

Journée Internationale de la Drépanocytose

Exposition – La Drépanocytose , vue par les patients

Cette exposition est le résultat de la mobilisation de nombreux patients drépanocytaires enfants, adolescents et adultes, dans le but de visibiliser leur maladie. Par ces œuvres, c'est un bout de leur quotidien, de leur histoire et de leur ressenti de la maladie qu'ils vous partagent.

La drépanocytose est une maladie encore trop méconnue, invisible et pourtant douloureuse et invalidante aux conséquences parfois dramatiques.

Cette maladie du sang est la première maladie génétique en France et dans le monde.

En quelques chiffres, la drépanocytose représente :

- dans le monde, plusieurs millions de malades ;
- en France, plus de 30 000 patients ;
- en Essonne, c'est 1 personne sur 4 qui est à risque d'être porteuse saine du trait drépanocytaire.

Ainsi, le dépistage et le don de sang sont 2 gestes simples pour prévenir la transmission de la maladie et aider au soin des patients.



ENGAGÉS ET UNIS POUR VOTRE SANTÉ

SOIGNER | ACCOMPAGNER | INNOVER



Journée mondiale de lutte contre la Drépanocytose

- Stands d'information grand public
- Projections témoignages
- Exposition

Jeudi 19 juin 2025

*Témoignage de patients suivis
par la filière drépanocytose du CHSF*



Journée Internationale de la Drépanocytose



Témoignage de patients suivis par la filière drépanocytose du CHSF



Journée Internationale de la Drépanocytose



Tues-moi ou guéris-moi !

Dans la douleur extrême et devant
l'impuissance des parents, il ne me reste
que la colère pour crier à Jésus :
« Tue-moi ou guéris-moi ! ».

*Témoignage de patients suivis
par la filière drépanocytose du CHSF*



Journée Internationale de la Drépanocytose



S. J. ou

L'astronaute !

Je me sens comme un astronaute perdu, dans l'immensité de l'espace pendant une crise. La douleur transperce mes organes comme des lames, et broie mes os comme un étau... elle me dévore.

*Témoignage de patients suivis
par la filière drépanocytose du CHSF*



Journée Internationale de la Drépanocytose



Ne me jugez pas !

Parfois à cause de notre apparence et des fréquentes hospitalisations, on nous prend pour des accros aux opioïdes.

