

**Rôle associatif : Action
Drépanocytose
www.actiondrepa.org**

Dr N'Gay

15 février 2008

Les hémoglobinopathies : actualités et projets

Auditoire Bastenie

CHU Saint-Pierre, Bruxelles

Historique

- 1998 : association de fait
- 2001 : constitution en asbl
- 2004-2006 : organisation par modification des statuts, logo, AG, CA,...
- 2007 : transition
- 2008 : stop ou encore...?

Qui fait partie d'Action Drépanocytose ?

- Patients
- Parents d'enfants drépanocytaires, porteurs sains
- Professionnels de la santé : infirmiers, médecins, kinés, psychologue
- Stagiaires : sciences po, marketing, A.S.,...
- Artistes,...

- +/- 30 membres cotisants, plus de 250 sympathisants
- TOUS BÉNÉVOLES !!

DIFFICULTES :

- Absence de membre permanent
- Profil recherché (volontaire) : disponibilité, motivation, régularité ...pour 1 tâche!

Que fait Action Drépanocytose ?

- Information
- Orientation
- Formation, intervention, sensibilisation

AU CENTRE :

le (la)patient (e) et sa famille



1er samedi du mois
14h-16h

MAKUTANO

Maison Africaine – 33, rue Alsace-Lorraine,
1050 Bruxelles

Makutano : 5 axes

- Enfance
- Douleur
- Maladie chronique
- Handicap
- Génétique et droits de l'homme



Où en est Action Drépanocytose

?

Stabilisation : nouvelle équipe, appel aux volontaires,...

Mobilisation : campagnes, récolte de fonds, organisation d'événements, projets fédérateurs,...

Institutionnalisation : salaires/subsides pour loyer, permanences, secrétariat,...

Que souhaite Action Drépanocytose ?

- Réseau pro-actif : plus grande implication des différents acteurs
- Favoriser l'offre de services : garde d'enfants, soutien scolaire, groupes de parole, support psychologique, support documentaire,...

- *Approche préventive, développement d'une hygiène de vie favorable à la santé.*

Conclusions

- Drépanocytose = Modèle de ... Injustice sociale, discrimination, gradient Nord/Sud, santé publique, ...
- Approche pluridimensionnelle : multiculturelle, intergénérationnelle, interdisciplinaire,...
- “Enrichissons-nous de nos différences”