

BILAN MORAL 2015

**PRESENTE PAR JENNY HIPPOCRATE FIXY,
PRESIDENTE**



Cela fait plus de 17 ans que j'ai succédé, non sans fierté, au dernier président de l'Association Pour l'Information et la Prévention de la Drépanocytose, l'APIPD et je pense, jusqu'à ce jour, servir notre association avec passion, dévouement, détermination et pugnacité.

A l'heure où nous avons fêté les **27 ans** de notre association, je ne veux pas faire de belles promesses aux malades ; je veux juste leur dire notre volonté d'œuvrer sans relâche en étant tout près d'eux.

A ce titre, tout un chacun peut y adjoindre le symbole auquel il est attaché.

L'APIPD est la première association de lutte contre la drépanocytose en Europe et en Afrique. Elle a été créée en 1988 et est à l'international (le continent africain, la grande Bretagne, la Martinique, la France...).

Dès sa création et grâce à son écoute, elle a installé une confiance auprès des malades et de leur famille, néanmoins du fait de son ancienneté, ses actions sur le terrain, elle génère aussi une crédibilité indéniable auprès des instances publiques et jouit d'une bonne notoriété.

Il existe en France, plus d'1 million d'associations actives et 13 millions de bénévoles impliqués. On dénombre 160 000 établissements associatifs employeurs ce qui représente près de 2 millions d'emplois et 32 milliards d'euros de masse salariale.

Nous faisons partie des 13 millions de bénévoles impliqués, car nous n'avons pas de salariés. Effectivement, notre association dispose, dans le monde de 2000 bénévoles dont de 153 en région parisienne, tous des professionnels dans leur discipline, ce qui dispense l'association de l'amateurisme. Ajouté à cela, elle peut se fier à des parrains et marraines, ambassadrices et ambassadeurs, tels que **Gaël MONFILS, Jean-Marc LOGER, Frédéric PIQUIONNE, Johan PASSAVE-DUCTEUIL, Kareen GUIOCK**, la princesse **Isabella ORSINI DE LIGNE DE TREMOUILLE, Clémence BRIGTOWN, Hapsatou SY**, connus dans le monde, et qui répondent toujours à l'appel de l'association. Soulignons que l'APIPD dispose d'une bonne expérience dans le domaine de la maladie car au sein de l'équipe se rajoutent des professeurs et des médecins. Elle peut aussi compter sur son conseil juridique composé de 5 avocats.

Notre association a le souci de sensibiliser la population, mais surtout les jeunes en âge de procréer. Cette pathologie génétique, très répandue en **Ile-de-France, et sur tout le territoire national**, est mal connue de la plupart de nos concitoyens. Elle est également la plus dépistée. Par ailleurs, les chiffres sont très alarmants.

Cette maladie entraîne, entre autres, une morbidité excessive et des crises extrêmement douloureuses qui plongent le malade dans un abyme de souffrance physique et moral, sans parler des absentéismes que cela engendre pour les écoliers et les salariés.

La drépanocytose est galopante et, en dehors des populations dites à risque, de par le métissage, elle commence à affecter tout le monde. Ce qui fait que nous sommes donc tous concernés.

Même si elle est toujours considérée comme une maladie rare, la drépanocytose touche, aujourd'hui, en France, près de vingt mille (**20 000**) personnes malades et cent cinquante milles (**150 000**) porteurs sains avérés, c'est-à-dire des transmetteurs ! Dans le monde, plus de **50 millions** de personnes sont concernées. La pathologie, en ce sens, constitue un véritable problème de santé publique. Elle a été classée en quatrième priorité de santé publique et une journée mondiale, le 19 juin, lui a été consacrée !!! Pourtant on en parle peu et la maladie continue de faire des ravages.

Soyons optimistes car l'espoir est là ! Puisqu'un adolescent atteint de drépanocytose serait en voie de guérison par à une thérapie génique réalisée à l'Hôpital Necker-Enfants malades grâce à une équipe dirigée par le professeur **Marina CAVAZZANA**. Cette avancée majeure pourrait améliorer radicalement la qualité et l'espérance de vie de très nombreux malades.

Mais aussi, suite à notre campagne de sensibilisation massive en **2015**, nous espérons avoir réveillé quelque peu les consciences et aider à la compréhension de ladite drépanocytose, un pari qui était judicieux, mais réalisé. L'information et la prévention sont les moyens essentiels pour vaincre la drépanocytose.

2015, une année riche en activités

En 2015, nous avons innové : l'**APIPD** a évolué et a présenté son nouveau logo. Dynamique et moderne, ce nouveau logotype accompagne l'évolution de l'association. Par ses couleurs et ses formes, il arbore à la fois la diversité et l'unité des populations concernées par la drépanocytose, c'est-à-dire tout le monde. Ce nouveau logo est bien entendu, accompagné par la création d'une nouvelle charte graphique, plus cohérente et homogène. Si l'identité visuelle de l'**APIPD** est redynamisée, l'association conserve ses objectifs premiers : informer et sensibiliser la population dans son ensemble.

Pour marquer le coup, l'**APIPD** a lancé son nouveau site internet et par la même occasion sa newsletter, en référence à son ancien journal : le **Courapid**. «**Courapid**» est la contraction du mot « courrier » et de l'adjectif « rapide », qui reprend également certaines lettres de l'acronyme de l'association.

Désormais, chaque mois, l'**APIPD** vous informe de ses actions et de son actualité. Dorénavant, au fil du temps vous découvrirez aussi des articles sur la maladie et des témoignages de malades, bénévoles, médecins, parrains, marraines et ambassadeurs de la cause. Cependant l'**APIPD** 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 alimenté régulièrement de nos petites vidéos.

Notre atout : nos spots de sensibilisations et nos petites vidéos de témoignage sur notre compte YouTube: Cette année nous en avons créés presque une dizaine. Nous sommes tous aux aguets et 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.

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

Une association qui s'est construite jour après jour

A tout instant, et en toutes circonstances, vous pouvez compter sur nous, la preuve :

Nous vous avons proposé aussi un service innovant :

Envie de parler, vous pouvez contacter notre psychologue, **Valérie NOIRAN**.

Par téléphone, des bénévoles formés sont aussi à votre écoute : **Vanessa JOSEPHINE**, notre assistante sociale répondra à vos questions. **Joëlle PITOIS** est à votre disposition à l'**hôpital ROBERT DEBRE, tous les vendredis**, de 10 à 13 heures, ou sur rendez-vous. Joëlle 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.

