drépanocytaires.

Un fait est certain, les bénévoles ont été formés à bonne école et adoptent les bons gestes et postures en cas d'urgence.

De nouveaux ambassadeurs(drices) et de nouveaux bénévoles ont intégré l'équipe. Ils ont eu la surprise de découvrir une organisation hiérarchisée, solide et efficace qui nous permet de relever pratiquement tous les défis.

Ainsi, nouveaux et anciens membres travaillent main dans la main pour ne pas décevoir tous ces malades qui ont placé leurs espoirs en eux.

À défaut de trouver un remède immédiat, tout le monde à l'**APIPD** s'active et œuvre pour lutter, non seulement contre la pathologie, mais également contre le temps qui s'écoule trop rapidement. Chaque minute qui passe voit un drépanocytaire s'éteindre dans le monde.

C'est contre ces morts que l'**APIPD** se bat avec acharnement pour tenter, coûte que coûte, de mobiliser l'opinion publique, nos politiques et tous ceux qui sont concernés, de près ou de loin, par la pathologie. Nous voulons trouver le moyen de stopper cette hécatombe qui ne dit pas son nom !

RAPPORT D'ACTIVITES 2022

L'APIPD poursuit son combat pour la vie : un bilan riche et intense !

Une année « speed » et l'APIPD revient en force !

L'année 2022, malgré les aléas et le manque de subventions, l'APIPD n'a pas chômé en matière de sensibilisation. Cette année encore, nous avons fait évoluer notre structure pour plus d'efficacité. Tout notre système de management a été repensé.

En 2022, nous avons encore une fois, multiplié nos actions afin de sensibiliser nos concitoyens à la lutte contre la drépanocytose. Nous comptons faire nôtre, la célèbre formule de l'essayiste **Henry David Thoreau** « **La seule obligation que j'aie le droit d'adopter, c'est d'agir à tout moment selon ce qui me paraît juste** ». Et ce qui semble juste à l'APIPD, c'est notamment une meilleure prise en considération de la drépanocytose en France (qui figure tout de même au 4e rang des priorités de santé publique mondiale derrière le cancer, le VIH et le paludisme), tant au niveau des médias, qu'au niveau des Pouvoirs Publics.

Nous avons commencé l'année en publiant la nouvelle affiche avec notre ambassadrice **Hanaé** qui est devenue une jeune adolescente. Comme nous l'avons déjà dit, **Hanaé** est une jeune métisse issue de sept ethnies différentes : cela doit nous faire prendre conscience que la maladie est galopante et que le métissage favorise déjà son émergence.

L'équipe en place a accueilli de nouveaux bénévoles, tous très motivés et qualifiés dans divers domaines. Beaucoup de jeunes, surtout en insertion, ont rejoint l'équipe. Nous nous devions d'être aussi plus performants, car notre association ne cesse de prendre de l'ampleur sur le plan national mais aussi international.

Une campagne de sensibilisation en direction des jeunes, notre cible principale !

2022 a été une belle année, une année de rebond qui a donné l'occasion à l'APIPD de renforcer sa mobilisation et d'étendre son **Combat pour la Vie**.

Nous avons, une fois de plus, maximisé la sensibilisation pour faire tomber les préjugés autour de cette maladie qui peut **toucher tous les individus quelles que soient leurs origines ethniques**. Les bénévoles sont repartis en guerre contre la drépanocytose !



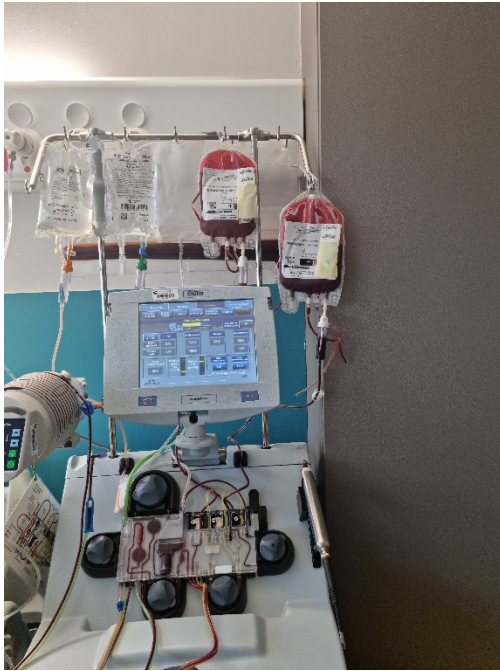
La drépanocytose a des conséquences sur tous les aspects de la vie : **l'école, la carrière professionnelle (si opportunité il y a), le sport, les loisirs ou la vie affective et amoureuse**. Cette affection peut entraîner la stigmatisation, l'isolement, l'exclusion sociale et la discrimination, y compris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

Nous avons lancé des projets axés sur la mise en place d'un plan d'actions convergentes en faveur de la lutte contre toutes formes de discriminations subies par les personnes atteintes de la drépanocytose (monde du travail, établissements scolaires, monde du

sport, crèche, garderie...) et nous avons mis un point d'honneur à dénoncer ces agissements. Mais nous avons aussi accentué notre campagne de sensibilisation en direction des jeunes en âge de procréer et formé des enseignants, des élèves, des collégiens...

Nous sommes convaincus que les efforts ont payé puisqu'aujourd'hui de plus en plus de jeunes nous téléphonent ou nous proposent des journées de sensibilisation dans leurs établissements scolaires ou dans leurs entreprises respectives.

La méconnaissance de la maladie génère encore beaucoup trop de discriminations et de douleurs.



Echange transfusionnel



Collecte don du sang avec l'EFS Orléans

L'Établissement français de sang (EFS) avec lequel nous avons depuis quelques années une convention, nous a encore fait confiance en nous proposant des actions communes.

Nous avons donc contribué à cerner des pistes concrètes de sensibilisation des communautés afro-antillaises au don du sang rare. Nous avons fait des spots de sensibilisation pour le don du sang. Il faut reconnaître que l'**APIPD** a mené une campagne des plus ardues ; son partenariat avec l'**EFS** a sans doute contribué à accroître et sensibiliser un maximum de donneurs (recrutement et fidélisation) dont le nombre, nous l'espérons, aura augmenté.

Nos réunions

Afin d'initier et de maintenir la cohésion d'équipe, plusieurs réunions en interne, à distance ou en présentiel ont ponctué cette année. Elles ont permis aux bénévoles de mieux se connaître, elles ont été l'occasion pour chacun d'appréhender le professionnalisme de l'autre et d'apprécier les différents potentiels. L'équipe **APIPD** est restée solide, unie et efficace, malgré des conditions peu favorables.

Nous nous attelons quotidiennement à déployer des solutions innovantes et créatives adaptées aux malades



atteints de drépanocytose que nous recevons ou qui font appel à nous. Ainsi, les membres de l'**APIPD**, en complément des formations proposées en interne, participent à celles organisées par la **Marie du 19^{ème}** arrondissement de Paris ou à celles dispensées via internet par des professionnels d'associations ou d'entreprises.

L'**APIPD** sait cultiver la patience, l'humilité, la modestie et la sagesse. Ces qualités devenues rares sont quasiment en voie de disparition. En 2022, l'association a été capable du meilleur, dans la pire des configurations. Chacun des membres de notre association, en dépit d'un contexte particulier, est intervenu dans le respect des valeurs qui sont les nôtres et qui nous guident en faveur d'un monde d'humanité, d'égalité et de justice.

Grâce aux conseils éclairés de Madame la Présidente et de quelques spécialistes en santé publique et en droit, nous avons gagné en efficacité et sérieux. Cela renvoie à nos différents partenaires et sponsors, l'image d'une association solidement structurée.

N'oubliez pas que l'UNION FAIT LA FORCE !

Un espoir de vie, ce n'est pas un temps... Un espoir de vie, c'est tout le temps !!!

Une communication 2022 à la hauteur des ambitions et des imprévus...

Il y a eu un engouement du public autour de notre slogan : « **#célébronslavie** » : il a été repris des centaines de fois sur les réseaux sociaux, très souvent avec des avatars créés par les internautes.

La communication, surtout autour de la sensibilisation massive du **drepAction**, a été remarquable.

Des milliers de fascicules, goodies, produits dérivés ont été distribués.

Nous avons été invités par des associations partenaires et avons tenu des stands d'information lors de leurs manifestations. Nous avons profité de ces moments pour sensibiliser le public. Cette stratégie s'est révélée très efficace puisque des personnes invitées à ces rassemblements, nous contactent à leur tour pour nous aider à véhiculer l'information.

Les réseaux sociaux ont été l'une de nos forces !

Les réseaux sociaux sur tous les fronts : Facebook, Instagram, twitter, Google+, WhatsApp

Les réseaux sociaux ont été nos meilleurs alliés encore une fois, durant cette année. Les Community managers, le responsable *stratégie digitale*, l'équipe de communication, les rédacteurs d'articles, les psychologues et l'assistante sociale ne sont pas restés inactifs. À l'affût de toute information pouvant intéresser les malades, ils ont été particulièrement réactifs en publiant ou en intervenant immédiatement en fonction de l'actualité ou des demandes. Nous avons assisté à un élan de solidarité hors du commun.

Nous avons réalisé des dizaines de vidéos explicatives de la maladie et enregistré des témoignages de malades et de familles qui ont été relayés tous les jours sur nos différents réseaux. Des leçons séquencées exposant les différents aspects et les complexités de la drépanocytose ont été réalisées et retransmises également par nos partenaires, dont les associations communautaires.

L'ensemble du bureau, le conseil d'administration et les membres bénévoles se sont très souvent réunis pour la bonne marche de l'association et des points d'étape sur les dossiers en cours. Nous avons régulièrement organisé des rencontres-visios et en physique entre les bénévoles afin

de pallier les « carences » de ces deux dernières années et avons proposé des **formations internes**. Notre groupe WhatsApp a été particulièrement dynamique.

Des groupes de paroles à distance pour des publics de parents, d'adolescents ou d'enfants, ont été créés. Ils ont rencontré un succès tel que nous avons décidé de conserver ce mode d'intervention qui viendra appuyer le présentiel. La parole s'est vraiment libérée et nous en sommes très satisfaits.

De nouvelles antennes APIPD : avec un siège en Région PACA, dans l'Oise et Bordeaux

Cette année 2022, nous avons troqué l'appellation « *antenne* » pour « *délégation* ».

Nous avons identifié des points perfectibles tels l'insuffisance des actions de sensibilisation dans certains départements. Un appel a été lancé aux bénévoles intéressés, leur proposant de créer et d'être responsables d'antenne dans leur département. C'est ainsi que pour être encore plus efficaces et plus proches des malades et des familles, nous avons créé de nouvelles délégations cette année 2022 :

- **Région PACA**
- **Oise**
- **Bordeaux**

Depuis la crise sanitaire, nous faisons régulièrement l'état des lieux de nos antennes au niveau national et international.

