

LA SEMAINE DU SANG RARE




SOS GLOBI
OCCITANIE

Les Origines

- Echange avec L'EFS Occitanie concernant la problématique suivante :
 - Augmentation des transfusions des phénotypes rares **+ 9.87 %**.
 - Diminution des donneurs dans la région Occitanie du même phénotypes **- 6.1 %** (2016-2019)

- Souhait d'un plan d'action au sein de la région Occitanie visant à recruter des donneurs de sang de mêmes caractéristiques pour transfuser les drépanocytaires.

- Méfiance des médecins à suivre le protocole national de transfusion pour la prise en charge des drépanocytaires :
 - Privilégier les CGR Phénotypes RHK compatible uniquement pour les patients qui ont des RAI négatives.

- Notre association a été aussi sollicité par les médecins du CHU de Montpellier pour promouvoir le don de sang dans les populations Afro - Caraïbéennes.

L'Organisation

- Mise en place d'un partenariat avec L'EFS Occitanie pour la création d'un évènement.
- Réunions de préparation avec L'EFS de Perpignan.
 - Trouver un nom évitant la stigmatisation : Sensibiliser au Don de Sangs Rares.
 - Une Date : du 15 au 21 novembre 2021.
 - Un lieu : La Maison du Don (Perpignan le 17, Montpellier le 18 et Toulouse le 19 et 20 novembre).
 - Mise en place d'un kit de communication.
- Sensibilisation dans différents médias :
 - Réseaux Sociaux.
 - Radio Occitania.
 - Contact avec de nombreuses associations communautaires, religieuse, sportives ainsi que les mairies.
 - Création d'une vidéo de sensibilisation.

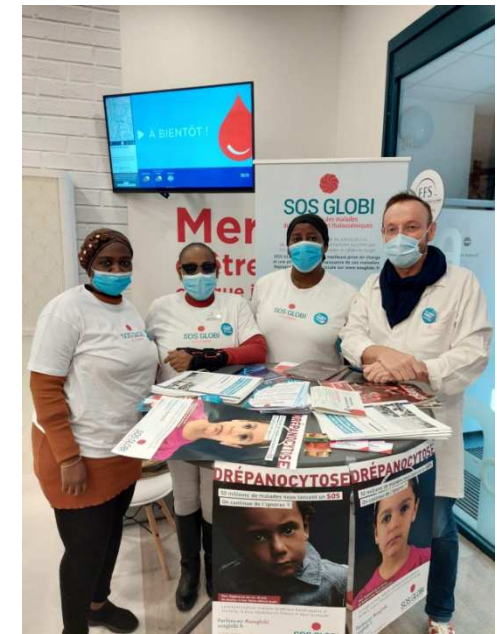


Les Actions :

- Don de sang des bénévoles de Sos Globi Occitanie.



- Mise en place de stands de sensibilisation.



Les Actions :

➤ Création de vidéos de sensibilisation.



➤ Distribution de Flyers sur la Drépanocytose et la Thalassémie.

SOS GLOBI OCCITANIE

LE SANG « FLEUVE DE VIE »

Les groupes sanguins ne se résument pas au système A, B, O et au groupe rhésus (- ou +).

Leur diversité est bien plus importante et essentiel afin de soigner les malades drépanocytaires et thalassémiques et éviter de grave problème (rejet de transfusion...).

LES SANGS RARES QU'EST-CE QUE C'EST ?

4 personnes sur 1000 le possède

AFRIQUE, ASIE, ANTILLES, OCEAN INDIEN et PACIFIQUE

Les donneurs originaux de ces zones géographiques sont particulièrement recherchés pour la transfusion des malades disposant des mêmes caractéristiques sanguines.

La Drépanocytose et La Thalassémie ou anémie falciforme ou anémie de cooley

Maladies génétiques du globule rouge, elles sont héréditaires et se transmettent par les parents aux enfants. Elles ne sont pas contagieuses et touchent aussi bien les filles que les garçons.

Le corps produit un globule rouge qui par manque d'oxygène est déformé en faucille ce qui entraîne pour le malade :

- Une fatigue extrême et constante.
- Des douleurs atroces (dit infarctus ou cvo).
- La destruction progressive des organes.
- Une fragilité aux infections.

Le corps ne produit pas suffisamment de sang ce qui entraîne chez le malade :

- Une fatigue extrême et constante (anémie).
- Un retard de croissance.
- Des déformations osseuses.
- Une surcharge en fer qui abîme les organes.

