

Demander le dépistage de la drépanocytose à votre médecin, plus particulièrement si vous avez des origines africaines, antillaises ou méditerranéennes.

Cela permet de savoir, avant la grossesse, s'il y a un risque pour le couple d'avoir un enfant malade. Une prévention est possible.

Le dépistage

En France, le dépistage de la drépanocytose se fait à la naissance, depuis peu à l'échelle nationale. Les **enfants** repérés malades bénéficient d'une **prise en charge médicale**. Ce dépistage est vital pour l'enfant et prévient les complications majeures de la maladie.

Peut-on soigner cette maladie ?

Oui, cette maladie peut être **soignée**, si elle est **prise à temps**. D'où la nécessité du **dépistage**.

Prévenir et traiter les infections restent **possibles** grâce à la **vaccination** et à un traitement **antibiotique** quotidien jusqu'à l'âge de 15 ans. Les **crises de douleur** peuvent être prévenues en évitant les facteurs favorisants, et **traitées avec efficacité**.

Pourquoi donner son sang ?

La drépanocytose entraîne une **anémie sévère** et des complications dont le **traitement essentiel** est la **transfusion sanguine**. L'Île-de-France, département le plus touché, **manque de donneurs** appropriés.

La solidarité doit s'exercer, par le **don du sang**.

Pour en savoir plus :

SOS GLOBI

Association de malades atteints de maladies génétiques du globule rouge drépanocytose / thalassémies

Hôpital Henri Mondor

94000 Créteil

Tél. 01 64 30 93 32

site : www.drepa.org

courriel : sos.globi@hmn.ap-hop-paris.fr



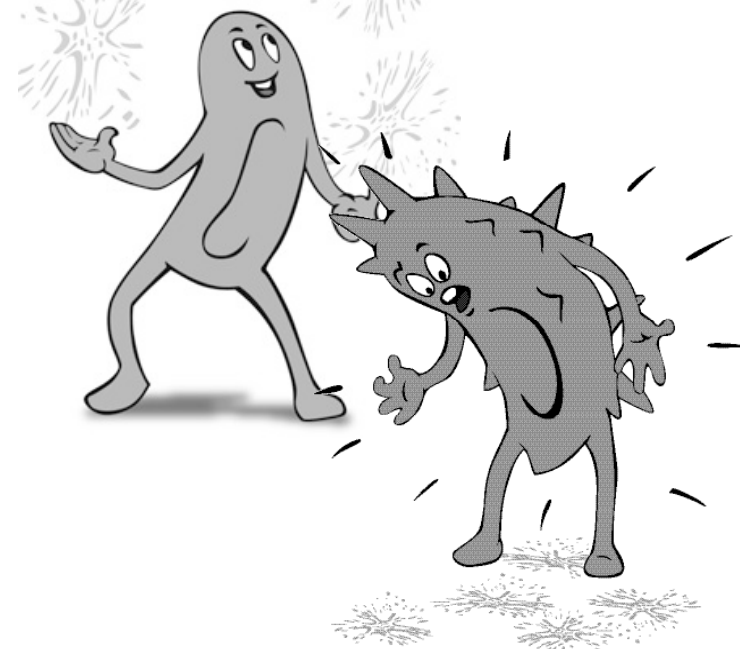
samedi 17 septembre 2005

Le Royal

conférence - débat

La Drépanocytose

Maladie génétique du sang



10 h : ouverture de la journée, programme des manifestations

Madame Haïet MEHIRI, SCHS Choisy-le-Roi

10 h 10 : "La drépanocytose : une maladie génétique la plus fréquente en Île-de-France"

La maladie, organisation de la prise en charge, les traitements

Dr Dora BACHIR - Centre hospitalier Henri Mondor CRETEIL

10 h 30 : "La prise en charge de l'enfant drépanocytaire"

Dépistage néonatal, pédiatre référent, traitement, progrès, sensibilisation au dépistage...

Dr Françoise BERNAUDIN - Centre hospitalier Intercommunal de Créteil

10 h 50 : "La place de la transfusion dans le traitement de la drépanocytose"

Indications, difficultés,,

Dr Françoise DRISS - Centre hospitalier Universitaire de Bicêtre

11 h 10 : "Collecte de Sang en Île-de-France, Référent « Sang Rare »"

Nécessité de trouver des donneurs appropriés pour les patients drépanocytaires

Dr Geneviève WOIMANT – Etablissement Français du Sang Saint-Vincent-de-Paul

11 h 30 : "SOS Globi : une association au service des malades et des familles..."

Madame Patricia JEANVILLE - Présidente de SOS Globi (Association de malades atteints de maladies génétiques du globule rouge)

11 h 40 : Place au débat, questions de la salle

12 h : Conclusion de la conférence

Monsieur Jean Joël LEMARCHAND, 1^{er} Maire adjoint à la santé

Programme de l'espace de rencontres

Animations musicales :

14 h à 15 h : Fanta disco

15 h 30 à 16 h : Léa Bulle (Chansons Françaises)

16 h à 17 h : LAZBOUBA (ska, reggae, valse, tango, polka...)

17 h à 18 h : QUEEN ETEME (Jazz – Rythmes africains)

Quizz : "qu'est ce que la drépanocytose", jeu de questions / réponses proposé par l'équipe du service municipal de la jeunesse

Dépistage de la Drépanocytose, par l'association SOS Globi

Spectacle de marionnette : SOS Globi / DREPAVIE

Stands d'informations

don de sang : dans la salle et dans un bus garé devant le Royal.

Attention :

pour ceux qui désirent donner leur sang : il faut avoir plus de 18 ans et se munir d'une pièce d'identité.



Le drépanocytose : qu'est ce que c'est ?

C'est la **maladie génétique** la plus **fréquente** en Ile-de-France.

La drépanocytose est une maladie génétique de l'hémoglobine, principal constituant du globule rouge. Elle touche aussi bien les **filles** que les **garçons**. C'est une maladie **grave**, mais **non contagieuse**.

Pour naître avec la « **maladie drépanocytose** », il faut que les **deux parents** soient transmetteurs c'est à dire **porteurs** du gène anormal. Les transmetteurs ne sont pas malades. Le **risque** n'est pas pour soi, mais pour l'**enfant** à venir.

Quelles sont les caractéristiques de la drépanocytose maladie ?

Anémie : les globules rouges **se détruisent** plus vite, il en résulte une **anémie sévère**

Les signes extérieurs de cette anémie sont la **pâleur**, la **fatigue**, la **jaunisse**...

Douleurs : la drépanocytose entraîne, dans certaines circonstances, de **vives douleurs** surtout dans les os, dues au **blocage** des petits vaisseaux par des **bouchons** de **globules rouges**.

Infections : la drépanocytose entraîne des infections graves surtout chez le petit enfant avant 5 ans.

Comment savoir si je suis transmetteur ?

C'est facile, quelques gouttes de **sang** suffisent pour savoir si vous êtes **porteur** (transmetteur) du gène.