Un programme d'actions hors du commun

Au cœur de l'**APIPD**, un profond amour des autres et une volonté ferme et commune d'apporter joie, soutien et réconfort à tous ceux qui subissent chaque jour, impuissants, les affres de la maladie.

L'**APIPD** étend depuis 34 ans **UN PROGRAMME D'ACTIONS** latérales mettant à contribution tous les partenaires qui nous soutiennent dans le but de vaincre la drépanocytose.

Des actions pour l'insertion professionnelle des personnes malades :

Un ensemble d'interventions au sein des missions locales, des foyers jeunes travailleurs et des **C.I.O** afin de sensibiliser aux difficultés d'insertion éprouvées par les malades. Il vise à nouer des partenariats aux fins de sensibilisation, notamment avec Pôle emploi, Cap emploi ou encore l'**AGEFIPH**. Enfin, des actions au sein des entreprises sont prévues. Une bénévole, spécialiste en droit du travail, est par ailleurs dédiée à l'accompagnement des personnes victimes de discriminations.

Des actions pour l'accès à la formation et à l'éducation :

Ce projet a pour objectif de sensibiliser les étudiants, lycéens et personnels éducatifs aux difficultés ressenties par les malades. Plusieurs interventions scolaires sont ainsi prévues.

Des actions pour l'accès aux pratiques sportives :

Parmi les priorités de la nouvelle politique sportive régionale, la Région Ile-de-France affirme sa volonté de réduire les fractures territoriales franciliennes en agissant notamment en faveur du sport. Elle favorise l'accès au sport pour le plus grand nombre en portant une attention particulière aux publics éloignés de la pratique sportive au vu du handicap.

Nous avons listé les piscines (projet de répertoire des piscines accessibles), rencontré des présidents de ligues et conclu des partenariats avec des comités et ligues sportives (*judo, football, handball et football féminin, pétanque*) et des entraîneurs sportifs. Nous avons travaillé avec différentes municipalités dans l'Hexagone et en Martinique.

Des actions à dimension humanitaire

La situation économique et sociale tendue a imposé la mise en place pour un certain nombre de malades et leurs familles de distribution de produits de première nécessité grâce à la mobilisation des bénévoles sur le territoire mais également des bénévoles sur le territoire mais également par l'action des bénévoles de l'hexagone en amont.

Au cœur de notre engagement, l'aide aux malades et à leurs familles

Autour de la drépanocytose, une mécanique rodée et altruiste :

Nous sommes au plus près de la population et des malades. Sur le terrain, nos interventions ne peuvent et ne doivent pas se limiter à la théorie. Elles tendent à répondre aux besoins tels qu'ils se présentent, dans leur implacable réalité.

Malgré son modeste budget, l'**APIPD** a été assaillie de demandes en tous genres. Elle a dû répondre, en 2022, à des sollicitations émanant **d'une dizaine** de familles pour faire face à des impayés de loyers ou à des demandes d'aide financière afin d'acheter de la nourriture.

Par ailleurs, des personnes étrangères se sont adressées à notre association pour le financement de timbres fiscaux nécessaires à la délivrance des cartes de séjour (9 en tout). Quant à certains bénévoles, ils se sont substitués à des mères de familles fatiguées auprès de leurs enfants hospitalisés pour raisons de santé.

5 assistances sociales se sont déplacées pour solliciter notre aide auprès de mères dans le besoin.

Tous les membres de l'**APIPD** paient de leur personne pour tenter de soulager les maux, tant psychologiques que physiques, dont souffrent les malades drépanocytaires et leurs familles qui ont remis leur destin entre leurs mains.

29 médecins ont fait appel à nous dans le but de « former » leurs patients à la maladie.

Nous avons :

- Participé aux frais de ménage ;
- Acheté des couches pour les enfants (un grand symptôme de la maladie, c'est l'énurésie : *pipi au lit*) ;
- Acheté des denrées alimentaires ;
- Pris en charge l'achat de vitamines pour une nourriture équilibrée, de protections hygiéniques pour les jeunes femmes, de titres de transport, de timbres fiscaux pour passeport ou de frais pour visas... ;
- David, notre traiteur bénévole a réalisé plus de **2000 plats** que nous avons livrés à des familles en situation de précarité et/ou distribués lors des maraudes ;
- Des salariés de la société **FEDEX** ont offert à l'association des tickets afin de les offrir aux familles et aux malades pour les aider dans leur quotidien, nous avons pu en faire bénéficier quarante familles.

Un accompagnement toujours au plus près des malades, de leur famille et de leurs besoins

Nous n'avons pas complètement repris nos permanences à l'hôpital **Robert DEBRE PARIS**, néanmoins nous en avons d'autres ailleurs ainsi qu'au bureau de la présidente :

- Nous avons aidé à remplir 20 formulaires d'**AEEH** et **AAH** et *accompagné 3 fois, des familles à la MDPH*
- **2 fois** à la **CAF**
- **2 fois** au tribunal du contentieux
- **3 fois** à la préfecture
- **15 recours** pour refus d'**AEEH** au tribunal du contentieux
- **2 fois** au tribunal administratif
- Nous avons aidé **32 familles** pour d'autres démarches
- Nous avons livré pas moins de **2000 repas aux familles**, lors des maraudes dans plusieurs villes de l'Ile-de-France (Saint-Denis, Saint-Ouen, Aubervilliers, La Courneuve, Paris, la Chapelle).

Permanences téléphoniques

En 2022, nous avons reçu plus de **2500 appels téléphoniques** dont plus de **700** durant la semaine de sensibilisation du 12 au 19 juin (**journée mondiale de la drépanocytose**), plus de **4000 mails** et messages sur les réseaux sociaux de demande d'informations ou autres.



Il s'agit de notre quotidien depuis plus de 34 ans. Notre soutien face à la détresse et la pauvreté des familles qui nous sollicitent, souvent désemparées, s'est renforcé depuis 18 ans.

L'année 2022 a été en la matière particulièrement marquante : des appels à l'aide encore plus nombreux que nous ne pouvions laisser sans réponse, surtout au vu de la **fragilité mentale** de certaines familles.

Nous avons collecté des médicaments afin de les acheminer au mois de juillet/août, en Afrique (Côte d'Ivoire, Guinée Conakry, Congo Kinshasa).

Nous avons aussi offert des cadeaux aux enfants atteints de la drépanocytose de l'hôpital de la mère et de l'enfant (**MFME**) et au **foyer territorial de l'enfance** en Martinique.

Beaucoup de ces cadeaux nous avaient été offerts par **Michaël SZERMAN**, de l'association **Engagements-France solidarité**.

*Préparés par notre traiteur bénévole,
David Gomes*

ACTIONS	OBJECTIFS	ENGAGEMENTS	PUBLICS VISÉS
<u>Insertion :</u> - Sociale - Professionnelle - Par le logement - Par la santé	Favoriser l'accès à l' <i>emploi</i> et son maintien ; Favoriser l'accès au <i>logement</i> et son maintien Faciliter et favoriser l'accès au <i>sport</i> Faciliter et favoriser l'accès à la <i>formation</i> professionnelle ; Faciliter l'accès aux <i>crèches</i> ; Faciliter l'accès aux écoles, facultés et grandes écoles ; Faciliter l'accès aux <i>prêts</i> ; Développer l'accès aux <i>loisirs</i> pour les plus jeunes	Rencontres, formation, échanges pour : Les maisons de quartiers, Cap emploi, Le MEDEF CIO... Rencontre avec les présidents de ligues de sport Intervention au sein de résidences maternelles Organisation d'événements tels les foulées écarlates	Malades drépanocytaires Proches Structures œuvrant dans le cadre de l'insertion (entreprises, écoles, facultés...)
<u>Actions sociales</u> <u>Accompagnement administratif</u>	Faciliter l'accès aux droits Apporter un soutien financier Limiter voire éviter l'isolement	Accompagnement dans les démarches telles : autorisations au séjour, l'ouverture des droits MDPH, l'achat de matériels spécifiques...	Malades Familles Professionnels
<u>Formation</u> <u>Information</u> <u>Sensibilisation</u>	Lutter contre toutes les formes de discrimination Sensibiliser de manière large à la maladie Permettre à chacun de réagir dès les premiers signes de la pathologie Prévenir les conséquences multidimensionnelles de la maladie Faciliter l'insertion des malades et par conséquent celle de leurs proches Améliorer les prises en charge des malades Favoriser le repérage des malades Faciliter l'orientation des malades	Organisation d'évènements tels : <i>Le DrépAction,</i> <i>L'Arbre de Noël des enfants,</i> <i>Les journées écarlates,</i> <i>La foulée écarlate,</i> <i>Des conférences-débats</i> Création de supports d'information et de communication : Livrets, Quizz, Spots. Prise en compte des aspects socio-culturels de la pathologie Intervention au sein de maisons d'adoption	Grand public Tout professionnel pouvant être amené à intervenir auprès des malades (soignants, policiers, enseignants...) Entreprises (salariés et dirigeants) Espaces de formations (écoles, facultés...) Étudiants Les malades et leurs proches Bénévoles associatifs

Soutien - Collectif et individuel - Téléphonique	Libérer la parole et alléger la charge émotionnelle Créer des espaces de réflexion et d'échanges Créer du lien et des réseaux Diversifier les canaux de communication Identifier les besoins Personnaliser/individualiser l'orientation	Groupes de parole animés par une psychologue Séances de Yoga Groupes de relaxation Répit pour les parents Organisation de sorties pour les enfants	Malades Familles Bénévoles
Actions éducatives Actions préventives	Intervenir dès la formation des futurs professionnels afin de les sensibiliser Accompagner les étudiants s'intéressant au sujet Accompagner les élèves malades	Direction de mémoires infirmiers Direction de thèse en pharmacie Aide aux devoirs avec des professeurs	Malades Étudiants Élèves Enseignants Professionnels en formation continue
Actions humanitaires Actions de solidarité	Soutenir les pays en difficulté Contribuer à l'amélioration des soins des malades de pays étrangers Engager des partenariats et des partages au niveau international Faire preuve de solidarité	Collectes de médicaments Transfert de matériels Appels au don de sang	Grand public Malades Pays (Afrique, Madagascar, Guinée, Algérie, Haïti,) Professionnels de santé

Des actions sur le terrain percutantes et diversifiées



Nos divers rendez-vous ont été très appréciés par une population en demande de rencontres. Nous avons mené une campagne de sensibilisation très dense sur le terrain, dans des lieux stratégiques : *Boitage dans diverses communes de l'Ile de France, des lieux publics : esplanades, sorties de métro, maisons de quartier, pieds d'immeuble, terrain de sport et de jeux, gares, marchés, esplanades, foyers de jeunes travailleurs, foyers d'insertion, marchés, établissements scolaires, salles de concert et d'événements, stades de football et autres terrains de jeux, maisons de quartier, Hyper entrepôts, centres*

commerciaux, et vidéos conseils sur les réseaux sociaux...