Thalassémie

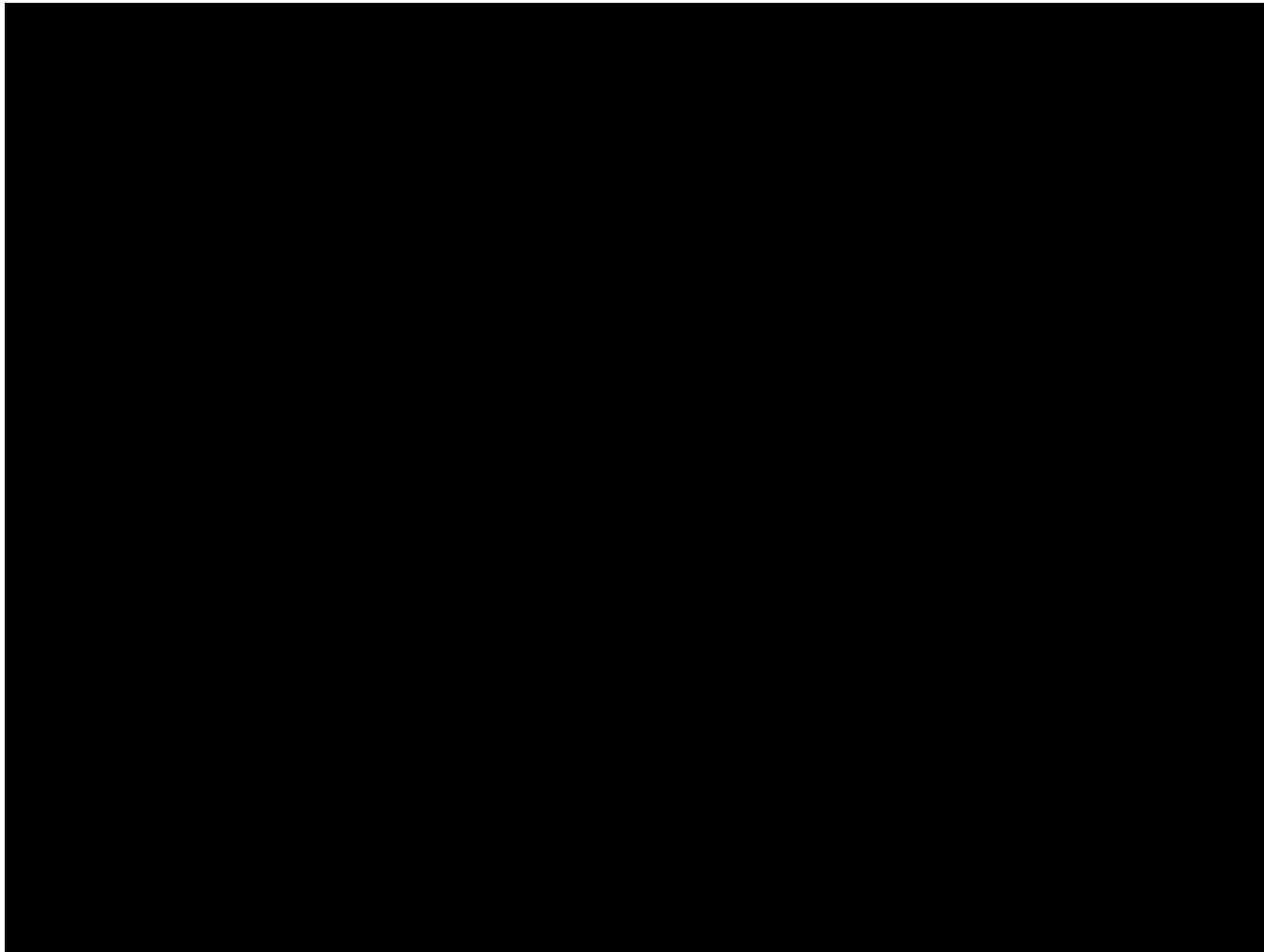
Normal	Thalassémie
Globules rouges et fer normaux	Globules rouges et fer normaux
La molécule d'hémoglobine est normale	La molécule d'hémoglobine est anormale
Normal	Thalassémie

La transfusion de sang est un des traitements qui améliore l'espérance et la qualité de vie des patients.

La Médiatisation

■

- Reportage d'une chaîne régionale de la TNT : Via occitania



La Médiatisation



➤ Article dans WordsPresse.com



[Lien de l'article](#)

Les Actions Sos Globi



SOS GLOBI

Fédération des malades
drépanocytaires et thalassémiques

➤ 94



➤ Auvergne



➤ Fédération Sos Globi



➤ Grand Est



➤ 93



Merci de votre attention



SOS GLOBI

Fédération des malades
drépanocytaires et thalassémiques



SOS GLOBI

OCCITANIE



Contact associations

Rejoignez votre antenne locale

<https://occitanie.sosglobi.fr>