

➤ PEUT-ON TRAITER LA DRÉPANOCYTOSE?

Seule une transplantation de la moelle permet de guérir la drépanocytose, mais il est très difficile de trouver un donneur adéquat. De plus, cette opération est lourde et peut conduire à diverses complications.

➤ QUI SOMMES-NOUS?

ACTION DRÉPANOCYTOSE est une association dont les activités se concentrent actuellement en Belgique.

L'association est ouverte aux personnes atteintes de la maladie, à leur famille et entourage, aux professionnels de la santé... et à tous ceux que le sujet intéresse.

Les objectifs poursuivis sont :

- Favoriser le développement de services pour:
 - informer et soutenir les patients et leur famille;
 - les aider à répondre à leurs besoins médicaux, psychologiques, sociaux, juridiques et administratifs;
 - contrôler de façon plus efficace un besoin permanent de soins qui engendre des coûts humains, sociaux et économiques;
 - contenir la progression de la maladie dans les collectivités où elle évolue.
- Faire la promotion de projets ou d'évènements à caractère scientifique et/ou pédagogique.
- Soutenir toute initiative de recherche et de dépistage.
- Sensibiliser le grand public à cette maladie méconnue.

➤ POUR EN PARLER,

ACTION DRÉPANOCYTOSE organise...
les «**MAKUTANO**»

MAKUTANO [makutano]. n. m. et dér. de *kutano*. (mot swahili). Le fait pour des personnes de se trouver en présence. | SYN. **RENCONTRE, ASSEMBLÉE, FOULE, JONCTION, INTERSECTION.** |

Makutano est une activité ouverte, un lieu de dialogue, un temps d'échange.

Makutano a pour but de créer un large réseau proactif de soutien à la lutte contre la drépanocytose.

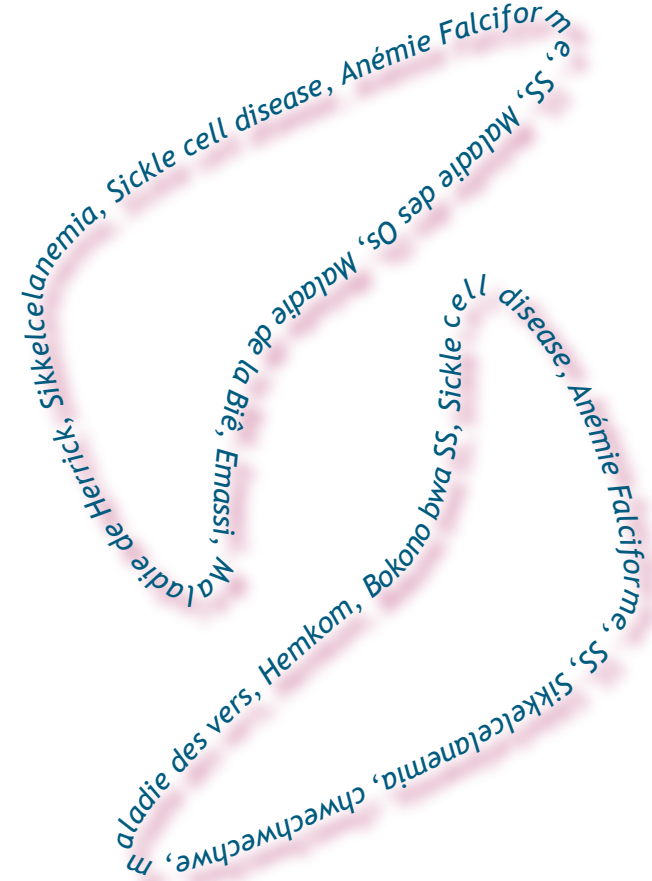
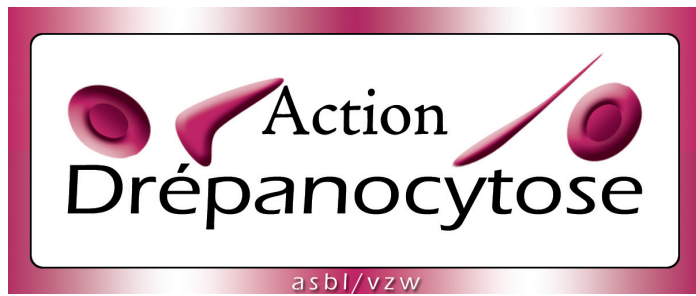
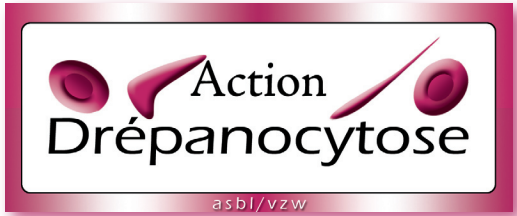
Makutano réunit des personnes de diverses origines aux préoccupations similaires: l'enfance, la douleur, le handicap, la maladie chronique, la génétique et les droits de l'homme... toutes caractéristiques impliquées dans la drépanocytose.

Quand?

Le premier samedi du mois de 14h à 16h, sauf en janvier, juillet, août et décembre.

Où?

Maison Africaine (salle Monique)
33, rue Alsace Lorraine
1050 Bruxelles (quartier Matonge).