Nous avons fait des micros-trottoirs, partout sur le territoire, pour évaluer la connaissance de nos concitoyens sur la drépanocytose, en région Ile de France, en Province et aux Antilles.

2022 : Sensibilisation concrète, sur le terrain



Place de la gare d'Evry (91) → Distribution de flyers → les mercredi & samedi

JANVIER 22	AVRIL 22	JUILLET 22	OCTOBRE 22
05 et 08	06 et 09	06 et 09	05 et 08
12 et 15	13 et 16	13 et 16	12 et 15
19, 20, 22 et 23	27 et 30	20 et 23	19 et 22
26 et 29		27 et 30	26 et 29

Marché de la Grande Borne à Grigny (91) → Distribution de flyers → le samedi de 10 à 13h

JANVIER 22	AVRIL 22	JUILLET 22	OCTOBRE 22
08	09	02	08
15	16	09	15

22	23	16	22
29	30	23 et 30	29

Centre Commercial Grand Bois à Saint-Michel sur Orge (91) → Distribution de flyers → *le mercredi de 11 à 13h*

JANVIER 22	AVRIL 22	JUILLET 22	OCTOBRE 22
05	06	06	05
12	13	13	12
19	20	20	19
26	27	27	26

Place de la gare de Massy (91) → Distribution de flyers → *les mercredi & samedi*

FEVRIER 22	MAI 22	SEPTEMBRE 22	DECEMBRE 22
02 et 05	04 et 07	03	03
09 et 12	11 et 14	07 et 10	07 et 10
16 et 19	18 et 21	14 et 17	14 et 17
23 et 26	25 et 28	21, 24 et 28	21

Marché De Villaine à Massy (91) → Distribution de flyers → *le mercredi de 11 à 13h*

FEVRIER 22	MAI 22	SEPTEMBRE 22	DECEMBRE 22
02	04	07	07
09	11	14	14
16	18	21	21
23	25	28	

Marché Centre-Ville de Massy (91) → Distribution de flyers → *le samedi de 10 à 13h*

FEVRIER 22	MAI 22	SEPTEMBRE 22	DECEMBRE 22
05	07	03	03
12	14	10	10
19	21	17	17
26	28	24	

1^{er} Groupe Place de le Gare de Argenteuil (95) → Distribution de flyers → *les mercredi & samedi*

MARS 22	JUIN 22	NOVEMBRE 22
02 et 05	01 et 04	02 et 05
09 et 12	08 et 11	09 et 12
16 et 19	15 et 18	16 et 19
23, 26 et 30	22, 25 et 29	23, 26 et 30

Marché Cité Joliot-Curie à Argenteuil → Distribution de flyers → *le samedi de 10 à 13h*

MARS 22	JUIN 22	NOVEMBRE 22
05	04	05
12	11	12
19	18	19
26	25	26

2^{ème} Place de la Gare du Val d'Argenteuil (95) → Distribution de flyers → *les mercredi & samedi*

MARS 22	JUIN 22	NOVEMBRE 22
02 et 05	01 et 04	02 et 05
09 et 12	08 et 11	09 et 12
19	15 et 18	16 et 19
23, 26 et 30	22, 25 et 29	23, 26 et 30

Marché Saint-Gratien (95) → Distribution de flyers → *le mercredi de 11 à 13h*

MARS 22	JUIN 22	NOVEMBRE 22
02	01	02
09	08	09
16	15	16
23 et 30	22 et 29	23 et 30

3^{ème} Groupe → Place de le Gare de Sarcelles-Garges-les-Gonesse (95) → Distribution de flyers → *les mercredi & samedi*

MARS 22	JUIN 22	NOVEMBRE 22
02 et 05	01 et 04	02 et 05
09 et 12	08 et 11	09 et 12
16 et 19	15 et 18	16 et 19
23, 26 et 30	22, 25 et 29	23, 26 et 30

3^{ème} Groupe → Marché Centre-ville à Sarcelles (95) → Distribution de flyers → *les mercredi & samedi de 11 à 13h*

MARS 22	JUIN 22	NOVEMBRE 22
02 et 05	01 et 04	02 et 05
09 et 12	08 et 11	09 et 12
16 et 19	15 et 18	16 et 19
23, 26 et 30	22, 25 et 29	23, 26 et 30

Place de la Mairie d'Ivry sur seine → Distribution de flyers → *les mercredi & samedi*

JANVIER 22	AVRIL 22	JUILLET 22	OCTOBRE 22
05 et 08	06 et 09	06 et 09	05 et 08
12 et 15	13 et 16	13 et 16	12 et 15
19 et 22	20 et 23	20 et 23	19 et 22
26 et 29	27 et 30	27 et 30	26 et 29

Place du Marché de Nogent sur Marne → Distribution de flyers→ *samedi de 11 à 13h*

JANVIER 22	AVRIL 22	JUILLET 22	OCTOBRE 22
08	09	02	08
15	16	09	15
22	23	16	22
29	30	23 et 30	29

Place du Marché de Sucy en Brie → Distribution de flyers → *les mercredi & samedi de 11 à 13h*

MARS 22	JUIN 22	NOVEMBRE 22
02 et 05	01 et 04	02 et 05
9 et 12	08 et 11	09 et 12
16 et 19	15 et 18	16 et 19
23, 26 et 30	22, 25 et 29	23, 26 et 30

Sortie Métro Créteil Préfecture → Distribution de flyers → *les mercredi & samedi de 17 à 19h*

MARS 22	JUIN 22	NOVEMBRE 22
02 et 05	01 et 04	02 et 05
09 et 12	08 et 11	09 et 12
16 et 19	15 et 18	16 et 19
23, 26 et 30	22, 25 et 29	23, 26 et 30

Place du marché de Provins (77) centre → Distribution de flyers→ *samedi de 11 à 13h*

JANVIER 22	AVRIL 22	JUILLET 22	OCTOBRE 22
08	09	09	08
15	16	16	15
22	23	23	22
29	30	30	29

Marché de Saint Denis (93) → Distribution de flyers → *les mercredi & samedi*

JANVIER 22
05 et 08
12 et 15
19 et 22
26 et 29

Ville de Troyes (10) devant la gare → Distribution de flyers → *les mercredi & samedi*

FEVRIER 22
02 et 05
09 et 12
16 et 19
23 et 26

Romilly sur Seine (10) devant la gare → Distribution de flyers → *les mercredi & samedi*

MARS 22
02 et 05
09 et 12
16 et 19
23, 26 et 30

Commune d'Othis (77), Devant le marché → Distribution de flyers → *samedi de 11 à 13h*

AVRIL 22
09
16
23
30

Commune de Dammartin-en-Goële (77) → Distribution de flyers → *samedi*

MAI 22
07
14
21
28

Marché de la Gare de Bondy (93) Distribution de flyers → *les mercredi & samedi*

JUIN 22
01 et 04
08 et 11

15 et 18
22, 25 et 29

*Parc de la Villette Paris 19ème → Distribution de flyers → **les mercredi & samedi***

JUILLET 22
06 et 09
13 et 16
20 et 23
27 et 30

BOITAGE

Grand Bois à Saint-Michel sur Orge (91)

JANVIER 22	AVRIL 22	JUILLET 22	OCTOBRE 22
05	06	06	05
12	13	13	12
19	20	20	19
26	27	27	26

Résidence de la Grande Borne à Grigny (91)

JANVIER 22	AVRIL 22	JUILLET 22	OCTOBRE 22
08	09	09	08
15	16	16	15
22	23	23	22
29	30	30	29

Résidence Jean Rostand à Massy (91)

FEVRIER 22	MAI 22	SEPTEMBRE 22
05	07	03
12	14	10
19	21	17
26	28	24

Résidence de la Gare de Montmagny (95)

MARS 22	JUIN 22	NOVEMBRE 22
02	01	02
09	08	09
16	15	16
23 et 30	22 et 29	23 et 30

Résidence du Val d'Argenteuil (95)

MARS 22	JUIN 22	NOVEMBRE 22
02 et 05	01 et 04	02 et 05
9 et 12	08 et 11	09 et 12
16 et 19	15 et 18	16 et 19
23, 26 et 30	22, 25 et 29	23, 26 et 30

Résidence près de la Gare de Sarcelles (95)

MARS 22	JUIN 22	NOVEMBRE 22
02 et 05	01 et 04	02 et 05
09 et 12	08 et 11	09 et 12
16 et 19	15 et 18	16 et 19
23, 26 et 30	22, 25 et 29	23, 26 et 30

Résidence près de la Gare de Garges les Gonesse (95)

MARS 22	JUIN 22	NOVEMBRE 22
02 et 05	01 et 04	02 et 05
09 et 12	08 et 11	09 et 12
16 et 19	15 et 18	16 et 19
23, 26 et 30	22, 25 et 29	23, 26 et 30

Résidence près de la Gare d'Ivry sur seine (94)

JANVIER 22	AVRIL 22	JUILLET 22	OCTOBRE 22
05 et 08	06 et 09	06 et 09	05 et 08
12 et 15	13 et 16	13 et 16	12 et 15
19 et 22	20 et 23	20 et 23	19 et 22
26 et 29	27 et 30	27 et 30	26 et 29

Résidence Cité Verte de Sucy en Brie (94)

MARS 22	JUIN 22	NOVEMBRE 22
02 et 05	01 et 04	02 et 05

09 et 12	08 et 11	09 et 12
16 et 19	15 et 18	16 et 19
23, 26 et 30	22, 25 et 29	23, 26 et 30

Résidence près du Métro de Créteil Préfecture (94)

MARS 22	JUIN 22	NOVEMBRE 22
02 et 05	01 et 04	02 et 05
09 et 12	08 et 11	09 et 12
16 et 19	15 et 18	16 et 19
23, 26 et 30	22, 25 et 29	23, 26 et 30

Résidence près de la Préfecture de Créteil (94)

MARS 22	JUIN 22	NOVEMBRE 22
02 et 05	01 et 04	02 et 05
09 et 12	08 et 11	09 et 12
16 et 19	15 et 18	16 et 19
23, 26 et 30	22, 25 et 29	23, 26 et 30

Romilly sur Seine (10) → Résidence Joliot Curie

FEVRIER 22	MAI 22	SEPTEMBRE 22
05	07	03
12	14	10
19	21	17
26	28	24

La Chapelle Saint-Luc (10)

FEVRIER 22	MAI 22	SEPTEMBRE 22
05	07	03
12	14	10
19	21	17
26	28	24

Provins (77)

JANVIER 22	AVRIL 22	JUILLET 22	OCTOBRE 22
08	09	09	08
15	16	16	15
22	23	23	22
29	30	30	29

2022 : une année de rencontres capitales

- ☞ Madame l'Ambassadrice auprès de l'**UNESCO**, Ramatou **LY BAKAYOKO**
- ☞ **Association Alliance** : l'association **Alliance** en sa présidente **Manon AMINATOU**. Cette association a créé un partenariat entre la **France** et l'**Afrique** afin de venir en aide aux populations. De nouvelles fonctions pour **Jenny HIPPOCRATE** et surtout l'**APIPD** ;
- ☞ L'association **World Madam** dirigée par Madame **Caroline GAO**, de belles choses se préparent avec cette femme entrepreneure chinoise en France. Une belle collaboration s'est installée pour pouvoir battre la drépanocytose ;
- ☞ L'association **Le Canal De Vie** dirigée par **kiki** qui aide les victimes d'attentats.