Outre les 4 chargés de mission, cette année, nous avons nommé 2 chefs de projet, notre trésorière **Ketty LOUISY** a démissionné de ses fonctions de trésorière. C'est **Myrtha BELMAT** qui la succède depuis le mois de Septembre, et comme nous le répétons souvent, nous sommes tous des professionnels alors tout comme Ketty, Myrtha est comptable de formation, ce qui nous permet de faire d'une pierre 2 coups.

Cette année, l'APIPD a eu un cœur plus gros pour des actions plus grandes :

LE GALA DE CHARITE, LA SEMAINE DE SENSIBILISATION, DIFFUSION DU FILM, DREPACTION : SEMAINE DE SENSIBILISATION ET LE CONCERT EN MARTINIQUE, L'ARBRE DE NOEL... mais aussi !

Les soutenances et jury de mémoire et de thèse

Parmi ses nombreuses casquettes, la présidente de l'**APIPD** a continué cette année encore à participer à des jurys de soutenance et dispense, entre autres, des cours sur la drépanocytose. Par ailleurs, ses nombreuses interventions dans le milieu éducatif afin de sensibiliser les élèves à la drépanocytose, ne se comptent plus.

De même, tout en donnant des conseils aux patients et à leurs familles, l'association, grâce aux différents enseignants bénévoles qui la composent, assure, en parallèle, un suivi scolaire complet aux enfants drépanocytaires.

Dans ce créneau, l'association contribue à la formation du personnel paramédical et médical intéressé à la prise en charge des malades. Ainsi, elle assure un suivi pour les infirmiers(es) en formation continue, sans parler du fait qu'elle supervise les mémoires des sages-femmes, par exemple ou des thèses de médecine et de pharmacie.

De surcroît, encadrée par un conseil juridique constitué d'avocats « formés », l'**APIPD**, défend les droits des malades, confrontés à des problèmes juridiques ou administratifs. Cette année, nous avons défendu 6 malades.

En invoquant cet état de fait, il est important de noter que l'**APIPD**, forme ses membres actifs aux différentes relations d'aide : des psychologues, une assistante sociale et des personnels paramédicaux se tiennent également à la disposition des dits membres.

De ce fait, nous sommes partout on a besoin de nous :

Les instances de santé dans lesquelles nous siégeons régulièrement :

- **AP-HP Assistance Publique Hôpitaux de Paris** : À l'APHP nous faisons partie d'un groupe de travail de **RU** nous avons 4 réunions par an. Les sujets sont différents à chaque réunion et parlent surtout de la représentation des RU dans le milieu hospitalier.
- **ARS : Agence Régionale de la Santé** : nous sommes associés dans le projet télémédecine et parcours de soins mise en place par une équipe de « drépanocytologues » pour une meilleure prise en charge des malades atteints de la drépanocytose et financés par l'**ARS**. Nous nous réunissons au moins une fois tous les deux mois. Nous avons été sollicités aussi pour faire partie des comités de pilotage en janvier 2016 en vue de la certification de 2017.
- **RU : Représentant des Usagers** : Nous sommes également présents à la Cellule Bienveillance en tant que RU de Debré. Pour l'instant nous avons une réunion tous les 2 mois car c'est une cellule mise en place depuis 1 an et nous avons beaucoup de choses à traiter. La bienveillance est importante dans le milieu hospitalier et fait partie du code de la santé.
- **CLUD : Comité de Lutte contre la Douleur** : Au CLUD nous siégeons également en tant qu'association agréé nous avons 2 ou 3 réunions par an. Nous abordons spécialement le

sujet de la douleur, toutes les nouvelles technologies pour diminuer la douleur tous les moyens employés pour la soulager.

- **CRUQPC** : Comité de Relation de l'Usager Pour la Qualité de la Prise : Nous siégeons à la CRUQPC en tant que représentant des usagers et tant qu'association agréé, nous avons 4 réunions par an nous traitons les réclamations et plaintes des usagers et nous parlons des projets des améliorations amenés dans l'hôpital des travaux en cours et futurs.
 - **CISS** : Collectif Inter associatif Sur la Santé : Nous faisons partie du CISS ÎLE de France qui nous propose des formations. Nous avons des rencontres de temps en temps où nous parlons de tous les problèmes que peuvent rencontrer les associations au sein des hôpitaux.
 - **SNITEM** : Syndicat National des Industries Technologie des Entreprises Médicales : Avec le SNITEM qui réunit également beaucoup d'associations nous avons des journées d'Information sur tout ce qui concerne les nouveautés technologiques et scientifiques des maladies rares, environ 4 journées par an et des colloques sur différents sujets ayant trait aux maladies rares
 - **Alliance maladies rares** : Nous sommes aussi à l'Alliance des Maladies Rares. avec une RIME (réunion des membres) 4 fois par an.
Nous parlons des nouveautés mises en place et futures dans le domaine des maladies rares également dans le domaine de la recherche du médicament et des outils informatiques
 - **CLAL** : Commission Locale des Activités Libérales : Nous siégeons aussi au CLAL de Robert Debré. C'est une commission qui s'occupe des médecins libéraux qui travaillent à l'hôpital. Nous avons une seule réunion par an.
 - **FALD** Fédération des Associations de Lutte contre La Drépanocytose (Jenny Hippocrate Fixy en est aussi la présidente) ;
 - **EORA** : European Organisation for Rare Anémias : Jenny Hippocrate en est la responsable France.
 - **MNH** : Mutuelle Nationale des Hospitaliers : Nous avons travaillé avec la MNH sur le livret, la drépanocytose, une maladie génétique méconnue, le premier dans son genre.
 - **CIDD** : Centre d'Information et de Dépistage de la Drépanocytose : L'APIPD a tenu pendant des années, une permanence dans ce centre.
 - **HAS** : Haute Autorité de Santé : Nous avons fait de la relecture de document tel que la prise en charge de l'adolescent drépanocytaire au sein de cet organisme.
 - **CEL** : Conseil Exécutif Local : nous y siégeons
 - **CLIN** : Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales, nous y siégeons
 - **FMH** Fédération des Malades Handicapés : nous faisons partie
 - **MCGRE** Maladies Constitutionnelles Rares du Globule Rouge et de l'Erythropoïèse : Nous en faisons partie.
 - **SAPAD** Service d'Assistance Pédagogique à Domicile : nous en faisons partie.
- La liste est loin d'être exhaustive

Groupe de travail et participation à diverses commissions, Réunions.

1-Le projet TEXTODREP à l'hôpital Robert Debré.

Ce projet, présenté par l'équipe du docteur **Malika Benkerrou**, ainsi que les huit hôpitaux faisant partie du territoire de santé a obtenu le soutien de l'**ARS** en 2014

a) Projet Téléconsultation – Telé expertise dans notre territoire de santé.

b) Projet Télésurveillance (accompagnement soutien) des adolescents jeunes adultes prenant de l'hydroxyde carbamide via une plateforme de soignants prenant en charge des messages d'alerte générés par les réponses a une application hebdomadaire sur smartphone.

