



# Héma13

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

**RAPPORT D'ACTIVITE**

**2015**

**PROJETS**

**2016**

**ASSOCIATION HEMA 13**

## SOMMAIRE

Présentation de l'association .....	2
Vie de l'association 2015 .....	3
Activités en cours et à venir pour 2016 .....	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.

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

Président: Madame Yolande ADJIBI

Secrétaire: Madame Michelle ADJIBI

Trésorier: Madame Houda MOKRANI

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

Administrateurs:

Madame Yolande ADJIBI, Chef de Projet et Consultante Santé Recherche

Madame Michelle ADJIBI, Assistante Ressources Humaines

Madame Aurélie ADJIBI, Attachée territoriale

Monsieur Samir ARAB, Agent de fabrication chez Eurocopter

Madame Anissa BONNAUD, Infirmière Diplômée d'Etat

Monsieur Olivier BONNAUD, Manipulateur en radiologie

Monsieur Magloire FAKAMBI, Architecte

Monsieur Mourad GUEM MOUD, Educateur

Madame Khira JHUMKA, Mère au foyer

Madame Lucienne MELANI, Sans profession

Madame Nickese MEYER, travailleur en ESAT

Madame Houda MOKRANI, Mandataire judiciaire

Madame Viviane POUILHE, Psychologue

## **VIE DE L'ASSOCIATION 2015**

---

### **➤ Activités réalisées**

Assemblée Générale de l'Association le 14 mars 2015

### **Mars 2015**

- 25 mars: Réunion organisée par le service de Médecine Interne pour accueillir les patients dans le nouveau service hospitalier de prise en charge des malades, hôpital de la Timone; en partenariat avec Héma 13

### **Avril 2015**

- 25 avril: Journée d'accueil et de découverte de l'hypnose thérapeutique organisée par les praticiens Rahma HASSOUNA et Thierry LLEDO, association Dar Lamifa, en partenariat avec Héma13

### **Juin 2015**

- 17 juin: Conférence à l'occasion de la journée mondiale de la drépanocytose, Hôpital de la Timone
- juin: Participation à la Campagne "drépanocytose, brisons le silence", lancée par la Fédération nationale des associations de malades drépanocytaires et thalassémiques FMDT SOS Globi

### **Septembre 2015**

- 6 septembre: Vivacité 2015, fête des associations, tenue d'un stand d'information, parc Borély

### **Décembre 2015**

- 18 décembre: Héma 13 a participé à la Journée Maladies Rares organisée par l'Assistance Publique Hôpitaux de Marseille, à l'hôpital de la Timone

## ACTIVITES EN COURS ET A VENIR POUR 2016

---

### Janvier 2016

- 9 janvier: Arbre de Noël des enfants malades et galette des rois

### Juin 2016

Journée Mondiale de la drépanocytose

- **17 juin** : Conférence à l'hôpital de la Timone

### Septembre 2016

- **4 septembre**: participation à Vivacité, tenue d'un stand d'information

### Octobre 2016

- **12 Octobre**: Assemblée Générale d'Héma 13

### Décembre 2016 ou Janvier 2017

- Prévoir l'organisation de l'Arbre de Noël

**Fait à Marseille, le 11 octobre 2016**

Yolande ADJIBI, Présidente D'Héma 13