Notre site internet à jour, performant et incontournable pour les malades, familles et professionnels

Pour collecter des fonds, notre association s'est dotée d'un site internet performant, véritable vitrine de l'association. Pourtant, le taux du digital en France est faible car il y a 2 à 3% seulement de fonds reçus via internet par les associations françaises contre 6,4% aux Etats-Unis. Les Français n'hésitent plus à surfer sur le web pour étudier les projets des différentes associations. Si le digital n'est pas encore un média transactionnel, ne pas y être serait suspect. Savoir se vendre est une nécessité, y compris pour une association. **C'est pourquoi l'APIPD** a mis en place le paiement via PayPal ou la plateforme **Hello Asso**.

Notre site, **apipd.fr**, a été relooké et optimisé. Une partie de son contenu a été rendue accessible et traduite en anglais pour nos visiteurs Américains ou Anglo-saxons (des consultations). Des rubriques « leçons et conseils » ont été ajoutées de manière à mettre en lumière les complexités de la maladie et sa dimension sociale.

Du 1er janvier au 31 décembre 2022, le site de l'**APIPD** a été visité **30305 fois** par **24794 utilisateurs**.

Ces visites représentent près de **48830 pages vues** au cours de l'année 2022. Le pic d'utilisation du site de l'**APIPD** a eu lieu le **7 juillet 2022**, avec **717 utilisateurs** pour cette seule journée.

Des internautes du monde entier sont venus s'informer en 2022 sur le site de l'**APIPD**, de ce fait, nous continuons à traduire quelques rubriques en anglais.

Comme en témoigne la carte ci-dessous présentant une répartition des utilisateurs du site.



Désormais et régulièrement, l'**APIPD** vous informe de ses actions et de son actualité sur les réseaux sociaux.

Notre association suit l'évolution des nouvelles technologies de l'information et de la communication (**NTIC**). Tous les jours, notre Community manager diffuse des posts sur tous les réseaux-sociaux Facebook, instagram, twitter, mais aussi notre compte Google+ est régulièrement alimenté par nos petites vidéos. Des articles sur la maladie et des témoignages de malades, bénévoles, médecins, parrains, marraines et ambassadeurs de la cause sont aussi postés.

Notre atout : nos spots de sensibilisation et nos petites vidéos de témoignage sur notre compte YouTube : cette année, nous en avons fait 3 dizaines. Nous sommes aux aguets et nous nous sommes rendus compte que certaines personnes préfèrent regarder un film que de lire un message, donc toutes les occasions sont bonnes pour capter les images dans le but de les diffuser sur nos réseaux sociaux.

Nous sommes attentifs à tout renseignement ou publication diffusés partout dans le monde, afin d'informer le public sur les évolutions.

Nous avons créé un **quizz d'évaluation** à la « connaissance de la **drépanocytose** ». Cela a attiré beaucoup de monde autour des différents stands dressés lors des journées de sensibilisation.

Notre psychologue, en collaboration avec la présidente, tient une rubrique « *psychologie* » sur notre site, dans laquelle elles mettent en avant à travers différents articles la psychologie du malade drépanocytaire et sa famille dans le contexte du jour.

L'APIPD dans la presse

Pas moins de 20 articles ont été consacrés à l'**APIPD** cette année, mais ce que nous déplorons c'est qu'ils émanent essentiellement de la presse ultramarine.

Les émissions et radios

C'est aussi le cas pour les médias, ce sont surtout les médias communautaires qui en parlent le plus, alors que la drépanocytose est devenue une maladie mondiale.

Les micros-trottoirs

Durant l'été, des micros-trottoirs sur la **drépanocytose** ont été réalisés à Paris auprès de passants. Nous avons constaté que la majorité des personnes interrogées ne connaissait pas la **drépanocytose**. Pour d'autres, cela a réveillé de mauvais souvenirs.

En 2022, de nouveaux partenariats importants ont été conclus :

☞ **LE CHEOPS** :

Notre bénévole, spécialiste de la MDPH, Valérie NOIRAN, intervient auprès des conseillers **CAP Emploi d'Ile-de-France** en collaboration avec **CHEOPS Ile-de-France** pour sensibiliser à la **drépanocytose**.

Nous sommes la seule association de santé à avoir une convention avec le **CHEOPS**, afin de sensibiliser les conseillers, à cette maladie.

Nous intervenons aussi auprès des conseillers des **PLIE** (Plan Local d'Insertion par l'Economie) Ces derniers travaillent en étroite collaboration avec les Cap Emploi.

L'**APIPD** c'est aussi une équipe de spécialistes engagés dans la lutte contre la drépanocytose et ses conséquences plurielles.

☞ **La compagnie aérienne, CORSAIR** :

Corsair International, compagnie aérienne française, a été créée le 17 mai 1981. **Corsair International** est une filiale du Consortium des investisseurs antillais. La compagnie a son siège social à Rungis, en France. Elle est basée à Paris-Orly.

☞ **VERTEX pharmaceutique :**

Vertex Pharmaceuticals, Inc. est un laboratoire de biotechnologie international spécialisé dans la recherche scientifique et le développement de médicaments innovants contre les maladies graves.

☞ **L'entreprise PHARMADININA :**

PHARMADININA est un groupement de 42 pharmaciens titulaires d'officines établis en Martinique et désormais associés au sein d'une Société par Actions Simplifiée (SAS). Unis par un même désir de rompre l'isolement dans lequel se tient parfois l'exercice individuel, ils ont souhaité mettre en commun leurs énergies et leurs moyens pour mieux faire face aux exigences grandissantes de leur métier.

☞ **Chocolats de Neuville**

De Neuville est une entreprise de chocolatiers française. La société, qui existait depuis l'an 1883 sous le nom des Maîtres Chocolatiers Réunis a décidé de transformer son nom en 1986 pour prendre celui de la commune, Neuville Saint Remy, où étaient confectionnées leurs spécialités.

☞ **À Cannes :**

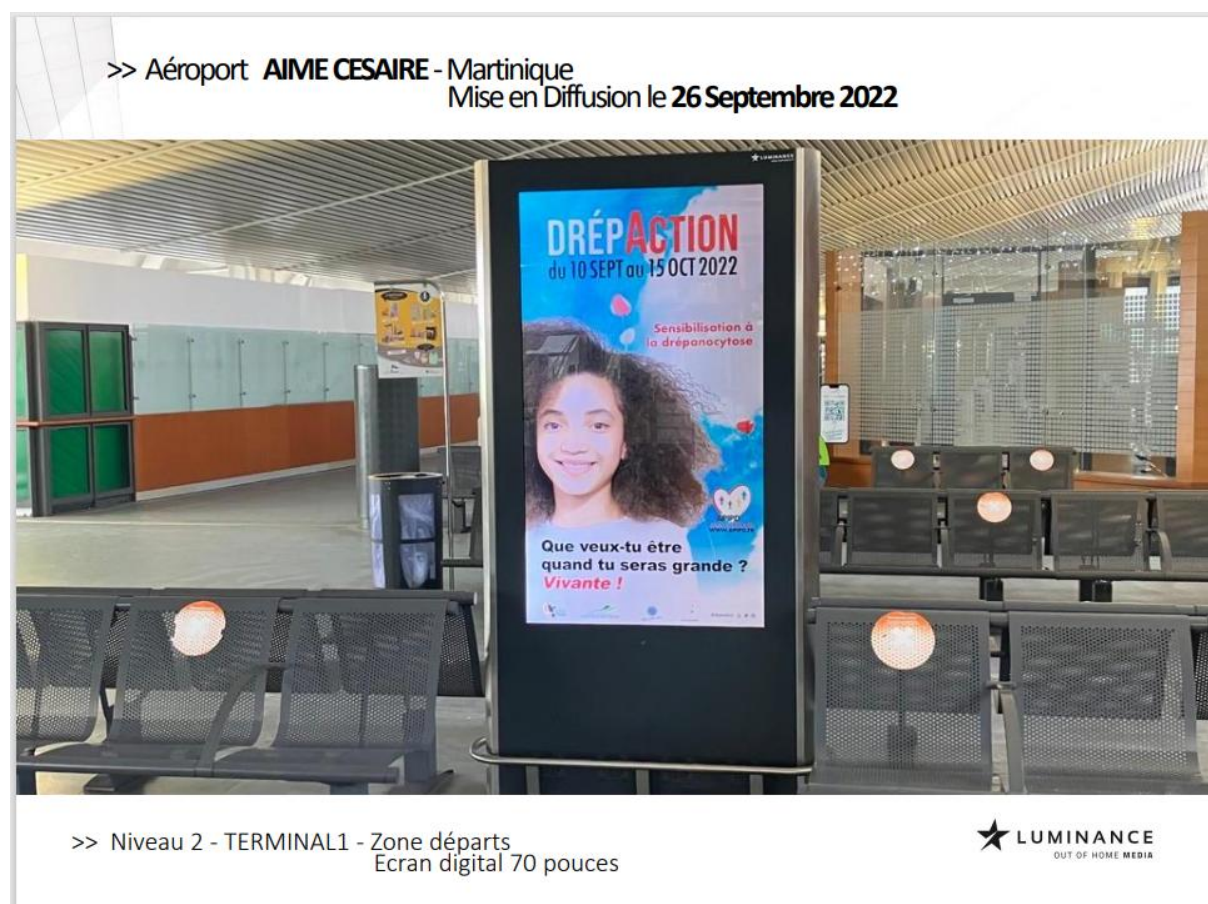
Lors du festival, le portait de notre présidente, Jenny HIPPOCRATE, réalisé par l'association « Belles d'Âme » dirigée par Jennifer Pelage a été projeté sur écran, grâce à la société de Monsieur Partouche qui nous a octroyé gracieusement une salle.