2-La bientraitance

En tant qu'association représentant des usagers on nous a sollicités pour participer au groupe de travail bientraitance débuté en mai 2015. **Mais qu'est-ce que la bientraitance ?** "la bientraitance est une démarche globale dans la prise en charge du patient, de l'utilisateur et de l'accueil de l'entourage visant à promouvoir le respect des droits des libertés du patient, de l'utilisateur, son écoute et ses besoins, tout en prévenant la maltraitance".

3- Commission locale des activités libérales

C'est une commission qui s'occupe des professeurs ayant une activité libérale et qui interviennent pour des missions sur l'hôpital.

Nous avons été sollicités pour participer à cette commission en tant qu'association agréée par l'Agence Régionale de la Santé (**ARS**).

4- Résultats enquêtes

Nous étions invités à la réunion pour les résultats de l'enquête francilienne sur le dépistage néonatal de la drépanocytose.

Depuis juillet 2014, cent trente mille (130000) tests a par an ont été réalisés en Ile de France sur 4 centres : Necker avec 16 % de tests, Trousseau avec 18%, Centre Hospitalier intercommunal de Créteil 25 % et Debré 41%.

L'évaluation de 15 ans de dépistage néonatal dans le nord de l'Ile de France révèle que la mortalité dans les **SDM (Syndromes Drépanocytaires Majeurs)** est de **50 à 80 % avant l'âge de 5 ans dont 50 % dus à des infections et 45 % dus à des syndromes anémiques.**

Pourtant la prévention augmente d'une façon active par le dépistage néonatal.

Les traitements thérapeutiques précoces, l'éducation des parents, dépistage vasculopathie cérébrale, les vaccins, les suppléments acides foliques, la vaccination contre l'hépatite B.

Un premier projet appelé **Néodrep** mené entre 1995 et 2009 sur 1047 enfants, a été inscrit au registre du laboratoire de dépistage néonatal.

Le résultat est le suivant:

Il y a eu sur cette cohorte de patients **13 décès** dus à la drépanocytose, **5 décès** sont dus à des problèmes anémiques, **3 décès** sont dus à des syndromes pulmonaires, **1 décès** est dû à un AVC, **1 décès** dû à un syndrome thoracique aigu. **76%** de ces patients ont été hospitalisés, **52 %** transfusés, **21%** d'entre eux ont eu une ostéomyélite, **41%** une septicémie, certains ont été hospitalisés pour complications chroniques :-rétinopathie (surtout SC) et ostéonécrose.

Force est de constater que contrairement à ce qui est dit, non seulement la drépanocytose de même que le l'ensemble des symptômes liés à la maladie tuent encore beaucoup sur notre territoire.

Notre lutte au quotidien est un sacerdoce !

En 2015, 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 :

Recherche de stage pour les infirmiers(ères), 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, 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...

Un fait est certain, c'est que les bénévoles ont été formés à la bonne école et qu'ils commencent à prendre le pli en ce qui a trait aux attitudes à adopter en cas d'urgence.

Par ailleurs, un nouveau parrain, le basketteur **Johan PASSAVE-DUCTEUIL** et un président nouveau d'honneur, Monsieur **Alfred ALMONT**, ancien député de la Martinique, et la jeune entrepreneuse, **Hapsatou SY** ont intégré l'équipe pour nous épauler et nous prêter main forte, de même que de nouveaux bénévoles. Ils ont été fort émus de constater que nous disposons d'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 leur espoir en eux. A 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 rapidement. De ce fait, chaque minute qui passe voit un drépanocytaire s'éteindre dans le monde.

Et c'est contre ces disparitions que l'**APIPD** se bat avec acharnement pour tenter, coûte que coûte, d'ameuter l'opinion publique ainsi que nos politiques et tous ceux qui sont concernés, de près ou de loin, par la pathologie afin de trouver le moyen pour arrêter cette hécatombe qui ne dit pas son nom !

Nous avons encore une fois alerté les pouvoirs publics pour que la drépanocytose sorte du ciblage ethnique dans lequel elle est confinée. Pour le moment pas de vraie réponse ni un vrai plan pour effacer ce dysfonctionnement de l'état : il est interdit en France de cibler une maladie de par les origines ethniques du malade.

Le dépistage de la drépanocytose est ciblé uniquement sur la population des nouveau-nés issus de parents originaires de populations dites à risque, (les Antilles, l'Afrique subsaharienne et l'Europe du Sud...) ciblage fondé sur des critères informels comme le faciès des parents, le nom de famille, la région de naissance... au mépris de la Constitution et des textes européens qui régissent ce genre de comportement (surtout que la maladie s'est aujourd'hui mondialisée, et qu'au fil des ans et des métissages les gènes se sont disséminés).

Nous considérons ceci comme une forme de discrimination, alors aujourd'hui, il est temps que les décideurs de l'état prennent leurs responsabilités !

Plusieurs sites d'extrême-droite se sont servis des chiffres pour tenter de démontrer l'importance de l'immigration dans l'Hexagone et la théorie du "**grand remplacement**" du peuple français DIT "de souche". Une démonstration aberrante, non-fondée comme l'ont précisé divers médias.

De ce fait, suite aux propos outrageux de l'extrême droite nous avons nous avons lancé une pétition intitulée : **STOP AU DEPISTAGE ETHNIQUE DE LA DREPANOCYTOSE !**

A l'attention du gouvernement, plus précisément la **HAS (Haute Autorité de Santé)** pour que la drépanocytose ne fasse plus partie du ciblage ethnique dans lequel elle est confinée.

Comme vous le savez nous sommes tous concernés et il y a toujours un drépanocytaire tout près de nous : un parent, un enfant, un frère, une sœur, un(e) cousin(e), un(e) ami(e)...

Madame **Valérie PECRESSE**, présidente de la région Ile de France, lors de sa campagne et bien en amont d'ailleurs, a inscrit dans son programme et dans un premier temps, la généralisation du dépistage à tous les nouveau-nés en Ile de France ; ce que l'**APIPD** approuve et salue, néanmoins, nous désirons plus que tout, cette extension sur tout le territoire national.

Autour de la drépanocytose beaucoup d'autres enclins liés à cette pathologie s'articulent :

Malgré son modeste budget, l'**APIPD**, a été assaillie de demandes en tous genres ; Ainsi, elle a dû répondre, en 2015, à des sollicitations émanant **d'une vingtaine** de familles pour faire face à des impayés de loyers ou à des demandes d'aide financière afin d'acquiescer de la nourriture.

