



Communiqué de presse



Pour la Journée Mondiale de la Drépanocytose, ABRI et DREPAGREFFE collaborent afin de lutter contre cette maladie méconnue

Montgeron, le 15 juin 2021 – *Chaque année se tient la journée Mondiale de la drépanocytose le 19 juin. À cette occasion, DREPAGREFFE, association qui a pour but de faire la promotion de la greffe de moelle osseuse pour guérir de la drépanocytose et ABRI, Association des Bénévoles pour le refuge des Enfants Invalides, joignent leurs forces afin de sensibiliser sur cet handicap invisible qui touche près de 300 000 enfants dans le monde par an, dont 200 000 en Afrique.*

La drépanocytose est la première maladie génétique en France et dans le monde. Elle est aussi appelée anémie falciforme car il s'agit d'une anomalie de l'hémoglobine des globules rouges qui, en se déformant, bouchent les vaisseaux sanguins et provoquent des crises extrêmement douloureuses. Encore méconnue dans certains pays et régions d'Afrique, elle est pourtant l'une des principales causes de mortalité infantile.

Selon l'OMS, cette maladie est la 4ème priorité de santé publique. Paradoxalement, alors qu'en Amérique du Nord et en Europe la médecine continue de progresser et conduit à l'amélioration des prises en charges, à la création de centres spécialisés et à des avancées sur la guérison, sur le continent Africain, elle n'en est encore qu'à ses débuts.

Pour cause: une majorité de la population n'est pas sensibilisée à la drépanocytose et à ses symptômes. Le contexte mystico-religieux africain fait que les enfants porteurs d'un handicap -qu'il soit visible ou invisible- sont considérés comme maudits et laissés pour compte. Dans ces circonstances, les familles sont contraintes de cacher leur enfant ou de les abandonner. Aussi, **ABRI** intervient pour essayer de recueillir ces enfants, de leur apporter un environnement adapté et une juste considération de leur maladie.

“Comme il n’y a pas de dépistage systématique et néonatal en Afrique, il aura fallu attendre l’annonce du diagnostic de mon fils, 2 mois après sa naissance, pour que mon père sache qu’il était porteur sain”, se désole Mireille TIDJI COULIBALY, cofondatrice de l’association ABRI et membre du bureau de DREPAGREFFE. “Sur une fratrie de 9 enfants, nous sommes 3 à être porteur sain de la drépanocytose et nous ne l’avons pas sû avant plusieurs générations”, continue-t-elle.

“Il est important pour ABRI que les enfants drépanocytaires d’Afrique bénéficient de prises en charges ou de diagnostic précoces au même titre que ceux d’Europe et d’ailleurs dans le monde”, explique Ethan Yerima TIDJI, cofondateur de l’association ABRI et ex-drépanocytaire. “Sensibiliser les populations est le seul moyen de mettre un nom sur le mal qui nous fait souffrir et faire en sorte que la maladie cesse d’être considérée comme une malédiction”, poursuit-il.

“Par notre engagement, il est de notre responsabilité de rendre visible auprès des populations cette maladie qui est un handicap invisible, afin qu’elle ne soit plus diabolisée et que les enfants qui en sont atteints puissent être dépistés au lieu d’être abandonnés”, ajoute Mireille TIDJI COULIBALY, cofondatrice de l’association ABRI et membre du bureau de DREPAGREFFE.

À propos de DREPAGREFFE:

DREPAGREFFE est une association créée en 2016 et qui milite pour la guérison de la drépanocytose par la greffe de moelle osseuse. Sa présidente est le Dr. Françoise BERNAUDIN, anciennement responsable du centre de référence de la drépanocytose au centre hospitalier intercommunal de Créteil.

Suivez l’actualité de **DREPAGREFFE** sur <http://www.drepagrefe.fr/>

À propos de ABRI:

Créée en 2019, **ABRI**, Association des Bénévoles pour le Refuge des enfants Invalides, vient en aide à tous les enfants abandonnés et victimes de handicaps qu’ils soient visibles ou invisibles. Particulièrement sensible au phénomène des “enfants sorciers” encore trop peu connu en France, **ABRI** communique sur ce fléau afin d’éveiller les consciences et de faire bouger les choses. L’association se donne comme ambition d’abriter, nourrir, habiller et soigner tous ces jeunes orphelins qui ont été abandonnés et se retrouvent démunis, tout en les accompagnant dans leur réinsertion sociale, scolaire ou professionnelle.

Contact Presse:

Association ABRI
Annabelle Jacquard
Annabelle.jacquard@abrihandicap.org

Suivez ABRI sur ses réseaux sociaux
Suivez **ABRI** sur Instagram [@abrihandicap](https://www.instagram.com/abrihandicap)
Suivez **ABRI** sur Twitter [@abri_handicap](https://twitter.com/abri_handicap)
Suivez **ABRI** sur Facebook [@ABRIHANDICAP](https://www.facebook.com/ABRIHANDICAP)
Suivez **ABRI** sur Youtube [ABRI HANDICAP](https://www.youtube.com/ABRIHANDICAP)

Suivez l’actualité de **ABRI** sur [abrihandicap.netlify.app](https://www.abrihandicap.netlify.app)