

# 2013

Présentation du  
**SÉMINAIRE**  
« **VIE ASSOCIATIVE ET MIEUX-ETRE** »  
dans le cadre des  
**3<sup>èmes</sup> Journées de la DRÉPANOCYTOSE**  
en Martinique



**LA COORDINATION DES ASSOCIATIONS**  
en lien avec la **DRÉPANOCYTOSE**

# PRÉSENTATION DE LA COORDINATION DES ASSOCIATIONS en lien avec la DRÉPANOCYTOSE

La coordination des associations en lien avec la drépanocytose regroupe les associations suivantes :

- APIPD Martinique
- Le Réseau Ville/ Hôpital pour la Drépanocytose
- ASAD 972
- VIV'ASC.

Nous nous présentons :

## 1. L'Association Pour l'Information et la Prévention de la Drépanocytose – A.P.I.P.D. Martinique

A l'origine antenne locale de l'APIPD France, elle a été déclarée en août 2004. L'APIPD est une association à part entière.

Elle a pour mission essentielle de porter la plus large information possible à l'ensemble de la population.

**L'APIPD**, ses différentes actions :

- ***les Actions d'information :***

Dans ce cadre, elle a sollicité et obtenu l'aide du C.I.D. (Centre Intégré de la Drépanocytose) avec lequel elle travaille en étroite collaboration et mis en place un certain nombre d'actions communes comme :

- L'émission radiophonique trimestrielle consacrée à la drépanocytose sur Martinique 1<sup>ère</sup>

- L'information en direction d'élèves de collège, lycée et de directeurs d'écoles, de communautés religieuses, du grand public dans différentes communes de l'île,
- La mise en place d'un partenariat avec l'ARACT pour l'étude sur les salariés drépanocytaires de la Martinique,
- La participation aux 2<sup>èmes</sup> Journées de la Drépanocytose et aux Journées Mondiales de la Drépanocytose

- *les autres Actions*

- L'A.P.I.P.D. Martinique a contribué à améliorer la prise en charge des enfants drépanocytaires en offrant deux pompes à morphine au service de pédiatrie du centre hospitalier du Lamentin - Bourg à l'issue d'une kermesse-brocante organisée avec le concours de la ville de Ste Marie,
- Entendant participer activement à la lutte contre la drépanocytose, l'A.P.I.P.D. Martinique a accepté de porter le Réseau Drépanocytose depuis juillet 2011 et a adhéré au CISS Martinique (Collectif Inter-associatif Sur la Santé)

## 2. Le Réseau Ville/ Hôpital pour la Drépanocytose

Les réseaux ont été créés par la loi de mars 2002 (Droit des malades) afin de répondre à une préoccupation majeure du système de santé, à savoir le maintien à domicile chaque fois que c'est possible.

Ils sont bâtis sur une triple ambition :

- La prise en charge globale et continue du malade par le décroisement entre la ville et l'hôpital,

- La qualité médicale avec la mise en place d'un protocole de soins, la coordination et la formation pluridisciplinaires,
- La transformation du malade en acteur de sa propre santé, par le développement de la prévention et de l'éducation thérapeutique.

Les missions s'articulent autour de trois axes :

- La coordination des acteurs,
- La formation et l'information,
- La prise en charge des besoins spécifiques de la population.

### **3. L'Association de Soutien aux Actions contre la Drépanocytose 972 A.S.A.D. 972**

La présidence est assurée par docteur Gylna LOKO, responsable du Centre Intégré de la Drépanocytose au centre hospitalier de Mangot Vulcin.

Les objectifs et missions d'ASAD 972 :

- Participer et faciliter des actions d'information du grand public sur les malades,
- Améliorer l'information du grand public et des populations particulières parmi lesquelles :
  - les enseignants,
  - les responsables d'entreprise,
  - les collaborateurs en milieu du travail ...
- Améliorer l'accueil des malades en collaboration avec les associations des malades,

- Contribuer à la formation des personnes (qu'il s'agisse de soignants ou non) impliquées dans la drépanocytose,
- Aider, accompagner, appuyer et faciliter de la recherche clinique,
- Aider au développement des activités du Centre Intégré de la Drépanocytose.

#### 4. L'association VIV'ASC - Patients/ Familles- Drépanocytose

VIV'ASC est une association de patients créée par et pour les patients. Elle rassemble tous ceux et celles qui se sentent concernés par la maladie, qu'ils soient malades ou pas.