Par ailleurs, grand nombre de personnes étrangères se sont adressées à notre association pour le financement de timbres fiscaux nécessaires à la délivrance des cartes de séjour (8 en

tout) ; quant à certains bénévoles, ils se sont substitués à des mères de familles fatiguées en vue de les remplacer auprès de leurs enfants hospitalisés pour raison de santé.

5 assistances sociales se sont déplacées pour solliciter notre aide pour des mamans 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.

17 médecins ont fait appel à nous dans le but de « former » leurs patients à la maladie. Des travailleurs sociaux nous sollicitent de même que des chefs d'établissement.

Le jeu en vaut la chandelle

Les stagiaires

Une élève psychologue et

Une stagiaire de Mandy a encadré une élève en DUT de 2eme année « Technique et communication » pour un stage de 8 semaines à raison de 35h par semaine.

Les étudiants en 2015

Nous avons reçu **3 classes** d'étudiantes en ST2S. Elles ont toutes réussi leur examen de 1ere année, de même qu'une classe de BTS management commercial pour leur projet :

- 1) Lycée Vaucanson 78130, rue Albert Thomas 78130 Les Mureaux. :
 - 2) Lycée de marcel Cachin 11/13 rue Marcel Cachin 93450 Saint-Ouen
-
- a) Le 1er groupe de terminale ST2S, étaient composé de 3 étudiantes
 - b) Le 2ème groupe de terminale ST2S était composé de 3 étudiantes
 - c) Le 3eme groupe en vue de leur projet pour une préparation au bac 2016 sur la drépanocytose.

Des élèves en ST2S de la Province ont choisi notre association pour présenter leur projet au BAC.

Des élèves de **BTS Assistant de Manager** de l'**INA** (Institut National de Formation et d'Application, 5-9 Rue Anquetil, 94130 Nogent-sur-Marne rejoins par des élèves de **BTS MUC (Management des Unités Commerciales)** ont fait un projet en rapport à de leurs études, dont le but est de créer une petite entreprises qui s'intitule « **Bonheur sucré d'AM** » et de reverser tous les bénéfices à une association caritative. Ils ont choisi de faire un partenariat avec l'**APIPD**.

- **8 élèves** faisant des mémoires sur la drépanocytose

Invitations pour l'APIPD par les associations et prise de parole de l'APIPD

- 1- L'Association **F.O.R.C.E.S.** Yvelines (**Force pour une Outre-Mer Rassemblée Constructive d'Entraide et de Soutien**) a invité **l'APIPD** pour venir à la rencontre des Sartrouillois mais aussi pour mieux les informer sur la drépanocytose.
- 2- **JACG** (**Jeunesse Au Grand Cœur**) a organisé une soirée de musique et de rire au profit des maladies rares et un groupe de danse s'est produit lors du concours de danse autour de la drépanocytose, **l'APIPD** a été l'association choisie par un groupe afin de lui remettre le prix.
- 3- Inauguration de l'association **Outremer Nacre** à 16h00 à Meru (prise de parole de la présidente de **l'APIPD**)
- 4- **L'association les délices de Nini** (prise de parole de la présidente de **l'APIPD** et intervention de monsieur le maire)
- 5- le **CM98** (Comité marche du 23 mai 1998) lors de la 17^{ème} commémoration des victimes de l'esclavage colonial (stand de sensibilisation sur la place de la République, de **l'APIPD**)
- 6- **UNITIX** gala en partenariat avec **l'APIPD**. Un rassemblement autour de la lutte contre la drépanocytose en partenariat avec **l'APIPD** (prise de parole de la présidente de **l'APIPD**)
- 7- **UNITIX** Juste pour la cause : Concert Admiral T à l'espace V à Villepinte en partenariat avec **l'APIPD** (prise de parole de la présidente de **l'APIPD**)
- 8- L'association **ACCOLADE** invite **l'APIPD** à la 20^{ème} Foulée d'Ile-de-France (stand de sensibilisation et prise de parole)
- 10- La Place des Fêtes de la **Mairie du 19^{ème} arrondissement de Paris** l'édition 2015 du Forum des Associations et des Sports (stand de sensibilisation)
- 11- **BELE SET ART** à LYON (diffusion du film : la vie à sang pour sang)
- 12- L'association **NATHY EVENTS** a présenté « Born to Workshop 2 » : concert caritatif à Nogent sur Marne au profit de **l'APIPD** : (prise de parole de la présidente de **l'APIPD**, marraine de l'évènement, remise d'une enveloppe de 500 euros et une urne contenant des dons d'un montant de 250 euros).
- 13- L'association Bloom Gospel célébrations (**APIPD** invitée)
- 14- L'association « Espoir de Vivre » soirée d'information sur la drépanocytose (prise de parole de la présidente de **l'APIPD**).

Différentes actions de l'APIPD

- 1- Le gala de charité
- 2- La semaine de sensibilisation

- 3- Projection du documentaire : « La vie à sang pour sang ! » un film d'Olivier ZANETTA et Christophe RIGAUD à l'Auditorium de l'Hôtel de ville de Paris
- 4- Sortie des enfants drépanocytaires
- 5- Dréfaction Martinique 2015
- 6- Arbre de Noël des enfants drépanocytaires et bien portants 2015

Sortie base aérienne avec les enfants et les bénévoles à Base de Villacoublay

L'**APIPD**, à défaut de pouvoir accélérer le temps pour guérir les enfants drépanocytaires, tente par tous les moyens d'apporter un peu de joie et de réconfort à ces petits êtres qui n'ont pas toujours l'occasion de s'amuser comme le font tous les enfants de leur âge, bien portants. Nous avons choisi pour cette fois de faire encore plus rêver les enfants, donc une sortie base aérienne avec les enfants et les bénévoles à Base de Villacoublay, une base aérienne protégée surtout par période où le plan Vigipirate est au rouge et c'était le cas, pourtant, grâce à notre crédibilité, nous avons été reçus sur le site.

17 enfants sur 20 ont répondu à l'appel (de 6 à 18ans), malheureusement 3 de leurs petits compagnons n'ont pas pu être de la partie et pour cause...

Après la visite, à la surprise de tous, Une des petits aventuriers a demandé s'il y avait une possibilité qu'elle fasse son stage de 3^{ème} sur cette base. Ce qui a interpellé le lieutenant **Augis**, qui nous avait concocté cette balade, qui positivement et plus tard nous a fait parvenir un document afin de le remettre à la petite intéressée.

Le gala de charité

2015 a été un tournant pour notre association : En effet nous avons organisé notre premier gala de charité, Une soirée mémorable et un véritable succès.