*Témoignage de patients suivis
par la filière drépanocytose du CHSF*



Journée Internationale de la Drépanocytose



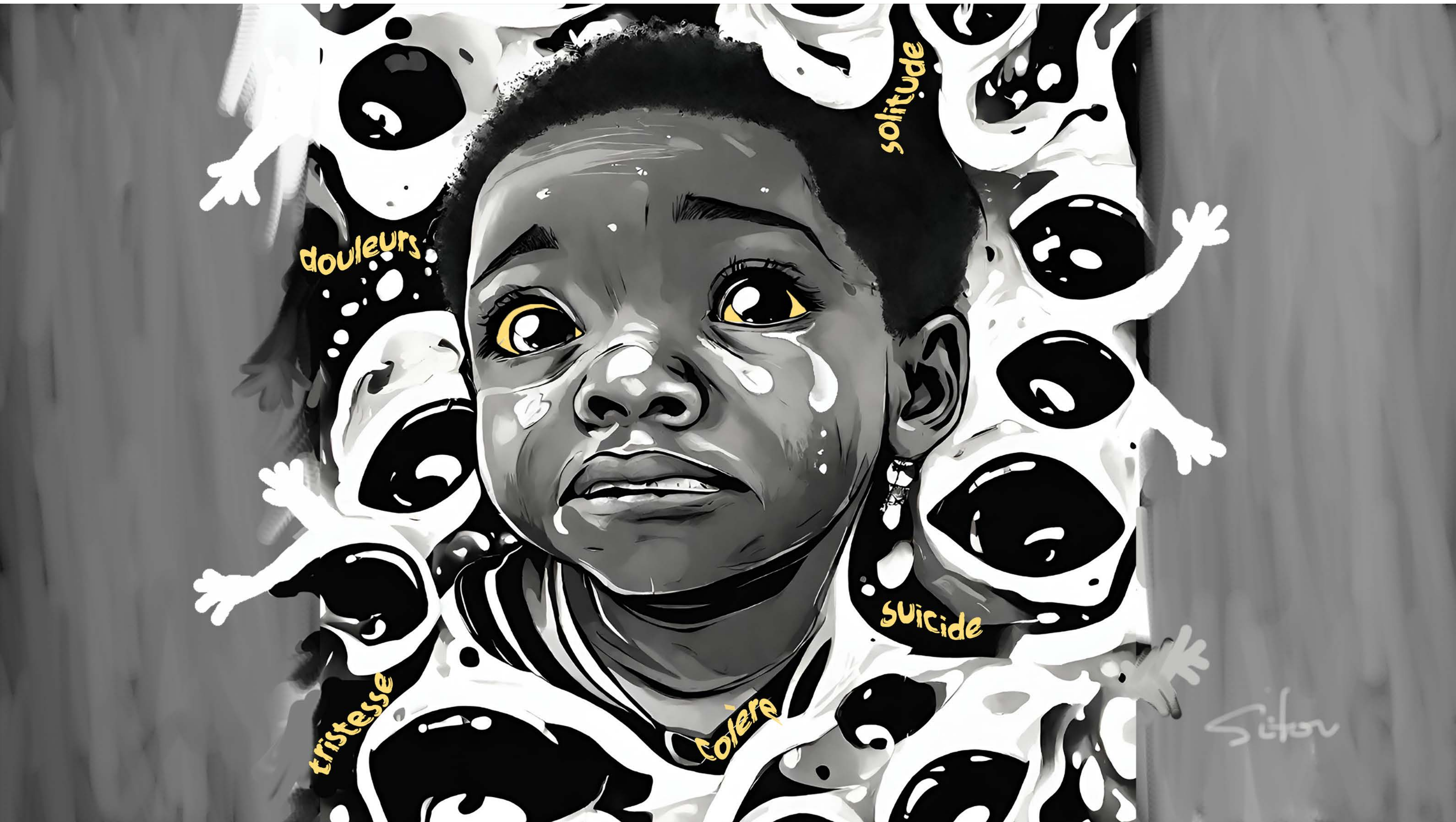
L'innocente !

Je suis né drépanocytaire juste parce que mes parents n'ont pas jugé utile de se faire dépister. J'aimerais insister sur le fait de se faire dépister avant tout. Un simple test de quelques minutes peut épargner toute une vie de douleurs à un enfant qui n'a rien demandé. Connaissant bien la douleur, ça me fait de la peine de voir des enfants souffrir de la même chose.

*Témoignage de patients suivis
par la filière drépanocytose du CHSF*



Journée Internationale de la Drépanocytose



Les murmures !

Ils ont toujours été là, dans l'ombre de la maladie, me répétant :

« Je suis seul »,
« Personne ne me comprends »,
« La douleur est mon seul ami »,
« Je hais tout le monde »,
« Je vais mourir seul »,
« Je suis en colère »,
« Je suis triste »,
« Je suis différent »