L'association VIV'ASC a pour objectif de :

- Défendre, protéger les malades et les informer sur leurs droits,
- Orienter les patients et leur famille,
- Faire connaître la drépanocytose,
- Proposer des activités de loisirs et toutes autres activités en lien avec la drépanocytose.

#### 5. Le Centre Intégré de la Drépanocytose

Il s'agit du centre de référence, service hospitalier qui prend en charge et soigne les patients atteints de la drépanocytose.

Actuellement le C.I.D. est éclaté sur deux sites hospitaliers du nouveau Centre Hospitalier Universitaire de Martinique, le C.H.U.M. :

- A la Maison de la femme de la mère et de l'enfant pour la prise en charge des enfants, à Fort de France,
- A l'hôpital Mangot-Vulcin, pour la prise en charge des adultes, au Lamentin.

Le C.I.D. et l'association AS.A.D. 972 organisent un congrès scientifique :

« Les 3<sup>èmes</sup> Journées de la Drépanocytose en Martinique »

du 18 février au 21 février 2013

à l'hôtel Carayou, aux Trois-Îlets.

Les 2<sup>èmes</sup> Journées de la Drépanocytose en Martinique ont eu lieu en février 2006 au Crédit Agricole de Places d'Armes, au Lamentin.

**Congrès scientifique :**  
**Du 18 au 21 février 2013**  
**Les 3<sup>èmes</sup> Journées de la Drépanocytose en Martinique**

Le 1<sup>er</sup> cas de drépanocytose a été rapporté en 1910 chez un patient originaire de la Grenade.

Aujourd'hui, la drépanocytose est la maladie génétique la plus répandue aux Antilles Guyane.

Identifiée comme un problème de santé publique dans certains pays et par l'OMS, il a fallu attendre 2008 pour qu'elle soit reconnue par l'ONU, avec l'établissement d'une Journée mondiale de la Drépanocytose, le 19 juin !

Les enjeux en termes de santé publique sont majeurs : la décision politique de financer un dépistage précoce, néonatal systématique et éventuellement prénatal détermine en grande partie l'organisation de la prise en charge précoce des enfants et des adultes dépistés, en Martinique.

Rappelons que la drépanocytose est aussi la maladie génétique la plus répandue en France hexagonale, surtout en Île-de-France ; on y compte plus de 10.000 malades et près de 1.500 en Martinique comme en Guadeloupe.

Dans l'ensemble du 6<sup>ème</sup> continent, 6 à 10 % de la population est porteuse du gène de la drépanocytose, sans être malade.

L'association de Soutien aux Actions contre la Drépanocytose 972 (A.S.A.D. 972) et le Centre Intégré de la Drépanocytose (C.I.D.), du Centre Hospitalier Universitaire de la Martinique organisent :

**les 3<sup>èmes</sup> Journées de Drépanocytose en Martinique**, qui se dérouleront

**du 18 au 21 février 2013**

**à l'hôtel CARAYOU\*\*\*, Pointe du Bout, aux Trois Ilets.**

Cette rencontre sera l'occasion d'échanges et de journées de travail fructueux entre spécialistes médecins et chercheurs de différentes disciplines, venus d'horizons divers : Sénégal, République démocratique du Congo, Gabon, USA,

Jamaïque, Angleterre, Belgique, Centres de référence et de compétence d'Île-de-France, Guyane, Guadeloupe... tous engagés dans la lutte contre la première maladie génétique au monde.

## Séminaire « Vie associative et Mieux-être »

Dans le cadre des 3<sup>èmes</sup> journées de la Drépanocytose organisées par le Centre Intégré de la drépanocytose (C.I.D.) et l'association A.S.A.D. 972, la coordination des associations, organise

**Un séminaire  
« Vie associative et Mieux-être »,  
Le mercredi 20 février 2013 de 13 heures à 18 heures,  
aux Trois Ilets**

Il est proposé aux malades, aux familles et au grand public, de participer à des animations, des échanges et des ateliers, afin de débattre sur des thèmes tels que :

- Être drépanocytaire et être maman !
- La drépanocytose à l'école
- La personne drépanocytaire au travail
- Quand se rendre aux urgences ?...

## BAPTEME DU CENTRE INTEGRE DE LA DREPANOCYTOSE

Pour rendre hommage à monsieur le Docteur Michel Yoyo, les associations en lien avec la drépanocytose, se joignent à l'initiative de baptême du CID.

Le 18 février 2013 à 10h30,  
à l'hôpital Mangot Vulcin du Lamentin,  
le Centre Intégré de la Drépanocytose sera baptisé « Centre Michel Yoyo ».



