



**Héma13**

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

**RAPPORT D'ACTIVITE**

**2013**

**PROJETS 2014**

**ASSOCIATION HEMA 13**

## SOMMAIRE

Présentation de l'association .....	2
Vie de l'association 2013.....	3
Activités en cours et à venir pour 2014.....	5

## 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

Assemblée Générale de l'Association le 30 mars 2013

#### Janvier 2013

- Réunion d'information du service de Médecine Interne, Hôpital de la Conception, en partenariat avec Héma 13 « traitements antalgiques et douleurs pendant la crise ou au quotidien »
- Réunion sur l'accès aux droits sociaux pour les malades atteints de drépanocytose et de thalassémie (l'AAH, les aides etc).

#### Mars 2013

- Permanence bénévole d'Héma 13 au Centre de Référence des Thalassémies (Hôpital de la Timone, Enfants)

#### Avril 2013

- Permanence bénévole d'Héma 13 au Centre de Référence des Thalassémies (Hôpital de la Timone, Enfants)
- Réunion d'information du service de Médecine Interne, Hôpital de la Conception, en partenariat avec Héma 13 « les traitements spécifiques de la drépanocytose »
- Participation au programme d'Education Thérapeutique du Centre de Référence Thalassémies par l'organisation : « Transition Enfants/Adultes » groupe de parole et visite du service de Médecine Interne pour les patients Thalassémiques

#### Mai 2013

- Participation d'Héma 13 et des malades au Livret d'accompagnement du malade drépanocytaire réalisé par l'équipe du service de Médecine Interne, CHU Conception

#### Juin 2013

- Permanence bénévole d'Héma 13 au Centre de Référence des Thalassémies (Hôpital de la Timone, Enfants)

Journée Mondiale de la drépanocytose

- **14 juin** : Conférence à l'hôpital de la Timone
- **16 juin**: Pique Nique et ascension de la Sainte Victoire en partenariat avec l'association Boudchoum'in

#### Octobre 2013

- 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/>).

## **Novembre 2013**

Téléthon : atelier peinture Héma 13,

## **Décembre 2013**

- Médaille d'honneur de la Ville de Marseille attribuée à Héma 13 pour son engagement bénévole

Téléthon 2013 Héma 13 est l'association porteuse des activités réalisées à la Cité des Associations

- Exposition et vente de tableaux réalisés par les membres d'Héma 13 au profit du Téléthon

### Assemblée Générale le 7 juin 2014

#### Permanences bénévoles au sein du service de Médecine Interne, Hôpital de la Conception

- 17 janvier 2014
- 17 février 2014
- 17 mars 2014
- 14 avril 2014
- 23 mai 2014

#### Mars 2014

- Réunion d'information du service de Médecine Interne, Hôpital de la Conception, en partenariat avec Héma 13 « prise en charge de la douleur à domicile »

#### Avril 2014

- Projection du Film documentaire sur la drépanocytose « Les lances de Sickle Cell, ou chroniques d'une souffrance dévoilée » à l'école de commerce Kedge Business School (ex Euromed Management) suivi d'un buffet en partenariat avec Boudchou'min.

#### Juin 2014

##### Journée Mondiale de la drépanocytose

- **13 juin** : Conférence à l'hôpital de la Timone
- **22 juin**: Pique Nique au Parc Borély en partenariat avec l'association Boudchou'min

#### 27 Septembre 2014

Participation à Vivacité 2014 : tenue d'un stand d'information

#### octobre 2014

- **Du 7 au 9 Octobre** : Formation Tous chercheurs Vigifavisme et Héma 13 mieux comprendre la drépanocytose et la thalassémie et le Déficit en G6PD. Prévoir 6 inscriptions d'Héma 13
- **16 Octobre 9h-13h** Point rencontre santé sud : drépanocytose comment dépister la maladie génétique la plus répandue au monde ? 9h-13h, Conseil Général
- **30 octobre** : table ronde « Approche ado maladie chronique/cancer drépanocytose » école des infirmières puéricultrices thème drépanocytose adolescence et maladies rares

#### Fait à Marseille, le 10 juin 2014

Yolande ADJIBI, Présidente D'Héma 13