*Témoignage de patients suivis
par la filière drépanocytose du CHSF*



Journée Internationale de la Drépanocytose



Simon

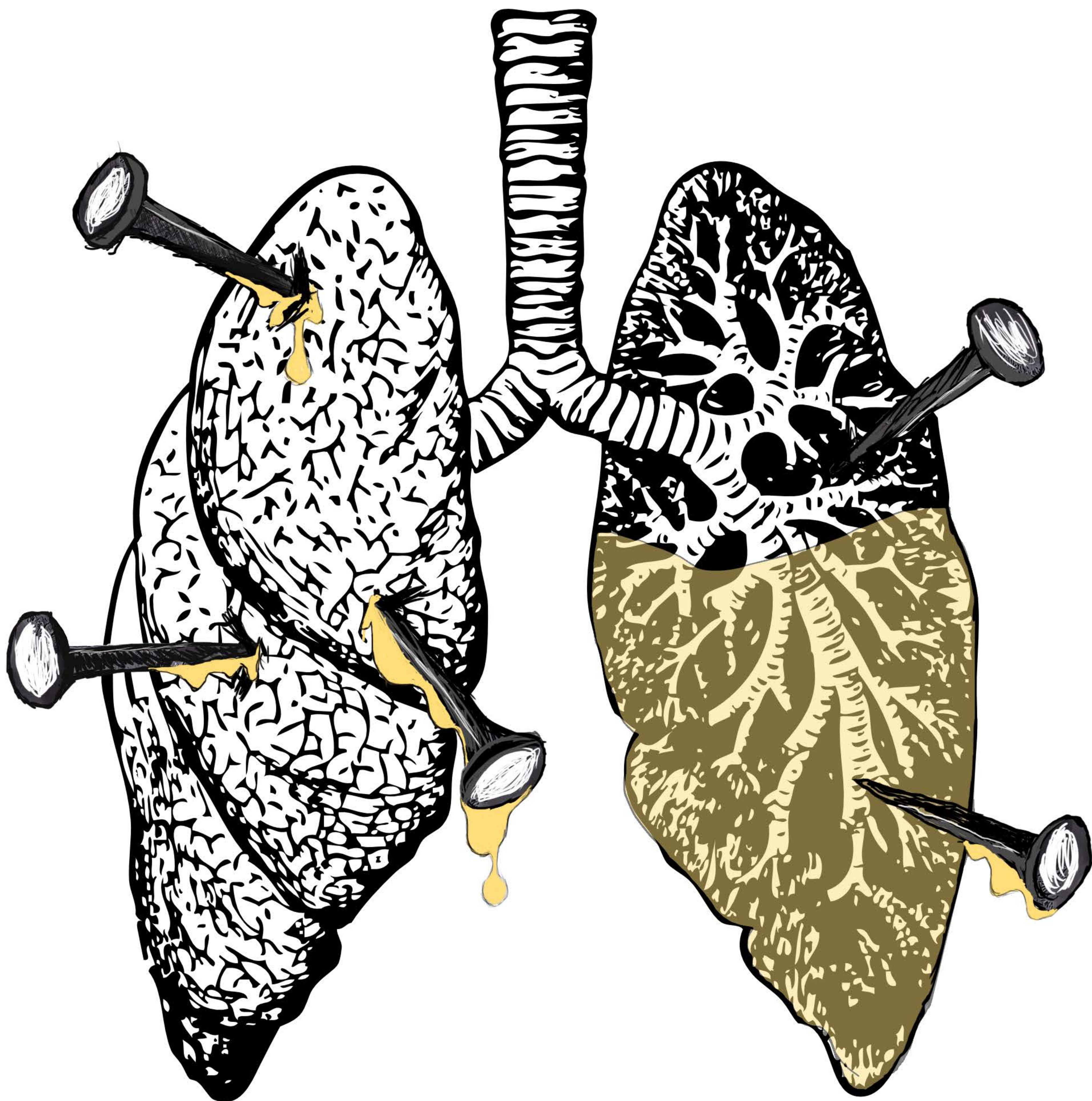
Pas qu'une affaire d'échelle !

J'aimerais que les soignants comprennent que mon échelle commence à 5. Une simple migraine peut être à 5 ou 7 et sera supportable pendant des jours, mais n'aura rien de comparable avec une crise drépanocytaire. Dès mon plus jeune âge mon corps est entraîné à une douleur extrême. Donc quand je dis 10 je ne sais pas s'ils peuvent vraiment imaginer. A quoi comparent-ils un 10 ?

