

Pourquoi la première maladie génétique mondiale n'intéresse personne ?

INVITATION

Le 16 JUIN 2020 à 10h
chez Grant Alexander
47 Rue de Monceau
75008 Paris

**150 millions de malades dans le monde
120 000 morts par an
un enfant sur deux n'atteint pas les 5 ans si la maladie n'est pas dépistée !**

LE 19 JUIN, JOURNÉE MONDIALE DE LA DREPANOCYTOSE

Présente dans le monde entier, la drépanocytose qui plonge les malades dans des souffrances inacceptables au XXI^{ème} siècle est l'une des maladies les plus tueuses. Elle est fortement implantée en Afrique où 16% de la population est atteinte. Et personne n'en parle !

Le dépistage et les soins sont en panne dans la plupart des pays par manque de fonds et de soutien des politiques publiques de santé. Une prise en charge précoce d'un patient atteint de cette maladie assure un prolongement de vie considérable, permettant de mener une vie presque normale.

IL Y A URGENCE POUR ACCELERER LE DEPISTAGE ET GENERALISER LES SOINS

Pour lutter efficacement il faut comprendre cette maladie ; les traitements existent, les tests aussi (moins de 10€ pour un dépistage) seuls les moyens économiques manquent. Maladie « de la pauvreté », la drépanocytose n'est pas une maladie « rentable » pour motiver la communauté internationale à s'engager. L'aide privée est souvent le seul espoir des populations condamnées.

COMPRENDRE LES ENJEUX POUR INFORMER EFFICACEMENT

En présence du Professeur Robert Girot, pionnier mondial du dépistage et des soins de la drépanocytose, de Jeanne-Chantal Bonhomme, Présidente du Fonds de dotation La Maison des Bien-Aimés, un bilan sera fait du combat contre cette maladie : dépistage, soins, scolarité, accompagnement durable et une mise en perspective des enjeux pour les années à venir.

À propos du Fonds de dotation La Maison des Bien-Aimés

Sa mission est de recueillir des dons de donateurs privés et d'organisations afin de les affecter à des associations opérationnelles sur les terrains de développement de la drépanocytose selon trois critères : détection, soins et accompagnement. Créé en 2018, il accompagne deux orphelinats au Togo, ambitionne de construire des dispensaires de soins et de généraliser le dépistage au plus près des populations avec le soutien de missions locales engagées à ses côtés. Il est acteur d'une chaîne de solidarité globale dont l'objectif est d'enrayer la mortalité de cette maladie génétique et d'aider les patients à vivre « normalement » avec une espérance de vie dans la moyenne.