CONTACT

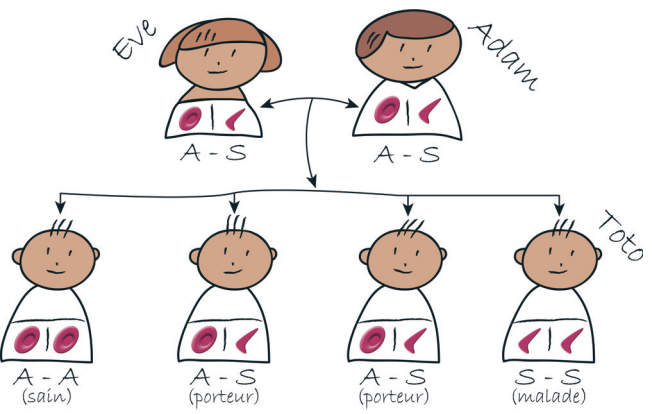
Tél.: 0496 45 01 45
GSM : 0032 0496 45 01 45
E-mail : actiondrepanocytose@yahoo.fr
Numéro de compte bancaire: 068-2352454-37
Numéro d'identification au Moniteur belge: 474646932

↳ **LA DRÉPANOCYTOSE... C'EST QUOI?**

Adam et Eve sont tombés amoureux un dimanche. Rapidement ils ont fondé une famille. Un jour, Toto et Fifi sont malades. Papa Adam et Maman Eve, inquiets, les emmènent chez le docteur. Fifi a une angine. Préoccupé par Toto, le docteur lui fait une prise de sang: Toto a la drépanocytose. Le docteur demande à Papa et Maman de revenir avec toute la famille pour faire une prise de sang à tout le monde.

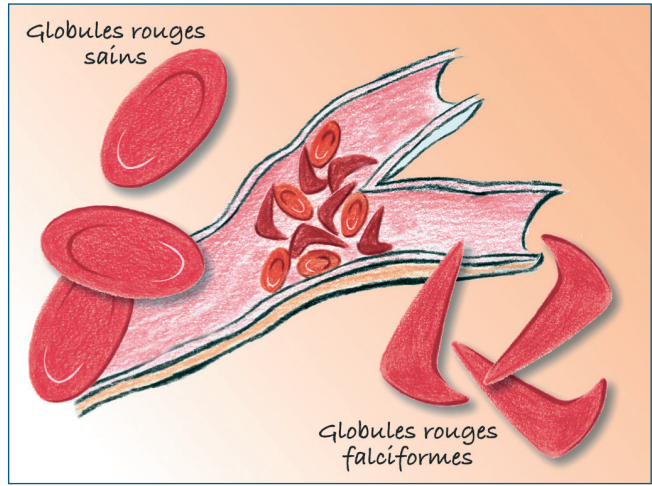
MAIS POURQUOI?

La drépanocytose est une maladie transmise par les deux parents, présente dès la naissance, et non contagieuse. La prise de sang permet le dépistage: savoir si on est porteur ou malade.



La drépanocytose affecte l'hémoglobine contenue dans les globules rouges. L'hémoglobine permet le transport de l'oxygène des poumons jusqu'aux tissus de tout le corps: c'est elle qui donne la couleur rouge au sang.

L'hémoglobine normale s'appelle A. En cas de drépanocytose, les globules rouges contiennent une hémoglobine différente appelée S. Cette anomalie provoque une rigidité des globules rouges qui bloquent la circulation du sang dans les petits vaisseaux.



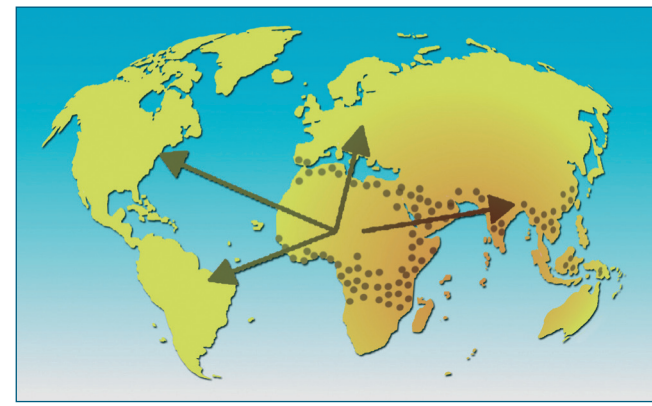
↳ **QUELS SONT LES SYMPTÔMES DE LA DRÉPANOCYTOSE?**

- La douleur: provoquée par les globules rouges devenus rigides qui bloquent le passage du sang dans les petits vaisseaux.
- L'infection: les drépanocytaires (SS) sont plus sensibles aux infections.
- L'anémie: les globules rouges rigides, plus fragiles, sont détruits plus vite. Ceci entraîne la pâleur de la peau et souvent, une certaine faiblesse et de la fatigue.
- L'ictère: la destruction rapide des globules rouges donne une couleur jaune aux yeux.

↳ **QUI EST CONCERNÉ?**

Les populations d'Afrique, du bassin méditerranéen et des Caraïbes, ainsi que les afro-américains sont le plus souvent concernés par la drépanocytose. Actuellement la maladie s'étend au reste du monde suite au brassage des populations : c'est la maladie génétique la plus répandue.

A Bruxelles, par exemple, en 2005, environ 1% des nouveaux-nés sont porteurs de l'affection (AS) et un enfant sur 1.850 est drépanocytaire (SS).



↳ **PEUT-ON TRAITER LA DRÉPANOCYTOSE?**

- Dès l'enfance on peut:
- donner des conseils de vie (bien se couvrir, boire suffisamment, ne pas rester longtemps immobile...) qui permettent d'espacer les crises;
 - suivre des traitements afin de diminuer le nombre de crises douloureuses et leurs complications.
- Un suivi régulier du patient par le médecin traitant est donc très important.