*Témoignage de patients suivis
par la filière drépanocytose du CHSF*



Journée Internationale de la Drépanocytose



Le Supplice : Syndrome Thoracique Aigu !

Des douleurs aiguës dans les poumons. chaque inspiration et expiration est un supplice digne d'une crucifixion.

*Témoignage de patients suivis
par la filière drépanocytose du CHSF*



Journée Internationale de la Drépanocytose



Merci !

Je veux juste dire merci à tout le personnel médical avec ce
sourire. Après tout il y a aussi des petits moments de joie...
même à l'hôpital.

*Témoignage de patients suivis
par la filière drépanocytose du CHSF*





Le CHSF est labellisé depuis 2017 « Centre de Compétences pour la Drépanocytose ». Ce label se traduit par un parcours hospitalier organisé : de l'enfant à l'adulte.

En 2023, le CHSF a obtenu la labellisation de « Centre de Compétences pour les Maladies Rares » pour trois autres pathologies (maladies digestives de l'enfant, pathologies rhumatologiques inflammatoires de l'enfant et cytopénie auto-immune de l'adulte...).

Ces labellisations soutiennent la dynamique de recherche du CHSF portée par son unité de recherche clinique (participation à 243 études en 2024 et inclusion de 1 400 patients dans des protocoles de recherche).

Depuis 2023, le CHSF accueille une structure de référence mixte clinique/recherche pour la prise en charge de la drépanocytose en Essonne avec le soutien de GIP GENOPOLE, de l'AFM-Téléthon, de l'INSERM, du CEA CNRGH et de la société INNOVHEM. L'objectif est d'améliorer la prise en charge des patients drépanocytaires (plus de 500 patients suivis chaque année au CHSF) et de progresser en matière de recherche pour le traitement de cette maladie rare.

• Journée mondiale de lutte contre la Drépanocytose

Pour la 2^{ème} année consécutive, l'équipe du CHSF propose des actions d'information et de sensibilisation sur cette maladie rare au cours de la journée mondiale de lutte contre la Drépanocytose programmée tous les 19 juin.

Pour l'équipe, l'objectif de cette journée est de mettre en lumière les causes médicales de cette maladie génétique vécue par certains patients dans la dissimulation.

Dans cette optique, l'équipe a donné la parole à ses patients :

- **Cinq d'entre eux ont accepté de témoigner sur la manière dont ils vivent cette maladie et sur les préjugés dont ils ont pu faire l'objet.** Les courtes vidéos réalisées avec leur concours sont diffusées exclusivement sur les écrans d'accueil de l'hôpital et sur le stand d'information au cours de cette journée, à la demande des patients qui ne souhaitent pas être exposés sur les réseaux sociaux.

- **Deux patients ont réalisé pour l'équipe des dessins originaux exposés** dans le hall d'accueil de l'hôpital. Ce témoignage fort contribue à rendre visible cette maladie. Le vernissage de cette exposition par M. François BERARD, Directeur du CHSF est programmé jeudi 19 juin à 12h.

• Un stand d'information, une équipe à l'écoute du grand public

Cette journée offre également l'occasion, pour la filière Drépanocytose du CHSF, d'encourager le dépistage de la maladie et sa prise en charge. Au CHSF, cette prise en charge a la particularité de s'inscrire dans une véritable filière de soins, de l'enfance à l'âge adulte, afin d'assurer une transition et d'éviter le risque de rupture des soins.

• Une collaboration avec l'Etablissement Français du Sang

Partenaire du CHSF, l'Etablissement Français du sang a accepté d'organiser une collecte spécifique à l'occasion de cette journée pour aider aux soins des patients suivis au CHSF. Cette collecte est organisée, jeudi 19 juin 2025 de 15h à 19h30 au restaurant du personnel (prise de rdv sur le site du CHSF/Actualités).

