



Communiqué de presse
16/06/2022

LA MAISON DES BIEN-AIMÉS SE MOBILISE PLUS QUE JAMAIS POUR LUTTER CONTRE LA DRÉPANOCYTOSE

Depuis 2018, le fonds de dotation « la Maison des Bien-Aimés » lutte contre la drépanocytose, première maladie génétique en France et dans le monde, entraînant des crises extrêmement douloureuses et potentiellement mortelles. Cette pathologie touche plus de 50 millions de personnes sur la planète et 30 000 malades en France avec 400 cas parmi les nourrissons chaque année. Avec environ 300 000 naissances d'enfants atteints par an dans le monde, elle provoque dans certains pays d'Afrique notamment, la mort d'un enfant sur deux avant l'âge de cinq ans. De fait, les investissements en recherche et les soutiens manquent cruellement pour aider les populations, en particulier dans cette région du monde.

SOIGNER ET ACOMPAGNER

A la maladie s'ajoute, pour de nombreux enfants, l'abandon par leur famille, incapable de pouvoir les soigner. C'est pourquoi le fonds agit à deux niveaux : soigner et accompagner.

- Au niveau des soins, la Maison des Bien-Aimés a lancé en 2022 avec l'Etat togolais un vaste programme de distribution de médicaments destinés aux hôpitaux régionaux du pays, là où l'offre de soins est quasi-inexistante. Cette action, combinée avec la formation de médecins spécialisés, a déjà permis d'ouvrir une consultation de drépanocytose à l'hôpital de Sokodé dans le nord du pays. D'autres consultations de ce type seront ouvertes à l'avenir.
- Au niveau de l'accompagnement des enfants, La Maison des Bien-Aimés soutient trois orphelinats et veille, grâce au lancement d'un centre d'apprentissage, à former les enfants avant qu'ils ne quittent l'orphelinat.

DÉPLOYER À TERME UN MAILLAGE AFRICAIN

Ces actions lancées il y a maintenant plus de 3 ans au Togo peuvent servir de modèle de lutte contre la drépanocytose et pourraient essaimer en Afrique. La situation sanitaire des personnes atteintes de cette maladie relève le plus souvent d'une détresse totale.

Aujourd'hui, le fonds est soutenu par des entreprises mécènes (Grant Alexander, Role Crafting, La Maison Henoeh), par des fondations (Fondation Prévoir, Fondation Baudoux, Fondation du Crédit

Foncier) et par des donateurs, entreprises et particuliers. Une nouvelle campagne d'appel aux dons sera lancée à la rentrée 2022, car chaque jour compte pour des milliers d'enfants condamnés si l'on n'agit pas.

A titre d'exemple, un don de 360€ suffit pour prendre en charge un enfant ! Compte tenu des avantages fiscaux, son coût réel n'est que de 120€.

CONTINUER LA SENSIBILISATION, LA CLÉ VERS PLUS DE RECONNAISSANCE

Le principal objectif est de briser le silence autour de la maladie. On en parle encore très peu ; il existe énormément de tabous et de préjugés autour de cette maladie. Dans certains pays, elle est même vécue comme une honte.

Malgré la mobilisation d'associations de patients et les efforts considérables réalisés par les centres de référence et quelques professionnels très investis, beaucoup reste à faire...

Le fonds « la Maison des Bien-Aimés » veut prouver qu'avec une meilleure prise en charge médicale et des moyens sociaux et financiers adaptés, il est possible de vivre normalement avec la maladie.

Le 19 juin 2022, aura lieu la journée mondiale de lutte contre la drépanocytose ; cette journée est le point d'orgue d'une semaine de sensibilisation, visant à améliorer les connaissances sur la maladie afin de mieux accompagner les malades et d'avoir les bons réflexes en cas d'assistance à des drépanocytaires. Mais, elle ambitionne également de mobiliser plus que jamais l'opinion publique pour que les gouvernements prennent leur responsabilité dans la lutte contre toute forme de discrimination et d'exclusion des personnes atteintes de cette affection, sans oublier les appels aux dons, à la générosité pour aider l'association « La Maison des Bien-Aimés » et ainsi aider à faire avancer la recherche.

À propos du Fonds de dotation La Maison des Bien-Aimés

Créée en 2018, la Maison des Bien-Aimés est l'acteur d'une chaîne de solidarité globale dont l'objectif est d'enrayer la mortalité de cette maladie génétique et d'aider les patients à vivre « normalement », avec une espérance de vie accrue. Sa mission est de recueillir les dons de personnes privées et d'entreprises afin de les affecter à des actions opérationnelles sur les terrains de développement de la drépanocytose. Notre fonds, entièrement géré par des bénévoles, s'attache à mener des actions dont il maîtrise la traçabilité. Sa présidente, Jeanne Chantal Bonhomme, Française d'origine togolaise, elle-même atteinte par cette maladie est à la fois légitime et parfaitement consciente des réalités du terrain pour mener avec son équipe les actions du fonds.

Les partenaires :



Contact presse

Graziella Tekle – graziella.tekle@moonpress.fr
07 66 88 56 08