Ce médecin anthropologue, est une figure emblématique du milieu hospitalier martiniquais. Il a marqué les esprits et les vies des patients drépanocytaires car il est à l'origine de la création du Centre Intégré de la drépanocytose. Son initiative a permis d'améliorer le suivi des personnes atteintes de drépanocytose.

## PROJECTION VIDEO D'UN FILM DOCUMENTAIRE SUR LA DREPANOCYTOSE

« *Les lances du Sickle cell* »

cutkiwi prod

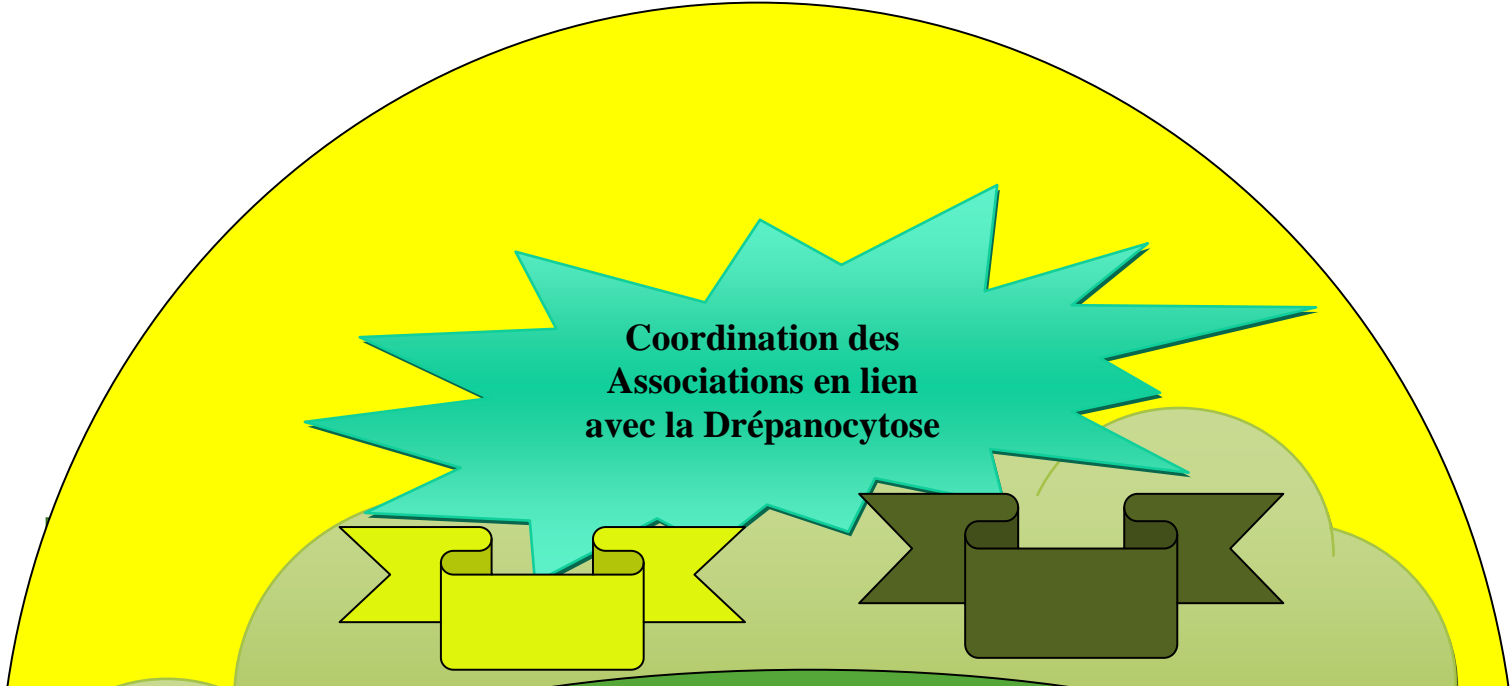
Vendredi 15 Février 2013, 18h

Médiathèque du Lamentin

Ce film est un documentaire qui laisse une très large place aux témoignages de patient(e)s, de parents (des mères principalement ou mari) de drépanocytaires.

Il retrace aussi l'histoire de la drépanocytose (originaire des pays du Sud), sa "migration" aux USA, dans les Caraïbes et en Europe, le combat pour sa reconnaissance "combat aussi politique depuis celui des Black Panthers aux USA jusqu'aux luttes associatives en France...

Un combat pour l'accès aux soins, car être drépanocytaire, c'est avant tout se battre pour la vie.



**Coordination des  
Associations en lien  
avec la Drépanocytose**