

Qui sommes nous ?

L'association Drépenfance 78 a été fondée en Janvier 2013 par l'équipe soignante de l'Hôpital de Jour Pédiatrique du Centre Hospitalier Intercommunal Poissy / St Germain en Laye. Son rôle est de soutenir et d'accompagner les enfants des Yvelines Nord atteints de drépanocytose

Qu'est ce que la drépanocytose ?

La drépanocytose est une maladie génétique fréquente et grave, qui touche essentiellement les populations d'origine africaine subsaharienne, antillaise, d'Inde, du Moyen-Orient et du bassin méditerranéen. Elle est la première maladie génétique dans le monde avec une estimation de 50 millions d'individus atteints. En France, la drépanocytose est aussi la maladie génétique la plus répandue, on compte entre 15 et 20.000 malades. Et près de 450 enfants sont dépistés chaque année. Cette maladie est due à une anomalie de l'hémoglobine, protéine présente à l'intérieur des globules rouges, qui sert au transport de l'oxygène des poumons vers tous les organes du corps. Cette anomalie de l'hémoglobine a pour conséquence la déformation des globules rouges qui perdent leur forme arrondie et prennent la forme d'une faux. Le nom "drépanocytose" vient du grec *drepanon* qui signifie faucille.

Les globules rouges se détruisent, peuvent bloquer la circulation au niveau des artères et des vaisseaux, empêcher la distribution de l'oxygène dans l'organisme.

Cela entraîne une série de complications graves comme une anémie, une insuffisance respiratoire mais aussi des crises vaso-occlusives très douloureuses qui surviennent dans différentes parties du corps (os, abdomen, rein, cerveau, rétine...), la formation d'ulcères.

Les patients ont un risque plus élevé de contracter de graves infections bactériennes en raison d'une destruction progressive de la rate qui ne remplit plus son rôle dans le système immunitaire

Drépenfance 78 :

Nombre d'enfants dont les familles ont souvent à faire face à des situations difficiles, séparations, perte d'emploi, isolement, sans un accès facile aux media, aux associations de patients, souffrent en général en silence.

Le but de DREPENFANCE 78 est d'agir pour aider les enfants à sortir de cet isolement, de créer un réseau d'entraide, de nouer des liens, de libérer la parole, d'intégrer et d'alléger la maladie, de favoriser une ouverture vers un monde extérieur à leur maladie,

Ce que nous proposons aujourd'hui :

- Organisation de sorties d'une journée pour découvrir le riche patrimoine historique des Yvelines, avec visite guidée adaptée: Château de Versailles, de Maisons-Laffittes, de Saint-Germain en Laye, Musée d'archéologie,..... Les possibilités sont nombreuses !
- Organiser des visites guidées de musées et découverte d'expositions permanentes et temporaires.
- Sorties culturelles : Concerts, Danse, Théâtre, Spectacles
- Organiser des temps de rencontre pour les enfants et les familles
- Des moments spécifiques dédiés à l'approfondissement de la connaissance de la maladie.

Ce que nous projetons :

- Un réseau de soutien scolaire spécifique avec mise en relation de bénévoles avec les enfants en difficulté scolaire.
- Des séjours à la mer ou à la campagne avec découverte d'un patrimoine nature



Vous souhaitez nous aider ?

Envoyez le formulaire ci-dessous à

Drépenfance 78
Hôpital de Jour Pédiatrique
CHI Poissy
10 rue du Champ Gaillard
78300 Poissy

Accompagné d'un don par chèque à l'ordre de Drépenfance78

M. Mme

Nom : _____ Prénom : _____

Adresse : _____

Téléphone : _____

Mail : _____

Ci-joint chèque bancaire de ____ €

Je souhaite :

Adhérer à l'association (min 10€)
Ou
 Être membre bienfaiteur (don libre)

Date : _____ Signature _____



Association Drépenfance78



Sorties culturelles , escapades, soutien scolaire, éducation thérapeutique, mise en relation des familles, ...



Hôpital de jour Pédiatrique - CHI Poissy
10 rue du Champ Gaillard, 78300 Poissy
Tel : 07 81 01 61 31

contact@drpenenfance78.com

www.drepenfance78.com

Association numéro W783004170

www.drepenfance78.com

contact@drepenfance78.com

Tel : 07 81 01 61 31