3 chefs se sont surpassés en présentant aux convives un repas gastronomique qui a ravi les palais et apaisé les tensions.

Ainsi, l'événement en soi, constitue une première tant pour les organisateurs que pour les bénévoles, qui ont eu en charge certains postes pour lesquels ils n'avaient aucune expérience. Nous avons reçu 600 convives.

Le Professeur **Jacques Elion** a parlé de la drépanocytose. Il a surtout mis l'accent sur la pathologie, sur les avancées de la recherche et sur les bourses de recherches financées par l'**APIPD**. Au passage, il a nommé les récipiendaires. Selon le Professeur et d'après l'avis de grand nombre de personnalités, l'**APIPD** est, à ce niveau, une association incontournable !

Pierre Loza et **Rachid Jelti** étaient l'animateur de la soirée. De même, des artistes, et non des moindres, à l'image de ces danseuses orientales qui ont donné le tempo ou bien **Fabrice Di Falco**, de **Yohan Fréget**. Le groupe, Les Voix des Femmes (un collectif de femmes qui chante

pour lutter contre la violence faite aux femmes); d'**Alban Bartoli**. Tous ces artistes ont réussi à transporter les auditeurs !

Par ailleurs, parmi les personnalités de tous bords et de toutes origines qui ont bien voulu nous honorer de leur présence, nous avons noté la venue de sportifs, d'artistes et autres. Et l'espace d'une soirée, toutes les tendances politiques que comprend l'Hexagone ont cohabité pacifiquement dans le but de communiquer sur une seule et même cause.

De surcroît, Madame **George Paul Langevin** a annoncé vouloir, dans un premier temps, demander un dépistage sur le plan régional, notamment en Ile-de-France. Quant à Madame **Valérie Péresse**, elle a signalé qu'elle a déposé trois amendements afférant au dépistage national de la drépanocytose. Concernant Monsieur **Alain Lamassoure**, député européen, il a reconnu avoir été interpellé l'année dernière par **Jenny Hippocrate** grâce à Madame **Samia Badat Karam** et qu'il tient compte de sa requête, Monsieur **Jean-Paul Huchon** président de la région Ile-de-France a aussi fait remarquer qu'il faut faire quelque chose. **Sophie Elizéon**, la déléguée interministérielle à l'égalité des chances des Français d'Outre-Mer de même que le président du CREFOM, **Patrick Karam** étaient eux-aussi de la partie.

« La terre est une grande ruche, et les hommes sont des abeilles : chaque abeille a droit à la portion de miel nécessaire à sa subsistance, et si, parmi les hommes, il en est qui manquent de ce nécessaire, c'est que la justice et la charité ont disparu de ce monde. Citation de Félicité Robert de Lamennais » Paroles d'un croyant (1833)

La semaine de sensibilisation

Notre service de communication qui n'a pas ménagé son temps ni ses efforts, a mené une judicieuse campagne de sensibilisation intitulée « **La drépanocytose, notre combat !** », pour que l'objectif visé soit atteint. En ce sens, nous pouvons avancer que l'**APIPD** a fait fort en se surpassant.

Chaque jour, pendant une semaine (**du 12 au 19 juin 2015**), un portrait d'ambassadeur de la cause, a été publié sur le site internet et les réseaux sociaux de l'association. Chaque ambassadeur au parcours différent, a fait part de ses années de lutte contre la maladie, au travers d'un témoignage.

Notre nouvelle community manager a fait un travail considérable au niveau des réseaux sociaux : Facebook, Instagram, Twitter.

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.

Également, dans la même veine, il est à noter que les **5 régions géographiques** qui se sont le plus souvent connectées à cette période sont : la France, le Brésil, les Etats-Unis, la Guadeloupe ainsi que la Martinique.

En parlant du Brésil, depuis quelques temps nous travaillons en étroite collaboration avec une association de lutte contre la drépanocytose brésilienne et le président n'est qu'autre que l'ancien malade drépanocytaire guérit grâce à une greffe de moelle osseuse.

Au cours de la semaine de sensibilisation **DRÉPACTION**, les bénévoles de l'**APIPD** ont également participé à de multiples manifestations. 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 !

L'APIPD a une fois de plus répondu volontiers aux sollicitations des médias.

Le **13 juin**, **Jenny Hippocrate**, présidente de l'**APIPD** et le **Professeur Frédéric Galacteros** ont été invités d'**Elyas Akhoun** sur **France Ô**, dans **7 EN OUTRE-MER**. Ils ont traité des symptômes de la drépanocytose et des avancées de la recherche

Le **14 juin**, l'**APIPD**, partenaire de **l'Établissement Français du Sang**, était également présente sur le parvis de l'**Hôtel de Ville de Paris** à l'occasion de la journée mondiale des donneurs de sang.

Le **16 juin**, **Jenny Hippocrate** a abordé les questions essentielles sur la drépanocytose lors d'une émission radio dédiée à la drépanocytose dans le **Grand Angle** sur **RCI Guadeloupe** et **RCI Martinique**.

Le **17 juin**, un sujet sur la drépanocytose a été diffusé dans l'émission **Rendez-vous Santé sur LCI**, présentée le **Docteur Brigitte Mihau**. **Jenny Hippocrate**, présidente de l'**APIPD** et le **Professeur Stanislas Lyonnet de l'Institut Imagine**, en étaient les invités.

Le **17 juin**, notre équipe se trouvait à l'**Hôpital de Gonesse**; cette année, le thème choisi était « **La scolarité et l'emploi chez le drépanocytaire** ». Ainsi, notre présidente, **Jenny Hippocrate** a pris la parole, en début d'après-midi, devant une foule attentive. Une équipe de **France Ô** nous a suivis à l'Hôpital de Gonesse et a diffusé le reportage le 19 juin, lors de la journée mondiale de la lutte contre la drépanocytose.

Le **19 juin**, l'**APIPD** a clôturé la semaine par la projection du documentaire « **La vie à sang pour sang** », au **Ministère des Outre-Mer** qui avait été organisée par la déléguée ministérielle à l'égalité des chances des Français des Outre-mer, Madame **Sophie Elizéon**, devant une foule dense et visiblement très émue.

Dans l'assistance, on a dénombré la présence de personnalités : des acteurs de cinéma, des chanteurs, des médecins, sans oublier le réalisateur du film, accompagné de sa famille et qui, lui aussi, était très ému.

Nous avons été invités à l'**Hôpital de Créteil** pour assister au pot de départ du **Docteur Françoise Bernaudin**, qui s'avère être une spécialiste de la drépanocytose, et plus particulièrement des greffes ; notamment de la greffe par thérapie génique.