Festival de Cannes



✈ L'aéroport Aimé CESAIRE

Aéroport international de Fort-de-France, situé au Lamentin en Martinique.



Invitations et interventions de l'APIPD en direction d'associations partenaires

Cette année encore, les associations ont été à nos côtés.

Invitée aux Invalides par l'association « **Le Canal De Vie** » dans le cadre d'une rencontre avec **Loïc LIBER** survivant de l'attaque du terroriste Merah, la Présidente de l'**APIPD** a pu s'entretenir avec la **Princesse Caroline de Monaco**, elle a annoncé que l'**APIPD** offrirait un billet d'avion à la mère de Loïc afin qu'elle se rende plus souvent au chevet de son fils, aujourd'hui, résidant dans un centre de rééducation dans l'Hexagone.

Des associations fidèles qui nous soutiennent régulièrement

Nous avons un partenariat avec plus de 350 associations, néanmoins plus de **260 autres** ont relayé les informations surtout lors de **DREPACTION**, Mais nous avons eu des collaborations plus étroites, c'est-à-dire celles qui ont fait des visuels ou des teasers, à l'instar de :

Association Engagements France solidarité, Association Môdan Dlo, Association ANAS, Association au grand cœur/Couleurs Caraïbes/Karunina/Me Groupe Nutcase/ECAM/ JCPC/ADO/Le Baobab/ L'Ess Stains /Gran Jan Bel/Flèch'Can /Amis des Iles/ ARPEJ/ Kréoline/ UNITYX/Ka'raïbes Assos de Gagny/Antillais Aulnay Nord/Colibris des Iles/COPRAH « Jeunesse Outre-Mer »/Cap'Caraïbes/ Gran Jan Bel/ Zik Fanm Kreol/ La Relève Métissée/Les amis du Journal Justice/ Les Amis des Antilles/ Association Couleur

Tropic/ Nacre-Outremer/ Group'Art/ KA FRATERNITE/ Zumba Party/ Association Tous Humains et Solidaire/ Miss maman Internationale/ Haut Conseil des Maliens de France/ Amazones Paris/ Handicap Brésilien/ Royaume des enfants/ Caraïbeen Show/ Comité Miss Elégance/ Connexion Femmes Outremer /Comité Miss Maman internationale /Miss et Mister Congo /Association A.E.I.D/ Education-Intégration Développement/Associations Outremer d'Othis/ Carnaval de Paris/ Maison de l'Outre-Mer de Garges les Gonesse/ Association des donneurs de sang de Paris/ Association des donneurs du sang de Marly le Roi/ Association des donneurs du sang de Meaux/Hibiscus/Karaïb+/Songé/ Afro Cult'/ CREFOM/ Sélection Risi Ile de France/ Les voix des outre-mer/ association de la Diaspora ivoirienne/APIPD Martinique/ Machocket/ association le Canal de vie/ Grande Vigie/ association World Madam/ association Belles d'Âme/ Association Contre courants...



Les actions phares de L'APIPD en 2022

Cette année, l'APIPD a visé encore plus pour des actions marquantes et généreuses, au cœur de la vie des malades.

Pour avancer, l'APIPD a organisé des événements mémorables, parmi lesquels :

LA MISSION « COTE D'IVOIRE », LE GALA DE CHARITE, LA SEMAINE DE SENSIBILISATION, DREPACTION : SEMAINE DE SENSIBILISATION NATIONALE ET EN MARTINIQUE ET 2 CONCERTS DREPACTION A LA CIGALE ET AU GRAND CARBET EN MARTINIQUE, L'ARBRE DE NOEL DES ENFANTS ATTEINTS DE DREPANOCYTOSE...

☞ La mission Côte d'Ivoire



L'APIPD et l'association **Abri Handicap** se sont unies pour entreprendre une vaste campagne de dépistage et de sensibilisation, dans la Région du Cavally en Côte d'Ivoire, afin de donner à la population une meilleure espérance de vie.

Le but a été de proposer 2 objectifs stratégiques : Sensibiliser/dépister afin de dédiaboliser les drépanocytaires et ainsi de réduire la morbidité et la mortalité des enfants malades

(50% d'entre eux n'atteignent pas l'âge de 5 ans).

Le public cible a été choisi en accord avec la direction régionale du Ministère de la famille, de la femme et de l'enfant de la région du Cavally et du CHR de Guiglo.

Le Conseil régional, la Mairie de Guiglo de même que deux associations locales ont œuvré en commun pour la réussite de ce projet.



👉 Le gala de charité

Un rendez-vous annuel incontournable

La 6^{ème} édition a été placée sous le signe de **LA VIE SUR TERRE** (*l'Afrique, berceau de l'Humanité*).

L'**APIPD** a lancé sa sixième édition du Gala de charité, placée sous le signe d'un avenir prometteur, avec un thème cette année : **La vie sur terre, l'Afrique berceau de l'Humanité**.

L'Afrique était à l'honneur et différents représentants d'ambassades de pays d'Afrique ont honoré de leur présence l'ensemble des convives.

C'est le parrain de cette édition, Maël DISA, Délégué interministériel pour l'égalité des chances des Français d'Outre-mer et la visibilité des Outre-mer, qui a donné le coup d'envoi du gala.



Il a profité de cette occasion pour livrer aux invités le message du Président de la République adressé à Jenny HIPPOCRATE.

Puis des personnalités se sont succédées, à l'instar de **Jacques MARTIAL** qui représentait la Mairie de Paris, **Huong TAN**, la communauté asiatique, les différentes délégations des ambassades africaines en France : **NIGER, COTE D'IVOIRE, GUINEE CONAKRY, GHANA**.

Nous tenons à remercier de leur présence Madame l'Ambassadeur du Niger, Madame l'Ambassadeur du Ghana, Monsieur l'Ambassadeur de la Guinée Conakry, le Responsable de la diaspora ivoirienne, Monsieur le président de radio Mandarin, Monsieur le président des associations asiatiques, Monsieur le président des entreprises chinoises, Monsieur le représentant de la Mairie de Paris, Madame la représentante de la Région Ile de France, Madame Evelyne CIRIEGI, la représentante du COJO (jeux

olympiques) ...

- **120 bénévoles** ont été chargés de l'accueil des artistes et des convives
- Une renommée grandissante (600 demandes de réservation refusées).
- Relais médiatique assuré par la télévision et la presse.
- Présence soutenue du monde scientifique et médical, des acteurs incontournables des soins et de la recherche, grâce à l'action et au soutien desquels la drépanocytose sortira de l'ombre.

2 DREPACTIONS : Sensibilisation massive à la maladie, lutte contre l'exclusion et les discriminations liées à la drépanocytose, une sensibilisation intense en France Hexagonale et en Martinique :

Notre slogan 2022 : **Célébrons la vie !**

DREPACTION, c'est quoi exactement ?

DREPACTION n'est pas seulement un **concert**, c'est un **concept** : à sa création, le **drépAction** était une semaine de sensibilisation organisée du **12 au 19 juin** (date de la journée mondiale de lutte contre la drépanocytose) suivie, au mois de **septembre**, d'un concert de solidarité.

Aujourd'hui, au vu de l'importance et du nombre d'actions organisées, **le DREPACTION** est devenu un ensemble de manifestations tant pédagogiques que culturelles, s'échelonnant sur **plusieurs mois**. Des actions médiatiques sont mises en place (presse, radio, télévision, réseaux sociaux...), afin de découvrir et d'améliorer les connaissances sur la maladie, pour mieux vivre avec les malades, afin de maîtriser les gestes qui sauvent en cas d'assistance à un malade drépanocytaire en crise (*écoles, entreprises, CIO, foyers de jeunes travailleurs, crèches, entreprises et tous lieux susceptibles de recevoir des malades drépanocytaires*) et pour faire connaître les lieux d'information et de dépistage existant en Ile-de-France et partout en France.

Les objectifs majeurs :

- **Information massive,**
- **Sensibilisation,**
- **Lutte contre l'Exclusion et les Discriminations,**
- **Solidarité et Cohésion sociale...**



La drépanocytose, nous le rappelons, n'a pas seulement des conséquences médicales. Cette maladie augmente la probabilité pour certains pays, dont **la Martinique** de voir accroître des problèmes économiques et sociaux.

Des malades et leurs familles doivent déjà pour certains, assumer un fardeau insupportable, c'est pourquoi nous devons agir.

L'information et la sensibilisation liées à la drépanocytose lors du DrépAction

L'APIPD maîtrise la sensibilisation massive qui est l'objet de ses actions.

Durant le Drépaction, nous redoublons d'efforts et multiplions le nombre de bénévoles formés pour assurer les rencontres avec les divers publics et inciter les jeunes en âge de procréer au dépistage.



A) DREPACTION France Hexagonale (Concert à la Cigale)



DREPACTION : sensibilisation massive à la maladie, lutte contre l'exclusion et les discriminations liées à la drépanocytose

Notre slogan 2022 : Célébrons la vie !

Information et sensibilisation plus précoces auprès du grand public

Notre service de communication qui n'a ménagé ni son temps ni ses efforts, a mené une judicieuse campagne de sensibilisation intitulée « **La célébration de la vie !** ». Pour que l'objectif visé soit atteint, l'**APIPD** a relevé le défi en se surpassant.

Dans l'Hexagone la riche sensibilisation a été ponctuée de nombreux événements aux thèmes et contenus variés. Le **DREPACTION 2022** a commencé sur les chapeaux de roue : *conférences dans des*

écoles et facultés, dans certaines entreprises de l'Ile de France, visites de malades à l'hôpital, permanence quotidienne à l'association pour recevoir les malades et leurs familles et aussi répondre au téléphone.





Dès le début de l'année 2022 : 250 bénévoles déjà sur le pied de guerre !

Nous avons accentué la campagne médiatique de sensibilisation avec l'aide, notamment, d'associations partenaires communautaires (354), via leurs réseaux. Nous avons fait une sensibilisation massive par le biais des médias et des réseaux sociaux à travers des spots de sensibilisation (*diffusion de vidéos, films, teasers et drops dévoilant des témoignages et dispensant des conseils, des affichages, du boitage et des envois par voie postale, la distribution de produits dérivés-Goodies*).

Aucun lieu n'a été oublié, puisque **250 bénévoles** étaient actifs, sur le terrain de juin à octobre.

Emailings (Mail chip) et SMS ont été envoyés toutes les semaines sur nos réseaux, avec une mise à jour régulière du site internet.

