



COMMUNIQUE DE PRESSE

19 Juin 2009 Journée de Sensibilisation Mondiale à la drépanocytose

Le 22 décembre 2008, l'Assemblée Générale de l'ONU a adopté, à l'unanimité, la Résolution A/63/237 reconnaissant la drépanocytose comme un problème de santé publique.

Parmi les objectifs visés par cette résolution, initiée par l'OILD; proposée par la Mission Permanente du Congo Brazzaville auprès des Nations unies à New York et coparrainée par 24 Etats membres, figure notamment la célébration, le 19 juin de chaque année, d'une journée de sensibilisation publique tant au niveau international que national.

C'est dans cette perspective que la Mission Permanente du Congo Brazzaville auprès des Nations unies à New York et l'Organisation Internationale de Lutte contre la Drépanocytose (OILD), organiseront, en partenariat avec l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) le Fonds des Nations Unies pour l'enfance (UNICEF), l'ONU SIDA et la Banque mondiale, la première journée de sensibilisation au niveau de l'ONU, le 19 juin 2009 à New York

New York, le 19 juin 2009 à l'ONU

La première journée mondiale de la drépanocytose reconnue par l'ONU sera célébrée pour sensibiliser tous les 196 Etats membres, sur les problématiques de la drépanocytose à travers le monde. Plusieurs experts internationaux de la maladies, des chefs d'Etats, des Premières Dames, les responsables du système des Nations Unis et des représentants de la société civile, seront présents pour réfléchir ensemble sur la sensibilisation et la mobilisation de ressources nécessaires à l'amélioration de la prise en charge des patients atteints de drépanocytose dans tous les pays concernés.

Programme de la célébration de la journée aux Nations Unies :

- Stand d'expositions des associations de patients et organisations internationales dans le Hall des Nations Unies (SCDAA ; SCTPN ; APIPD; FCA ;UNICEF ;OILD)
- Exposition d'art sur la drépanocytose (artistes du Congo et des Etats-Unis)
- Festival organisé par l'association SCTPN (New York) aux alentours des Nations Unies
- Présentation de la drépanocytose, progrès et enjeux (panels de discussion et table ronde)

Programmes des manifestations dans plusieurs pays :

Au Brésil, la fédération nationale de lutte contre la drépanocytose organisera dans tous les Etats plusieurs manifestations d'information et d'éducation des malades et familles

En France Métropolitaine la Fédération SOS Globi organisera une journée d'information à l'hôpital Henri Mondor avec les experts scientifiques de la maladie

Du 13 au 19 juin « Ensemble contre la Drépanocytose » collectif des associations organisera le « Drépanaction » qui est une opération de sensibilisation et de collecte de fonds.



En Guadeloupe l'APIPD-Guadeloupe organisera une semaine de sensibilisation dans les écoles de Pointe à Pitre et à travers les médias

Au Cameroun l'OILD Cameroun organisera en collaboration avec les associations de malades du Cameroun (drépanos solidaires et la Fondation Chantal Biya une semaine d'actions contre la drépanocytose intitulée « face à la drépanocytose prenons nos responsabilités ».

Du 14 au 19 juin, il aura plusieurs manifestations dans les différentes villes du pays avec des dons de kit drépanocytose aux malades ils bénéficieront d'un an de médicaments essentiels

Au Congo une campagne de vaccination et une semaine de sensibilisation est prévue par la Fondation Congo Assistance et l'OILD

En Mauritanie l'association mauritanienne de lutte contre la drépanocytose organisera des actions d'informations dans les hôpitaux avec le personnel médical

Au Gabon l'Association de Lutte de Prévention de la Drépanocytose au Gabon organise une campagne d'information et de dépistage de la drépanocytose

Au Etats-Unis en Californie l'association National Marrow Donor Program et l'OILD organisent une manifestation de collecte de fonds pour la greffe de la moelle épinière intitulé "First Online Global Marrow Drive for Sickle Cell Disease Awareness"

A New York la SCTPN organise un festival toute la journée aux alentours des Nations Unies

Au Sénégal, L'association Sénégalaise de lutte contre la drépanocytose organisera des activités de sensibilisation et d'information

L'OILD invite tous les Etats à appliquer les textes de cette résolution afin de célébrer cette journée de sensibilisation mondiale tous les ans. Et de mettre en place de véritables politiques de santé pour la drépanocytose.

Par ces journées nous espérons créer cette chaîne de solidarité qui traversera les océans et les cultures et sèmera l'information et l'espoir au milieu des familles et des sociétés
Ainsi, nous pourrons soutenir tous les acteurs de la drépanocytose et mieux faire connaître la maladie dans le monde.

OILD Responsable relation publique : Evy DALLY (Journaliste) Tél: 01 49 01 13 62/61
info@drepanetworld.org www.drepanetworld.org

PS : Pour les journalistes bien vouloir nous contacter pour recevoir un dossier sur la drépanocytose ainsi que les programmes détaillés des activités des associations dans les différents pays.