L'**APIPD** a pris le soin d'offrir un cœur avec la photo en 3D de cette dernière, cœur corroboré d'un texte à l'effigie du logo de notre association.

Le texte est libellé : « *Dans notre cœur pour toujours* » à cette Doctoresse qui rappelons le, lors d'un dîner dansant organisé par notre association, s'était muée en serveuse, afin de servir ceux qui participaient à cette soirée, une belle leçon d'humilité.

Cette semaine a été aussi une semaine de sensibilisation intense par téléphone, nous recevions jusqu'à **150 appels** par jour, de familles, travailleurs sociaux, médecins, voire d'autres associations de santé et nous avons toujours un bénévole pour répondre. Même les permanences tenues par notre secrétaire générale, à l'**Hôpital Robert Debré**, étaient submergées par les sollicitations ; ce qui fait que pour 2015, nous avons reçu plus de **5 000 appels téléphoniques**, nos posts pour certains d'entre eux ont obtenu plus de **5000 « vu »**.

Écarlate, notre mascotte s'est trouvé des amis, lors de cette semaine ; ce gros cœur nounours a vu sa côte grimper.

Constamment en alerte, aussi bien pour les interventions au quotidien que pour cette campagne particulière, l'**APIPD** a su se mobiliser et a, par conséquent, accru son aura au-delà de toute attente. On peut affirmer sans ambages que l'association a acquis ses galons de notoriété et qu'elle compte s'en servir afin d'aller de l'avant pour l'intérêt de ces malades pour lesquels elle n'a jamais cessé de se battre. Voyant le courage dont elle s'arme pour affronter les difficultés auxquelles elle est confrontée, une légion de nouveaux bénévoles a rejoint ses rangs et est prête à relever tous les défis majeurs qui se présenteront. Toute l'équipe peut être fière du travail accompli. Cependant, s'être fait soi-même est une condition fort honorable, mais le mieux serait de considérer que le travail n'est pas encore achevé. Gageons que cette devise créera des émulations qui inciteront à encore plus de motivation jusqu'à la lutte finale.

DREPACTION est enfin arrivé en Martinique !

La drépanocytose, nous sommes tous concernés ! (*drépanositoz, sé zafè nou tout*) !

La philosophie du **DREPACTION** demeure inchangée étant donné qu'il s'agit de sensibiliser et d'informer le plus grand nombre de personnes sur les ravages provoqués par la drépanocytose ; de même qu'il s'agit d'inciter au dépistage, à la lutte contre l'exclusion et la discrimination, sans oublier l'essentiel : l'appel au don du sang ainsi qu'à la collecte de fonds pour faire avancer la recherche.

C'est à la demande de nos concitoyens martiniquais que nous avons répondu à leur appel et organisé le concert inhérent à cette manifestation grandiose.

Depuis sa création, le concert en question est diffusé sur **France Ô et sur Martinique 1ere**. Ainsi, les habitants de Martinique ont assisté à un double miracle car ils ont, dans un premier temps pu profiter d'un spectacle hors norme et, parallèlement à cela, la présence de **l'APIPD (Association Pour l'Information et la Prévention de la Drépanocytose)** justifie l'intérêt croissant des domiens pour leurs concitoyens martiniquais.

Chaque année quelques membres de **l'APIPD** se rendent en Martinique afin de sensibiliser la population à la drépanocytose, cependant cette année non seulement ça, mais nous en avons profité pour préparer notre premier **DREPACTION** sur l'île.

Pour cela, sur le plan organisationnel, **l'APIPD Martinique** s'est chargée des différentes manifestations sur l'île. Il est évident que dans un souci d'efficacité, nous nous sommes entourés de compétences remarquables à tous points de vue.

Marc ORLAY, président de **l'APIPD** Mque avait déjà rencontré monsieur **le maire du LAMENTIN, Pierre SAMOT**, avec lequel, j'avais longuement discuté du projet en Martinique et qui n'a pas hésité un seul instant de nous octroyer le hall des sports de sa commune, mais aussi avec **Martinique 1ERE** (notre partenaire privilégié) de même que l'établissement français du sang (**EFS**) et **Raphaëlle GOMA**, directrice des coups de pouss'. Celle-ci s'est occupée de la coordination de l'évènement surtout de **la caravane** qui a sillonné **6 communes stratégiques** choisies en amont pour recevoir tour à tour, la caravane équipée de professionnels pour sensibiliser la population. Elle a aussi fait appel à des amis d'une association de **NBI**, du **CAMPUS**, et autres associations. Toutefois Gisèle ERICHER, notre chargée de mission sur place avait déjà sensibilisé une des chaînes de télé pour laquelle elle est chroniqueuse sur **ZOUK TV**. Madame **Jenny GOMA** vice-présidente de l'association Union des Commerçants Foyalais (**UCF**), quant à elle a sollicité le concours des commerçants et nous avons été reçus par le président qui a accepté de nous aider. Elle nous a mis en contact avec un peintre, **Francis** qui va nous offrir 5 tableaux à vendre.

C'est aussi pour nous soutenir que la journaliste, **Marijosé ALIE** nous a reçus à son domicile pour une après-midi de travail, elle nous aide dans la préparation de l'évènement.

Le délégué du président de l'ordre des masseurs-kinésithérapeutes, **Joseph TIBURCE** m'a aussi reçue pour nous porter leur aide.

Madame Danielle **LAPORT**, ancienne DRH de la **Région Martinique** devenue conseillère du Président **Serge LECTCHIMY**, nous a appuyés auprès de la région et nous a fortifié de ses conseils de professionnelle en la matière.

Le 9 Novembre, **Un village drépano** a été installé dans le hall du plus grand centre commercial de l'île : la **GALLERIA**. Le directeur n'est autre que monsieur **Robert PARFAIT** qui a tout de suite accepté notre offre. **La Cour Perrinon**, nous a accueillis en son sein, le vendredi 13 pour faire de la sensibilisation.

L'ancien député de la Martinique et président d'honneur de l'APIPD, Monsieur **Alfred Almont** a contribué aux différentes rencontres importantes pour le bon déroulement du **DREPACTION** que nous avons eues avec des personnalités influentes.

Quasiment toute la Martinique s'est mobilisée pour apporter son concours à la réussite de cet événement sans pareil dans l'île. Ainsi que nous l'avions espéré, la ville du Lamentin nous a soutenus pour l'organisation du concert ; **les villes de Sainte-Marie, le François, Saint-Pierre, Fort de France** et le **Lamentin** ont facilité l'évolution de la caravane dans leurs agglomérations respectives.

