



# Héma13

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

**RAPPORT D'ACTIVITE**

**2014**

**PROJETS**

**2015**

**ASSOCIATION HEMA 13**

## SOMMAIRE

Présentation de l'association .....	2
Vie de l'association 2014 .....	3
Activités en cours et à venir pour 2015 .....	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.

### **Le bureau de l'association est actuellement composé comme suit:**

Président: Madame Yolande ADJIBI

Vice Président: Madame Michelle ADJIBI

Trésorier: Isabelle POURCEL

### **Le Conseil d'Administration est actuellement composé comme suit:**

Administrateurs:

Madame Yolande ADJIBI

Madame Michelle ADJIBI

Madame Isabelle POURCEL

Madame Dianaba BA

Madame Lucienne MELANI

### ➤ Activités réalisées

Assemblée Générale de l'Association le 7 juin 2014

#### Janvier 2014

- 17 janvier : Permanence bénévole d'Héma 13, Service de Médecine Interne, Hôpital de la Conception

#### Février 2014

- 17 février : Permanence bénévole d'Héma 13, Service de Médecine Interne, Hôpital de la Conception

#### Mars 2014

- 17 mars: Réunion thématique organisée par le service de Médecine Interne sur la prise en charge de la douleur à domicile pour les patients atteints de drépanocytose; en partenariat avec Héma 13
- 21 mars: Permanence bénévole d'Héma 13, Service de Médecine Interne, Hôpital de la Conception

#### Avril 2014

- 14 avril: Permanence bénévole d'Héma 13, Service de Médecine Interne, Hôpital de la Conception
- 14 avril: Projection du film documentaire "Les lances de Sickle Cell, chroniques d'une souffrance dévoilée" à Kedje Business School, en partenariat avec l'association Bout'dchoumin

#### Mai 2014

- 23 mai: Permanence bénévole d'Héma 13, Service de Médecine Interne, Hôpital de la Conception

#### Juin 2014

- 13 juin: Conférence à l'occasion de la journée mondiale de la drépanocytose, Hôpital de la Timone
- 22 juin: Pic Nique à Borély à l'occasion de la journée mondiale de la drépanocytose, en partenariat avec l'association Boutdchou'min

#### Septembre 2014

- 7 septembre: Vivacité 2014, fête des associations, tenue d'un stand d'information, parc Borély
- 

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 Boudchou'min

#### Octobre 2014

- 7 au 9 octobre 2014: stage de formation Tous Chercheurs, avec réalisation d'expérimentations en biologie pour mieux comprendre la drépanocytose, la thalassémie et le déficit en G6PD

- **16 Octobre 9h-13h** Point rencontre santé sud : drépanocytose comment dépister la maladie génétique la plus répandue au monde ? 9h-13h, Conseil Général en partenariat avec Héma 13
- **30 octobre** : table ronde « Approche ado maladie chronique/cancer drépanocytose » école des infirmières puéricultrices thème drépanocytose adolescence et maladies rares

#### **Novembre à décembre 2014**

- Héma 13 a participé à une enquête menée par l'Institut MAPI pour la traduction d'un questionnaire de qualité de vie sur la thalassémie.

**Assemblée Générale le 14 mars 2015**

**Mars 2015**

- Réunion d'information du service de Médecine Interne, Hôpital de la Conception, en partenariat avec Héma 13 "visite du nouveau service"

**Avril 2015:**

Projet de partenariat pour les méthodes alternatives de prise en charge de la douleur

**Juin 2015**

Journée Mondiale de la drépanocytose

- **19 juin** : Conférence à l'hôpital de la Timone
- **22 juin**: Evènement festif?

**Septembre 2015**

Participation à Vivacité 2015 : tenue d'un stand d'information

**Fait à Marseille, le 13 mars 2015**

Yolande ADJIBI, Présidente D'Héma 13