Nous avons à nouveau fait appel à des influenceurs, des sportifs et artistes afin de faire de petites vidéos de sensibilisation, d'appels aux dons pécuniaires et au don du sang

Chaque jour, pendant des mois, un portrait d'ambassadeur de la cause ou d'un bénévole, a été publié sur le site internet et les réseaux sociaux de l'association.

Chaque ambassadeur a fait part de ses années de lutte contre la maladie, au travers d'un témoignage.



Notre Community manager a fait un travail considérable au niveau des réseaux sociaux : Facebook, instagram, twitter, Google+. Grâce à la campagne de sensibilisation, on a pu constater une recrudescence des visites du site web de l'association, ce qui a constitué un pic plus qu'intéressant en terme de visiteurs uniques et de pages visitées, comparativement aux mois précédents.

Les bénévoles de l'**APIPD** ont également participé à de multiples manifestations organisées par des associations partenaires. L'occasion d'informer sur la maladie, sur son avancée en matière de recherches, de rappeler l'importance du don du sang et de se mobiliser pour lutter contre toutes formes de discrimination et d'exclusion !

Cette sensibilisation a été aussi très intense par téléphone, nous recevions certains jours pas moins d'une centaine d'appels émanant de familles, travailleurs sociaux, médecins, voire d'autres associations de santé et nous avions toujours un bénévole pour répondre.

Nos réseaux sociaux et notre boîte mail ont été submergés par les sollicitations ; en 2022, nous avons reçu de **très nombreux appels téléphoniques**, nos posts pour certains ont obtenu plus de **40 000 vues**.

L'APIPD a gagné du terrain en termes de visibilité médiatique !



Face à une combativité sans faille depuis des années, une légion de nouveaux bénévoles a rejoint les rangs de l'**APIPD**, prête à relever les défis majeurs qui se présenteront.

Le concert à la Cigale s'est déroulé le 24 septembre à Paris. Une pléiade d'artistes s'est produite sur la scène de cette mythique salle du 18^{ème} arrondissement. Le parrain de cette édition 2022 était le célèbre batteur chanteur du célèbre groupe **Kassav, Jean-Claude NAIMRO**.

Toute notre équipe peut être fière du travail accompli. S'être fait soi-même est une condition fort honorable, mais le travail n'est pas encore achevé. Gageons que cette devise

suscitera des challenges qui renforceront notre motivation jusqu'à la victoire finale.

Constamment en alerte, aussi bien pour les interventions au quotidien que pour cette campagne particulière, l'**APIPD** a su se mobiliser et accroître son rayonnement au-delà de toute attente.

On peut affirmer avec certitude que l'association a gagné ses galons de notoriété et qu'elle compte s'en servir afin pour aller plus avant encore, dans l'intérêt des malades pour lesquels elle n'a jamais cessé de se battre.



Notre but ? Sensibiliser l'ensemble de la population nationale, lutter contre les discriminations, briser à jamais les préjugés !

B) DREPACTION MARTINIQUE : sensibilisation soutenue et concert de solidarité mémorable au Grand Carbet



Ville de Sainte-Luce

Madame Bardol CTM et Jenny Hippocrate

La Martinique offre un douloureux accueil à cette maladie génétique. Certains en ont entendu parler, d'autres connaissent parfois des malades ou des personnes emportées trop jeunes. Mais que connaît véritablement le citoyen martiniquais de la drépanocytose ? Sait-il toujours qu'il peut être porteur, donc potentiellement transmetteur ? Où en sont les pouvoirs publics, nos établissements ? Un plan d'action prospectif est-il en place ?

Une fois DREPACTION France Hexagonale achevé, direction la MARTINIQUE...





Nous avons entamé une vaste campagne de sensibilisation du mois de juin jusqu'au concert de solidarité le 15 octobre au **GRAND CARBET à Fort de France**.

Au début de l'année 2022, la présidente, **Jenny HIPPOCRATE** et la responsable des relations publiques, **Josselyne JEAN-GILLES** sont parties, à deux reprises, à la rencontre des différents acteurs et partenaires de l'île : la **CTM**, le **MEDEF**, **L'ARACT**, **L'ARS** et bien d'autres encore.



Sensibilisation policiers (Gerbault)



Au mois de juillet, la présidente **Jenny HIPPOCRATE** s'est déplacée à nouveau dans le département pour deux journées de sensibilisation au **commissariat de police de Fort-de-France** en compagnie de l'association **ANAS (association du ministère de l'intérieur)**.
En août, une conférence à Gerbault durant laquelle Madame HIPPOCRATE est allée vers les associations de Fort-de-France pour une conférence à Godissart, et une autre à Morne Calbasse.





Groupe scolaire de Cluny

Les moments les plus intenses ont été ceux consacrés aux élèves, notamment ceux en âge de procréer, notre cœur de cible (établissements scolaires de Belle-Etoile à Saint-Joseph, groupe scolaire de Cluny). Les élèves ont salué notre engagement en le démontrant concrètement : à Cluny ils ont formé un cercle autour de nous, puis nous ont enlacés, les uns après les autres. Quant à Belle-Etoile, les élèves étaient pour la plupart d'entre eux, en larmes et nous ont fait une standing ovation qui a duré plusieurs minutes.

Courant août, les bénévoles ont dressé leur stand, afin de rencontrer le public à l'occasion de manifestations culturelles telles que **le tour des yoles rondes**.



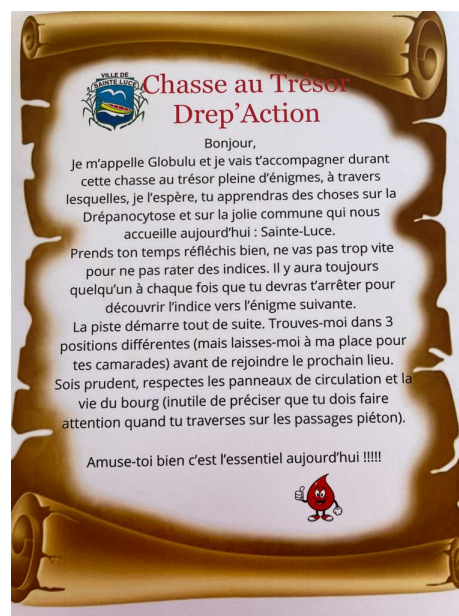
La semaine qui a précédé le concert n'a pas été de tout repos pour les bénévoles : ils étaient postés dans les centres commerciaux (**COUR PERRINON** et **LA GALLERIA**), de même que dans les hypers entrepôts **BÂTIR**. Aucune occasion d'informer et de sensibiliser n'a été négligée.

Nous étions sur les terrains de football, proches des joueurs de pétanque, sur certaines plages du sud de l'île. Une importante sensibilisation a été faite à la demande de **Margaret MONGIN**, à la Baignoire de Joséphine.

Des journées de sensibilisation ont été organisées au nord de la Martinique chez Mesdames **Catherine SIMONIN** à Basse-Pointe et **Mireille MARVEAUX** à Sainte-Marie ainsi qu'au domicile des **FIXY** à Sainte-Marie.

Plus près du Nord Caraïbe, une sensibilisation sur la **plage du Carbet** a attiré une foule très dense de visiteurs.





La ville de Sainte-Luce a fait un travail remarquable avec des lycéens. Une chasse au trésor a été organisée dans la ville : l'idée était de retrouver des « **Globulus** » grâce à des infos pratiques sur la drépanocytose. En ce qui concerne Sainte-Luce, les élèves ont participé à la sensibilisation : ils ont été les acteurs d'une course au trésor : A la recherche de *Globulus* qui s'était enfui.

La campagne a été massive : émissions de radio et télévisions, visites des malades, chasse au trésor avec la ville de Sainte-Luce, conférence au groupe scolaire de Cluny, invitation autour d'une causerie avec le syndicat **UGTM** territoriale du Lamentin en Martinique.

Cerise sur le gâteau, pour la première fois, **l'aéroport de Fort de France, Aimé Césaire**, a été notre partenaire. Des visuels ont défilé sur les différents écrans à l'intérieur du bâtiment.

Ces résultats sont le fruit d'un travail acharné. Celui consistant à se mobiliser, en amont, pendant toute une année pour des collectes de fonds auprès d'entreprises, d'obtention de conventions, de partenariats, notamment avec des sociétés qui nous accompagnaient déjà. Malheureusement, la plupart de ceux qui nous soutenaient n'ont pas répondu présents cette année. Est-ce le Covid, une fois de plus qui a modifié les comportements ? Conséquence directe : **tous les frais engendrés par le concert ont été couverts grâce au financement de l'APIPD, une poignée de partenaires mais aussi par des subventions (Ministère de l'Outre-Mer, CTM (en attente) ou des organismes pour la circonstance.** Ce sont principalement des frais de communication, d'assurances, taxes obligatoires, de personnel technique et de transports.

👉 **Le traditionnel arbre de Noël des enfants atteints de drépanocytose et de leurs copains bien portants**

Le samedi 10 décembre, ils étaient **600 enfants (500 malades et 100 bien portants)**, autant de parents, frères et sœurs à la Bourse du Travail de Saint Denis. Pour cette 22^{ème} édition, notre arbre de Noël a connu un franc succès !

Notre arbre de Noël a une nouvelle fois dépassé nos attentes en qualité et en prestations. En effet, depuis quelques années déjà, de nombreuses personnalités nous assurent de leur soutien dans le combat que nous menons contre la drépanocytose. Pour cet arbre de Noël, nous avons encore une fois innové en les conviant non seulement à remettre un goûter et un cadeau, mais aussi à parrainer un enfant malade.

La présidente de notre association, **Jenny HIPPOCRATE** en compagnie du parrain de cette édition **Jean - Claude NAIMRO**, ont accueilli les invités dès 13h30.

Cette année, l'association **l'ANAS** a été notre partenaire et des fonctionnaires de police étaient présents pour remettre des cadeaux aux enfants. Nous

avons eu, les enfants surtout, la joie d'accueillir une unité équestre, un car de police et d'autres policiers qui ont invité les enfants à participer à des ateliers. Curieux et intéressés, ces enfants ont posé beaucoup de questions aux fonctionnaires.

Miss et Mister Congo 2023, ainsi qu'une pléiade de personnalités ont participé également à la



distribution de cadeaux. Nous notons l'aimable présence de Monsieur le Maire de Saint-Denis, **Mathieu HANOTIN**, de même que celle de **Daniel DALIN**, élu de la ville et Président du **CREFOM**, de Monsieur **Patrick KARAM**, vice-président de la **Région IDF**, du styliste et ambassadeur de l'**APIPD**, **Michel DENIS**, de Madame **Evelyne CIRIEGI**, présidente du comité régional olympique, du peintre, **Jean-Loup OTHENIN**, des représentants de la compagnie **CORSAIR**, de beaucoup d'artistes et d'autres personnalités...

