

Écrit par Administrator

Lundi, 25 Août 2014 13:40 - Mis à jour Lundi, 25 Août 2014 13:43

---



Présidente de l'Association DREPAVIE, Corinne LIEGEOIS s'est prêtée aux questions d'Annie-Monia du magazine parisien Just CLASS. Dans cette interview réalisée en 2011, la très dynamique Présidente de DREPAVIE parle de la maladie et surtout des conditions de sa prise en charge. Interview. Une affiche du film documentaire sur la drépanocytose « les lances de Sickle Cell » coproduit par DREPAVIE.

(...) Quelles sont les actions entreprises par l'association Drépavie dans le cadre de la sensibilisation de l'opinion publique sur cette maladie très répandue, mais peu connue ?

C'est au quotidien que toute l'équipe de Drépavie se bat. La création de cette association a permis de concrétiser les actions de lutte contre ce véritable fléau. Pourquoi avoir choisi de vous investir dans un tel combat ?

Ce choix est personnel et c'est un combat que je veux mener jusqu'au bout, malgré les efforts considérables que je dois déployer pour y parvenir. La reconnaissance de la drépanocytose comme une priorité de santé publique par les institutions internationales est notre objectif principal. Depuis 2009, une journée internationale est consacrée à la Drépanocytose. Cependant, le combat continue.

Comment expliquez-vous qu'une maladie aussi répandue soit peu connue des médias et du secteur médical ?

La drépanocytose est la maladie génétique la plus répandue en France et dans le Monde. C'est une maladie de la douleur (douleurs physiques intenses lors des crises sans cesse redoutées - mais douleur morale aussi des malades et des familles face à l'isolement et à l'incompréhension) C'est une maladie de l'ignorance.

En Occident, elle est méconnue et considérée comme une maladie exotique touchant des populations immigrantes. En Afrique et en Orient, elle est cachée et honteusement vécue dans le silence et la culpabilité. C'est une maladie de l'inégalité sociale et sanitaire. Elle touche de plein fouet des populations marginalisées par la précarité. Elle pose les problèmes d'accès aux soins et d'asphyxie financière dans des pays démunis de couverture sociale. Malgré une incidence plus forte que celle de la mucoviscidose, cette maladie n'est quasiment pas évoquée par les médias français.

Ils considèrent peut-être que la majeure partie du public s'identifiera difficilement aux victimes de la Drépanocytose, majoritairement originaires d'Afrique et des Antilles. D'où l'intérêt d'avoir participé à la réalisation et production du film documentaire sur la drépanocytose « Les Lances

Écrit par Administrator

Lundi, 25 Août 2014 13:40 - Mis à jour Lundi, 25 Août 2014 13:43

---

de Sickle-Cell ou Chronique d'une souffrance dévoilée ».

Ce film documentaire n'est pas seulement un film sur la drépanocytose mais sur les malades atteints de la drépanocytose. Il représente leur parole, leur vécu de la maladie et l'histoire de la drépanocytose. Les parents des enfants drépanocytaires ont-ils aujourd'hui des possibilités de prise en charge ?

En France, il existe des prises en charge. Il y a des centres de références en région parisienne avec des spécialistes dans le domaine.

Mais en Afrique, ces dispositifs semblent encore très peu développés.

Par quel moyen pouvez-vous amener les populations à s'intéresser à l'évolution de cette maladie qui touchera une population plus large?

En continuant les actions comme le DREPACTION, les malades vivent mieux et plus longtemps. On sait mieux gérer les crises. Les médecins sont mieux informés et les équipes des hôpitaux mieux formées. Tout cela est possible par un travail de fourmi auquel nous nous devons de donner un écho. Le dépistage est systématique dans l'Outremer et mais pas en Métropole. Il faut donner une ampleur nationale à cette question qui nous concerne tous. Le dépistage doit être systématique. La formule pour un meilleur combat est : Sensibiliser - Informer – Former - Prévenir. Sensibiliser pour rendre le dépistage automatique et mobiliser de manière permanente les associations. Au terme de cette interview, un message d'espoir à l'endroit des malades?

Pour la réalisation de la vérité, il n'y a aucune arme plus puissante que celle-ci : s'accepter soi-même. «Svami Prajnanpad ».

Il n'y a aucune arme plus puissante que celle-ci : s'accepter soi-même.

Propos recueillis par Annie-Monia .

Association DREPAVIE

Siège à STRASBOURG : Tél : 06 64 59 89 05

E-mail : drepavie@mail.com