

**Samedi 08 octobre 2005**

Musée des Beaux Arts d'Orléans  
10h00 / 17h00

*Beaucoup de porteurs sains s'ignorent*

Une journée/Informations

Sensibilisations

Animations

Sur les maladies génétiques du globule rouge



# DREPANOCYTOSE THALASSEMIES

coupon-réponse

Nom : .....

Prénom : .....

Institution : .....

Participera à la journée **Cité & Drépanocytose – Thalassémies** : oui  • non

Sera accompagné(e) : oui  de ...personnes • non

Participera au dîner de gala à 20 h : oui  • non  (frais repas 25 euros par personnes)

Sera accompagné(e) : oui  de ...personnes • non  (joindre le chèque correspondant)

Ce coupon est à renvoyer avant le 26 septembre 2005 à :

**AESCO**

Cité & Drépanocytose - Thalassémies  
18, Allée Adélaïde de Savoie 45 100 Orléans

☎ 02.38.63.83.43 ✉ 02.38.63.30.92

Courriel : [information.aesco@wanadoo.fr](mailto:information.aesco@wanadoo.fr)

Site : [www.aesco.org](http://www.aesco.org)

CITE & DREPANOCYTOSE – THALASSEMIES ORLEANS 2005

## DREPANOCYTOSE & THALASSEMIES

■ La **drépanocytose et les thalassémies** sont des maladies génétiques, héréditaires et non contagieuses dues à la malformation des globules rouges affectant le globule rouge. Un individu ne peut être atteint que si ses deux parents lui transmettent chacun le gène malade (forme homozygote). S'il ne reçoit ce gène que d'un seul parent, il n'est pas malade mais pourra le transmettre à ses enfants (forme hétérozygote).

■ La **drépanocytose**. L'anémie falciforme est une maladie chronique, avec des crises (vaso-occlusives) très douloureuses, et intolérables qui surviennent tout au long de la vie. Cette pathologie s'accompagne aussi entre autre d'anémie sévère (nécessité de transfusions fréquentes), et d'une très grande sensibilité aux infections.

■ La **Thalassémie**. En réalité il existe plusieurs « variétés » de thalassémies. Mais comme la drépanocytose il y a une forme homozygote dite  $\beta$ -thalassémie majeure ou maladie de Cooley. Il s'agit d'une anémie extrême qui résulte du déficit de synthèse de la chaîne  $\beta$  de l'hémoglobine. L'anémie très profonde qui en résulte nécessite des transfusions sanguines à vie.

### UN PROBLEME DE SANTE PUBLIQUE

#### ■ La prévention

L'objectif est de réduire de manière significative les naissances drépanocytaires et thalassémiques par un dépistage des populations à risque.

2000 naissances d'enfants atteints de la drépanocytose chaque année. 4000 bébés porteurs sains, c'est-à-dire transmetteurs potentiels du gène malade à leur descendance.

#### ■ La prise en charge des malades

Ces maladies restent **méconnues**. Incurable pour l'instant, ses effets peuvent être atténués et soulagés si l'on sait comment réagir.

Il faut améliorer les filières de prise en charge des malades dans les services des hôpitaux.

#### ■ L'espoir de guérir

**Des essais cliniques sur la thérapie génique sont prévus en 2005 à la polyclinique Henri Mondor de Créteil.**

#### Les objectifs de l'AESCO

■ Dans ses missions l'AESCO participe à l'épanouissement des jeunes des quartiers sensibles par des activités scientifiques et culturelles. Confrontée à la drépanocytose et à la thalassémie parmi sa population cible, l'AESCO veut par cette action :

■ Contribuer à relayer l'information sur la drépanocytose et la thalassémie auprès du plus grand nombre, pour le dépistage, le suivi et la prise en charge des malades.

■ Sensibiliser les pouvoirs publics locaux que la drépanocytose et la thalassémie sont un problème de santé publique. La loi n°2004-806 du 09 août 2004 relative à la politique de santé publique y fait référence.