Malheureusement, à cause du froid, une soixantaine d'enfants a fait des crises en

amont de l'événement.



Notre souvenir le plus beau de tous : les yeux de tous ces enfants remplis d'étoiles et leurs **"MERCI APIPD !"**

Le combat continue, nous ne baissons pas la garde face à la drépanocytose !

👉 2022 : l'APIPD en déplacement partout en France et à l'étranger

L'année 2022 a été une année marathon qui n'a laissé que peu de repos aux bénévoles.

Nous avons honoré presque toutes les invitations :

- Nous nous sommes rendus à **Orléans**, à deux reprises. La délégation du **Loiret** a fait un formidable travail de sensibilisation en collaboration avec la banque du sang.
- Nous nous sommes rendus à **Lyon** pour une conférence autour du thème : la drépanocytose et l'esclavage.
- Notre Délégation de **Belgique** en la personne d'Eder a reçu quelques bénévoles de l'Ile-de-France pour une sensibilisation et une réunion avec des familles belges en vue de la mise en place d'une formation sur l'éducation thérapeutique.
- Notre délégation de l'**Oise** a tout mis en œuvre pour structurer l'équipe. C'est un succès, les bénévoles sont sur le terrain et la demande d'interventions augmente sensiblement.
- Deux membres de l'équipe se sont déplacés en **Guadeloupe**. La sensibilisation a été au cœur des plages. Une sensibilisation des locaux, mais aussi des vacanciers et des touristes, en provenance de tous les pays. Une action faite aussi en anglais pour mieux toucher les étrangers.
- À **Cannes**, la lutte contre la drépanocytose a été représentée par deux bénévoles lors du festival de **Cannes**.

Nous étions chronologiquement, à **Dijon, Deauville, Saint-Etienne, Clermont Ferrant, Lorient, Brest, Honfleur** et **Nantes**, pour sensibiliser les associations, ou lors de différentes manifestations culturelles, communautaires, de santé et autres.

D'avril à juillet, différentes villes de l'Ile-de-France ont été ciblées par les bénévoles sur le terrain pour le boitage et la distribution de tracts ; des micros-trottoirs : **une cinquantaine de villes** au total.

- Après l'**Ile-de-France**, les actions ont été plus conséquentes en **Martinique**, deuxième département, après l'Ile-de-France, le plus touché par la drépanocytose. En troisième position se trouve la **Région PACA**, ce qui justifie notre volonté de créer une délégation et des sous-délégations dans cette région. Le siège devrait être localisé à **Nice**.
- A **Bordeaux**, la future déléguée de la délégation de **Bordeaux** a sensibilisé le public à la drépanocytose lors d'une journée consacrée aux Ultramarins.
- Sans oublier les déplacements en **Martinique pour DREPACTION** et en **Côte d'Ivoire** pour la campagne de sensibilisation et de dépistage dans les villages de la région de **Cavally**.



Nos objectifs pour 2023



Des revendications encore plus assourdissantes

Cette année 2023, nous irons plus loin dans nos revendications, puisque l'Etat n'a toujours pas pris la décision de faire de la drépanocytose une grande cause nationale.

2023 sera l'année de la protestation.

De nouvelles actions complémentaires en perspective :

La journée « **répit** » : c'est un concept que nous avons adopté afin que les parents (surtout les mères), puissent avoir un peu de temps pour elles. Une bénévole formée dans la relation d'aide s'occupera de l'enfant malade durant la journée pour que la maman profite de ce temps pour elle (aller chez le coiffeur, se faire masser... avec une prise en charge par l'association). Le bonheur est partagé et donc multiplié.

Nos contraintes en 2023

Envisager des leviers ou des alternatives à nos points de vigilance

L'association va devoir encore lutter contre des entraves importantes telles que :

- ☞ La méconnaissance de la maladie ;
- ☞ L'absence de communication régulière dans les médias et le peu de visibilité de la drépanocytose constituent une menace. Ceci conduit à une image négative de la maladie qui, sans communication officielle et documentée, continuera à être considérée comme **la maladie des Noirs et/ou des pauvres** par une population qui s'en tiendra aux rumeurs. Par voie de conséquence, un tel traitement ne fera qu'entretenir l'idée de non **rentabilité** comme l'avait exprimé de manière décomplexée la **HAS** il y a quelques années ;
- ☞ L'absence de **local** pour recevoir les bénévoles et les malades. Au vu du nombre de bénévoles, nous ne pouvons nous appuyer sur la **MACVAC**, leurs salles étant trop petites ;
- ☞ Le manque de subventions. L'**APIPD** n'obtient pas de soutien financier pour tous les événements qu'elle désire organiser. En cette période de crise où les donateurs se font rares, c'est une détresse pour l'organisation ;

Alors que **le montage des dossiers** mobilise un temps conséquent et nécessite une certaine technicité (respect des procédures, document CERFA, transparence...), **les subventions** des pouvoirs publics sont **rare**s.

Le **DREPACTION** est l'un des rares projets à bénéficier d'un budget pour sa réalisation de la part de la **Région Île-de-France**, du ministère de l'Outre-Mer, de **Mairie de Paris et de la CTM** (Collectivité territoriale de la Martinique).

Le gala de charité, considérée comme une manifestation privée essuie un refus de subvention de l'État.

Pour la plupart de ses actions, l'**APIPD** doit trouver, seule, des aides (vente de gâteaux, de livres, organisation de manifestations, rétrocession des bénéfices de la vente des ouvrages de la présidente de l'association...).

Toutefois, les fonds récoltés sont loin de suffire au nombre croissant de nos sollicitations par les familles en difficulté, à la quantité et à la nature des événements proposés par notre association.

Projection pour 2023

Une association déterminée qui foisonne de grands projets

Pour cette nouvelle année 2023, l'**APIPD** va, encore une fois, multiplier les actions, afin de sensibiliser ses concitoyens à la lutte contre la drépanocytose. Nous comptons faire nôtre, la célèbre formule de l'essayiste **Henry David Thoreau** « **La seule obligation que j'aie le droit d'adopter, c'est d'agir à tout moment selon ce qui me paraît juste** ». Or, ce qui nous semble juste au sein de l'**APIPD**, c'est une meilleure prise en considération de la **drépanocytose** en France tant au niveau des médias, qu'au niveau des Pouvoirs Publics. **Drépanocytose** qui figure tout de même au 4e rang des priorités de santé publique mondiale derrière le cancer, le VIH et le paludisme.

Comme chaque année, nous allons solliciter des partenaires, essentiellement associatifs, dans le but de récolter des dons en nature (*produits de première nécessité*). Nos bénévoles, au nombre de 2800, dans l'Hexagone et près d'une centaine en Martinique sont prêts.

Pour mener à bien toutes ces missions, l'aide des décideurs publics est essentielle. L'engagement en politique affirme que les élus ont une responsabilité particulière, celle **d'agir sur le réel**. La drépanocytose bien que tangible, semble être bien souvent oubliée, comme inexistante. L'**APIPD** ne se mettra aucune limite pour venir en aide aux malades dont elle n'acceptera jamais de monnayer la santé. Ce que nous devons définitivement enterrer, c'est l'idée d'une mort annoncée pour les drépanocytaires ! L'**APIPD** est une association courageuse, ouverte à tous, qui fait face à tous les obstacles et relève tous les défis.

Nos grands chantiers pour 2023 et les années à venir

Dans tous nos territoires : des actions pour confirmer les résultats de 2022 et aller plus loin !

En Métropole et dans les DOM-TOM

- Création d'un carnet de santé spécifique pour les drépanocytaires (double carte à puce)
- Gratuité des transports pour les drépanocytaires en situation économique précaire ;
- Mise en place d'une cellule de veille réservée aux drépanocytaires auprès du ministre de la santé ;
- Dépistage de la population non dépistée ;
- Meilleure formation pour le personnel soignant en milieu scolaire pour la prise en charge des enfants drépanocytaires ;

- Mise en place d'une enveloppe budgétaire pérenne pour la recherche sur la drépanocytose
- Nomination d'un représentant des drépanocytaires auprès de l'ARS ;
- Spots de sensibilisation sur la drépanocytose par les médias (tous médias confondus) ;
- Demande d'une aide européenne pour financer la recherche sur la drépanocytose ;
- Facilitations administratives et autres pour les demandeurs d'emploi drépanocytaires ;
- Création de bourses spécifiques pour les étudiants en médecine désirant se spécialiser dans la recherche sur la drépanocytose ;
- Aider les personnes isolées à réinvestir l'espace communautaire (recréer du lien de proximité). On sait depuis longtemps que le fait d'avoir un tissu communautaire très actif aide considérablement ;
- Identifier les lieux de formation des étudiants (FACS, IFSI etc) et nous adresser aux personnes atteintes de la drépanocytose ;
- Mettre en place un comité scientifique : représentants des étudiants, associations en lien avec la santé et ultramarines, Science po santé ;
- Travailler sur des concepts d'empowerment, d'adaptabilité...
- **Dans les DOM-TOM :**
- Faire un réel diagnostic de terrain de l'isolement social, médical et psychologique, occasionné par la situation de certains malades atteints de la drépanocytose.
- Ne pas négliger l'impact traumatique de cette situation sur chacun.
(En fonction des fragilités, il peut être très anxiogène d'être confronté continuellement à une possible perte pour soi-même ou son environnement proche. Le traumatisme est renforcé par sa durée dans le temps et l'isolement physique).
- Un gala de charité en Martinique, une collaboration plus étroite avec les associations américaines.
- DREPACTION dans les DOM TOM.

L'histoire se poursuit...

L'atteinte de notre but réside en une meilleure connaissance de la maladie. Elle permettra de mieux prévenir les crises mortelles, mais aussi de préparer et d'informer les futurs parents ainsi que la population dans son ensemble.

Nous comptons sur l'esprit de solidarité pour cette nouvelle année afin que la souffrance des malades et des familles soit atténuée.

L'**APIPD**, c'est 34 ans de combat et la guerre n'est toujours pas gagnée. Ne baissons pas nos armes, c'est-à-dire notre AMOUR pour les malades !

Cette année 2023 doit se dérouler dans l'espoir et se construire, jour après jour avec l'énergie et la passion nécessaires à l'intérêt de chacun : malades, familles, chercheurs, etc.

