



Héma13

*Inégaux par le sang.
Ensemble contre la maladie!*

RAPPORT D'ACTIVITE

2012

PROJETS 2013

ASSOCIATION HEMA 13

SOMMAIRE

Présentation de l'association	2
Vie de l'association 2012.....	3
Activités en cours et à venir pour 2013.....	4

PRESENTATION DE L'ASSOCIATION

La drépanocytose et la thalassémie sont deux maladies génétiques rares. Elles sont caractérisées par une anomalie de l'hémoglobine à l'origine de nombreuses complications. Ces deux maladies entraînent des hospitalisations fréquentes et nécessitent un suivi médical régulier. La drépanocytose et la thalassémie touchent près de 15 000 personnes en France, 500 dans la région Provence-Alpes- Côte d'Azur.

Créée en 2008, Héma 13 est une association de patients, qui soutient les malades atteints de drépanocytose et de thalassémie, et leurs familles à Marseille et dans la région.

Ses objectifs sont :

- Communiquer pour faire connaître ces deux maladies orphelines
- Soutenir les malades et leurs familles en favorisant les échanges et les rencontres
- Soutenir la recherche

Héma 13 a été fondée par des patients mais est également soutenue par les professionnels de la santé.

L'association est membre de la Fédération des Malades Drépanocytaires et Thalassémiques S.O.S GLOBI qui regroupe toutes les associations françaises.

➤ Activités réalisées

28 janvier 2012

- Assemblée Générale de l'Association

Mars 2012

Diffusion de la Newsletter N°2

Avril 2012-Juin 2012

- Permanences bénévoles au sein du service d'Hématologie pédiatrique (13 avril, 6 juillet)
- Groupe de travail questions sociales avec assistantes sociales et psychologue du service de médecine interne, hôpital de la Conception

Juin 2012

Journée Mondiale de la drépanocytose

- **Mardi 19 juin** : Conférence à l'hôpital de la Timone
- **Samedi 23 juin**: Evènement festif, avec concert gratuit Hôtel de Ville, place Bargemon

Septembre 2012

- Participation à Vivacité 2012, tenue d'un stand d'information

Octobre 2012

- L'école Euromed Management soutien depuis 2009 l'association Héma 13 au travers du programme PRO Act Terre. Grâce à ce partenariat, Héma 13 bénéficie de l'aide d'étudiants bénévoles pour l'organisation de son gala annuel (Journée Mondiale de la Drépanocytose). En octobre 2011 le partenariat avec Héma 13 est renforcé et pérennisé par l'intégration du projet annuel à l'association Boud'choumin (<http://boudchoumins.wordpress.com/>).

8 Décembre 2012

Participation d'Héma 13 au Téléthon : organisation d'un atelier bijoux et vente des bijoux au profit du Téléthon.

Permanences bénévoles au sein du service d'Hématologie pédiatrique

- 6 mars 2013
- 24 avril 2013
- 5 juin 2013

Janvier Février 2013 Organisation de réunions patients en partenariat avec le service de Médecine Interne de l'hôpital de la Conception

- Gestion de la douleur dans la drépanocytose
- Drépanocytose et droits sociaux

Février 2013

- Participation aux 3èmes journées de la drépanocytose en Martinique, colloque scientifique organisé par le centre de référence de la drépanocytose de l'hôpital du Lamentin.

Avril 2013

Participation au programme d'Education Thérapeutique du Centre de Référence Thalassémies par l'organisation de groupes de parole en lien avec les psychologues des services hospitaliers concernés.

Transition Enfants/Adultes

Juin 2013

Organisation d'une conférence et d'une journée de gala pour la Journée Mondiale de la Drépanocytose

Récolte de fonds pour la Fondation Recherche Drépanocytose

Septembre 2013

Participation à Vivacité

Décembre 2013

Téléthon

Fait à Marseille, le 17 mars 2013



Yolande ADJIBI

Présidente d'Héma13