Ainsi, tour à tour, nous avons vu évoluer la caravane de sensibilisation autour de la maladie, des conférences-débats, non dénués d'intérêt, dans les communes partenaires, entendu des émissions de radio qui ont longuement abordé les différentes facettes de la drépanocytose, une curiosité accrue autour des stands de sensibilisation installés dans les centres commerciaux ; nous avons rencontré des malades.

C'est avec un grand bonheur que nous avons vu affluer des étudiants et des bénévoles issus de diverses associations communautaires.

Le chanteur **Saël** en tant que parrain de l'évènement, un chanteur à textes très forts qui a, pour marquer l'évènement, adapté un de ses titres à la drépanocytose.

Ainsi que les autres artistes qui pour certains d'entre eux ont fait le déplacement et ont mis le feu au hall des sports : **Stony, Antony Drew, N'Jee, Saïk, Tania Saint-Val, Admiral T, Perle Lama, Orlane, Betty Maholany, Kay man Frouch, tous accompagnés par le groupe MKG** devant un public déchainé de plus de mille personnes.

La générosité des artistes n'a laissé personne indifférent.

L'adhésion totale d'**Alex Fixy**, qui a remis sa casquette d'ancien producteur pour donner un cachet particulier à ce **DREPACTION**.

Un spectacle animé avec brio et professionnalisme par **Gisèle Ericher** et **Michel Thimont**.

Nous en avons profité pour remettre gratuitement des billets d'invitation à de associations caritatives, à l'instar du Secours Catholique, foyer de la ruche, foyer l'espérance ainsi qu'à des sinistrés des inondations pour leur remonter le moral et leur dire que nous sommes avec eux.

Des affiches étaient collées, gratuitement grâce au directeur de la société **Mosaïque** sur les bus « Mosaïque » qui ont sillonné la ville de Fort-de-France.

Par ailleurs, les différents médias constitués par **Martinique 1^{ère} (télévision et radio)** avec laquelle nous avons établi un partenariat, ils avaient placé le logo **DREPACTION** sur l'écran de télévision du 04 novembre jusqu'au concert et des reportages ainsi que des invitations en télévision ont été honorés.

ATV, KMT ou ZOUK TV, RCI ont accepté de jouer le jeu en diffusant un spot de la promotion du concert.

Question subventions : Région Martinique : 15 000€, ministère des Outre- Mers : 8 000€, Les laboratoires NOVARTIS: 3000€, les laboratoires ADDMEDICA : 3000€, La GALLERIA : 3000€

Air Caraïbes nous a gratifiés de **17 billets d'avions**. L'hôtel **Valemenière** avec lequel nous avons contracté un partenariat de fin de parcours, nous a privilégiés en pratiquant des tarifs préférentiels.

Malgré la survenue d'événements aussi imprévisibles que douloureux, c'est-à-dire une semaine avant le concert il y eu des inondations qui ont provoqué des innombrables dégâts sur l'île, beaucoup de nos concitoyens du sud ont été sinistrés et les attentats de la veille qui ont endeuillé la France, ont ralenti les ventes de billets, le concert a été maintenu contre vents et marées.

En final de compte, nous clamons fortement l'ambition de répondre à un besoin accru chez nos concitoyens martiniquais d'accueillir sur l'île notre événement caritatif de 2015 au mois de novembre pour les raisons précédemment évoquées et surtout parce que la Martinique et l'un des départements français le plus touché par le fléau qu'est la drépanocytose, étant donné qu'on y dénombre **2000 malades et près de 40.000 porteurs sains**, possibles transmetteurs potentiels de la pathologie.

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

Le 14 septembre, c'est la mairie de Paris qui accueillait dans l'amphithéâtre de l'hôtel de ville la diffusion du film « la vie à sang pour sang » à la demande du **CREFOM** : monsieur le Délégué général Outre Mer et monsieur **Patrick Karam** ont respectivement pris la parole : le premier pour annoncer qu'une subvention avait été allouée à l'**APIPD**.

L'arbre de Noël des enfants drépanocytaires

Un arbre de Noël festif et féérique !

Le **dimanche 20 décembre**, ils étaient 450 enfants malades, donc autant de parents, frères et sœurs, de copains bien portants à la **Bourse du Travail de Saint Denis**. Pour cette **17^{ème} édition**, notre **arbre de Noël** a obtenu un franc succès !

Comme à l'accoutumée, vêtus d'un tee-shirt agrémenté d'un petit cœur clignotant à l'effigie de l'**APIPD** (**A**ssociation **P**our l'**I**nformation et la **P**révention de la **D**répanocytose) et de leur bonnet de Noël, les 50 bénévoles sur place dès 9 heures du matin, ne pouvaient pas passer inaperçus

Notre arbre de Noël a encore une fois dépassé en qualité et en prestation et pour cause, même si depuis quelques années déjà, de nombreuses personnalités nous ont assuré de leur soutien dans le combat contre la drépanocytose, nous avons encore une fois innové en conviant des présidents de différentes associations, non seulement à remettre un goûter et un cadeau, mais aussi à parrainer un enfant malade. Même ceux qui étaient absents ont tenu aussi à assurer leur soutien et ont parrainé un enfant malade.

L'**APIPD** n'a pas lésiné ni sur les cadeaux, ni sur l'ambiance générale afin que tous les enfants repartent avec non seulement un cadeau, mais aussi un peu d'espoir dans le cœur et des étoiles brillantes dans les yeux. Le pari est réussi, grâce au concours de toute l'équipe.

Nous ont aussi rejoints dans l'aventure à la Bourse du travail, une dizaine d'élèves en **BTS** Assistant de Manager et en **BTS MUC** (**M**anagement des **U**nités **C**ommerciales) au sein de l'**INFA** (**I**nstitut **N**ational de **F**ormation et d'**A**pplication de Nogent sur Marne).

Ces derniers ont créé une entreprise qui s'intitule « **Bonheur sucré d'AM** », un projet scolaire ayant pour but la vente de bonbons dont tous les bénéfices seront reversés à l'**APIPD**.

Jenny Hippocrate, a fait son allocution de bienvenue ; un discours chaleureusement applaudi par l'assistance. Cette dernière était accompagnée sur le podium par l'un des présidents d'honneur de l'association, monsieur **Arthur Haustant**. Puis, un peu plus tard dans l'après-midi, c'était au tour de monsieur Patrick Karam, fraîchement élu vice-président en charge des sports, de la jeunesse et de la vie associative, de la région Ile-de-France. Pour sa première sortie officielle, il avait choisi notre manifestation. Il affirma de nouveau sa volonté d'aider l'**APIPD** dans ce grand combat.

Tour à tour les personnalités faisaient leur apparition, des présidents d'associations en passant par miss Guinée Conakry qui a souhaité vraiment être des nôtres car, elle aussi est drépanocytaire, tout ceci pour dire qu'il ne faut jamais baisser les bras.