Une profusion d'actions est déjà prévue. Mais, c'est aussi à chacune et à chacun d'entre vous que je pense. **Nous**, l'équipe **APIPD**, espérons vous retrouver cette année à l'occasion de nos multiples rencontres, et bien évidemment à travers des bulletins d'adhésion que vous pourrez remplir tout en faisant un geste de solidarité pour aider l'association à aider les malades. Je me réjouis déjà de tous ces précieux moments de partage et d'amitié qui nous attendent.

Cotisations/Adhésions



Une Adhésion fait la différence



23€ pour l'année

www.apipd.fr

Une autre façon de s'investir : l'adhésion. Simple, il suffit de remplir le bulletin disponible.

Le montant de la cotisation est de 23 euros et l'adhérent reçoit un reçu fiscal.

Plus de renseignements sont disponibles sur notre site : www.apipd.fr

Les dons/donations/legs/mécénat

Nos donateurs sont très souvent des amis et des relations, en dehors des rares entreprises qui nous soutiennent. Pour le moment, nous n'avons pas eu de legs.

Nous faisons appel à votre esprit de solidarité pour que nos équipes bénévoles poursuivent leurs missions exceptionnelles. Grâce à la générosité de nos partenaires, tous vos dons sont doublés et votre impact sur le terrain est donc deux fois plus grand ! **PARTICIPEZ ET AIDEZ-NOUS À POURSUIVRE NOS MISSIONS !**

Notre atout et notre point faible

L'**APIPD** possède peu de ressources financières. Que cela soit dû au désengagement des pouvoirs publics, à la crise économique et ou à la régression des donateurs, nous devons y faire face. Notre association ne bénéficie toujours pas d'un local pour accueillir tous ses membres ou pour y organiser des événements. Les difficultés actuelles ne pourront aller qu'en augmentant avec le nombre de bénévoles ou notre volonté d'organiser des manifestations du type « Portes ouvertes ».

Projections entre avancées et résistances

Au niveau mondial le nombre de cas de **drépanocytose** (forme homozygote) pourrait être multiplié par 3 vers les années 2050. En effet, selon une étude scientifique menée par des épidémiologistes de l'université d'Oxford, « *près d'un demi-million de nouveau-nés porteurs d'une drépanocytose homozygote verra le jour à travers le monde en 2050. La tendance est donc à la hausse avec un nombre de naissances annuelles passant de 305 800 en 2010 à 404 200 en 2050* ».

Dans les pays développés, cette augmentation est liée à celle de l'espérance de vie (qualité de la prise en charge médicale). En près de 40 ans (1970-2010), la mortalité infantile des cas de drépanocytose est devenue proche de la population générale, et la durée médiane de vie dépasse les 60 ans. Toutefois, cette prise en charge est coûteuse et révèle des inégalités d'accès aux soins selon les pays à hauts-revenus.

La présidente, Jenny HIPPOCRATE FIXY



Chaque année, les reconnaissances pleuvent à la fois pour consacrer cette personnalité hors du commun mais aussi pour reconnaître officiellement la légitimité du combat qu'elle mène ardemment depuis plusieurs décennies. 2022 n'a pas dérogé à la règle.

Elevée au rang d'Officier de l'ordre national du Mérite, la présidente de l'**APIPD** rayonne dans le monde associatif pour son engagement sans faille, son humanité et son dévouement.

Cette année, l'association « Papillons de nuit » lui a remis le Papillon d'or.

Elle a également reçu en octobre dernier le **Trophée des Entrepreneurs afro-créoles, le prix spécial de l'UNOM**, lors de leur 7^{ème} édition.

Jenny HIPPOCRATE a été reçue par l'**Ambassadeur de la Côte d'Ivoire** en France de même que par l'**Ambassadrice de la Côte d'Ivoire à l'UNESCO** pour lui témoigner leur reconnaissance dans la lutte qu'elle a initiée contre la drépanocytose, en France et dans le monde. Ils ont pu échanger avec elle sur les moyens d'actions et les projets en Afrique.

Son dernier trophée lui vient de Chine. Elle y a été nommée, fin 2022, « **World Madam** » pour ses actions sociales. Il s'agit de sa 117^e distinction honorifique.

Pour finir, un titre qui lui a fait chaud au cœur : elle a été désignée **Meilleure ambassadrice de la Martinique** par les auditeurs de la **télé TV zouk** et **personnalité inspirante** par certaines associations ultramarines de l'hexagone.

Ce parcours illustre et reconnu est sans conteste le fruit d'un travail de tous les jours et en ce qui la concerne, de toutes les nuits... Elle le doit à son opiniâtreté, son amour indéfectible d'autrui, son humanité au cœur de son engagement et de ses choix.

Elle ignore ce qu'est le renoncement ou le compromis, elle avance en fédérant chaque année davantage de bonnes volontés à sa cause. Elle a fait de la lutte contre la drépanocytose le combat de sa vie, aidons-la à imaginer un monde où ce fléau n'aurait plus droit de cité !



Conclusion

Nous ne pouvons que nous réjouir du bilan de cette année 2022 qui s'est achevée sur une formidable avancée et remercier chacun des différents acteurs, pour sa contribution, aussi minime soit-elle, elle a compté dans la balance. Soyez-en persuadés.

Cependant, nous savons bien que rien n'est jamais acquis puisque le dépistage ciblé n'est pas définitivement supprimé, il est juste suspendu pendant 3 ans. Période probatoire ou écran de fumée ? Il faudra bien rester sur ses gardes et conserver un niveau élevé de vigilance.

Dans ces conditions, il est clair pour chacun d'entre nous que la sensibilisation demeure, plus que jamais, une priorité absolue, pour l'ensemble du territoire national, avec comme un public cible, les jeunes en âge de procréer.

N'oublions jamais que la **drépanocytose** continue de tuer : chaque année, il y a encore de trop nombreuses familles endeuillées de par le monde qui pleurent un malade parti prématurément.

Toutes les actions assurées par l'**APIPD**, seule ou en co-intervention avec d'autres associations partenaires, sont essentielles. Nos gros événements sont également des armes de lutte contre l'inertie et le silence des pouvoirs publics ainsi que la méconnaissance du grand public.

Une 34^{ème} année de combat contre ce fléau galopant où l'**APIPD** ne devra compter que sur elle-même pour financer une très grande partie de ses différentes actions. Chaque euro est important dans une lutte à armes inégales, chaque don que vous faites, chaque cotisation honorée, chaque engagement. Nous savons compter à nouveau cette année sur tous nos bénévoles, nos parrains et ambassadeurs, les associations partenaires, les entreprises qui nous font confiance pour s'allier à nous, rejoindre les rangs d'une association reconnue et militante.

Une 34^{ème} année où la présidente de l'**APIPD**, Jenny HIPPOCRATE, va continuer de parcourir des milliers de kilomètres pour informer et sensibiliser sur la **drépanocytose**, à faire les états des lieux que les pays ne peuvent ou ne veulent faire. Comme toujours, elle sera présente partout, à chaque fois qu'un malade ou une famille aura besoin d'elle.

Enfin, une 34^{ème} année où l'**APIPD** appliquera coûte que coûte son ambitieux programme d'actions, ses missions d'information et de sensibilisation, son soutien à la recherche scientifique qui a fait ces dernières années des progrès considérables notamment en matière de thérapie génique.

Ne baissons jamais les bras, ne renonçons jamais, la victoire est proche mais elle ne se laissera pas remporter sans combat. Nous le devons à tous les malades atteints de la **drépanocytose** qui ne peuvent compter que sur nous, sur vous !

Une adhésion fait la différence



Association **P**our l'**I**nformation et la **P**révention de la **D**répanocytose

BULLETIN D'ADHESION (À renvoyer à l'association)

Nom : _____ Prénom : _____
Adresse E-mail : _____
Adresse postale : _____

Tél : _____ Portable : _____

Êtes-vous malade ? Oui Non
Avez-vous un enfant malade ? Oui Non Son âge : _____

Cotisation annuelle : 23,00€

Adhésion	Renouvellement	Don
----------	----------------	-----

*Par chèque bancaire, postal, mandat Lettre ou Virement à l'ordre de :
APIPD CCP 249 47 X PARIS
ou sur le site : www.apipd.fr*

Un reçu fiscal vous sera adressé en fin d'année

Correspondance

APIPD - 7 ter, rue Édouard Vaillant 93400 SAINT-OUEN
Tél. : 01 40 10 02 49 / Courriel : apipd@free.fr

Un reçu fiscal vous sera adressé
Tous unis pour vaincre la drépanocytose

Suivez-nous

 **Facebook** : Apipd Drépaction

 **Facebook** : Drépaction

 **Twitter** : Drépaction

 **Google +** : Drépaction

 **YouTube** : Apipd Drépaction

 **Instagram** : Drépaction

APIPD (Association Pour l'Information et la Prévention de la Drépanocytose)
Association ayant l'agrément National du Ministère de la santé pour représenter les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique.

SIRET : 453 273 054 00024 / Déclaration préfecture n° W751099497
Siège social : MDCA, 20, rue Pailleron 75019 Paris

Tous unis pour vaincre la drépanocytose !



L'APIPD
vous dit merci

www.apipd.fr

GLOSSAIRE

APIPD

Association Pour l'Information et la Prévention de la Drépanocytose. Association loi 1901 créée en 1988 spécialisée dans la lutte contre la drépanocytose. Son action se destine aux malades et à leurs proches, au grand public et aux professionnels.

DREPACTION

Contraction des mots Drépanocytose et Action. Campagne d'information et de sensibilisation.

DREPANOCYTOSE

Maladie génétique la plus fréquente en France également appelée anémie falciforme. La drépanocytose affecte l'hémoglobine des globules rouges. Elle se manifeste par une anémie, des crises particulièrement douloureuses et un risque très important d'infections.

DREP GOSPEL PARTY

Alliance des chants Gospel et l'information et sensibilisation à la drépanocytose pour « leur voix, celle des malades »

DREP MARTINIQUE

Journée dédiée aux enfants atteints de drépanocytose en partenariat avec la Ville de Fort de France et des associations pour l'insertion des plus fragiles (programme en cours).

DREP ZUMBA RED PARTY

Alliance de la Danse (la zumba) et de l'information pour une lutte sportive et ludique contre la drépanocytose.

FOULEE ECARLATE

En partenariat avec l'ASCAP (Association sportive & culturelle) de la Police Nationale Courses, marches dans un parc parisien.

GALA DE CHARITE

Un évènement qui crée la médiatisation de la maladie dont cette cause a besoin pour franchir le cap décisif de la visibilité mais avant tout, n'oublions pas que ce rendez-vous est celui de la joie de vivre

JOURNEE ECARLATE

Journée de sensibilisation conviviale autour de la couleur rouge (scène artistique, Différents stands et partenariat avec les 350 associations culturelles et communautaires qui nous soutiennent.