Le spectacle était de taille et chronométré à la minute près. 2 chanteurs se sont produits, puis petits à petits les groupes de danses variées composés exclusivement d'enfants à l'exception d'un, se sont succédés, suivi par le magicien.

Face aux maquilleuses qui ont accompli un excellent travail, les enfants n'ont pas voulu être en reste.

Les organisateurs avaient l'idée que l'esprit du Noël des enfants devait être respecté.

A 18 heures, c'était l'heure de la distribution des cadeaux offerts par les parrains au milieu desquels des personnalités étaient présentes. Pour immortaliser la manifestation, quelques photographes et une chaîne de télévision étaient de la partie et à l'affût du cliché avec l'incontournable père Noël et la divine mère Noël pour immortaliser l'évènement.

Cette fête n'aurait pas pu être organisée sans : le **CM 98 Antenne de Saint-Denis**, c'est grâce à eux que nous avons cette salle ; la **Mairie de Saint-Denis**, nos sponsors : **Air Caraïbes** qui a offert un billet d'avion pour les Antilles, **Novartis** qui nous a gratifiés de 6000 euros ; **UGPBAN** qui a offert des bananes de la Guadeloupe et de la Martinique ; **Tropic Marché**, qui ont offert des boissons ; les associations et les particuliers qui ont offert des cadeaux pour les enfants ; tous les bénévoles, sans exception ; tous les enfants, sans oublier les artistes et les personnalités à qui nous adressons nos plus chaleureux remerciements !

Beaucoup nous font confiance :

Rencontre et entretien avec nos partenaires

L'établissement français de sang (EFS):

Nous avons établi un partenariat avec l'**EFS** et avons assisté aux réunions du **COPIL (Comité de pilotage)** pour le programme « Autosuffisance qualitative », qui a contribué à cerner des pistes concrètes de sensibilisation des communautés afro-antillaises au 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 donateurs (recrutement et fidélisation) dont le nombre, nous l'espérons, aura augmenté.

En outre, l'**APIPD** a un partenariat avec de grands groupes comme **France Ô, AIR CARAIBES, UGPBAN, les laboratoires ADDMEDICA et NOVARTIS, AGS, et a obtenu des subventions du Ministère de l'Outre-mer, la Délégation interministérielle à l'égalité des chances des français d'Outre-Mer, la Région Ile de France, la Région Martinique, la Mairie de Paris, CERLE M** Guadeloupe, Guyane, le Conseil Général de la Guyane, la mairie de Paris et le ministère de l'Outre-mer.

En effet, grâce aux conseils éclairés de madame la présidente et de quelques spécialistes en santé publique, en droit, nous avons gagné en efficacité et sérieux ; ce qui fait dire à nos différents partenaires et sponsors que notre association est 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 !!!

Nos permanences à l'hôpital Robert DEBRE PARIS

Nous avons reçu :

- 44 familles.
- Nous avons aidé à remplir 20 formulaires d'AAEH

Nous sommes au plus près des besoins des malades et de leur famille, nous les accompagnons.

- Nous avons accompagné 2 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'AAEH au tribunal du contentieux
- 2 au tribunal administratif

Permanences téléphoniques

Nous avons reçu plus de 5 milles appels téléphoniques dont plus de 1200 pendant la semaine de sensibilisation du 12 au 19 juin (journée mondiale de la drépanocytose), plus de 4 milles mails de demande d'informations ou autres, notre site a été visité plus de

Nos faiblesses en 2015

L'association rencontre toujours d'importantes déficiences telles que :

1- la méconnaissance de la maladie

2- Deuxièmement, l'absence de communication régulière dans les médias comme la télévision et la radio, est une menace. Le fait que cette maladie soit peu communiquée dans les médias, la population manque d'enseignement. Cela mène à une désavantageuse image de la drépanocytose car si la maladie n'est pas divulguée par qui de droit, la population suivra les « bruits ». : Ne dit-on pas toujours que c'est une maladie des noirs ou des pauvres ? Donc comme l'a insinué le **HAS**, pas rentabilité pour cette maladie.

3- l'**APIPD** n'obtient pas de subventions à tous les évènements qu'elle désire organiser. C'est une détresse pour l'organisation, surtout en période de crise où les donateurs se font rares.

4- l'**APIPD** n'a pas de local pour recevoir les bénévoles et les malades. Au vu du nombre de bénévoles nous ne pouvons pas nous contenter de la **MDCA**, les salles étant petites.

Pour la suite ? Faire croître notre association, débrider les bons concepts !

L'histoire continue...

Notre but aujourd'hui consiste à proposer une meilleure connaissance de la maladie afin de mieux prévenir les crises mortelles, mais aussi de sensibiliser et informer les futurs parents ainsi que la population dans son ensemble.

Voilà pourquoi, nous comptons sur votre esprit de solidarité pour cette nouvelle année, dans le cadre de nos projets, afin que la souffrance des malades et des familles leur soit moins pénible. L'**APIPD**, c'est 27 ans de combat et la guerre n'est toujours pas gagnée, alors ne baissons pas nos armes, c'est-à-dire notre **AMOUR** pour les malades !

Cette année 2016 doit se faire dans l'espoir et surtout se construire, jour après jour, en y mettant l'énergie et la passion, nécessaires à l'intérêt de chacun : des malades, des familles, des chercheurs, etc.

Beaucoup de belles choses sont déjà prévues pour 2016. 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.

Une association énergique qui regorge de grands projets

Pour cette année 2016, l'**APIPD** va encore une fois, multiplier les actions (journées culturelles, gala de charité, sensibilisation dans les écoles et les entreprises, foulées, concert, arbre de Noël...) afin de sensibiliser nos concitoyens à la lutte contre la maladie génétique la plus répandue au monde, et 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 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.

Nos grands projets

Un gala de charité en Martinique, une collaboration plus étroite avec les associations américaines, **DREPACTION** dans toute la Caraïbe, un spot de sensibilisation sur toutes les chaînes de télévision à l'instar du SIDA, le tabagisme ect...

En conclusion

On peut observer que l'**APIPD** a une place importante parmi les associations qui luttent contre la drépanocytose, la plus visible en France. Les malades et leur famille peuvent compter sur cette organisation qui inspire confiance grâce à ses actions, son ancienneté, des membres à l'écoute et professionnels. Cependant, sans une communication sur la maladie, par les médias, et l'aide financière du pouvoir public, l'**APIPD** ne pourra réaliser son objectif premier : aider la recherche à vaincre la drépanocytose.

En attendant, l'association doit anticiper et agir pour répandre l'information sur cette maladie, la drépanocytose.