



Drépanocytose : la seule colonie de vacances médicalisée, gratuite et adaptée aux enfants drépanocytaires

Le 19 juin marquera la journée mondiale de lutte contre la drépanocytose, pathologie génétique la plus répandue au monde, pourtant encore considérée comme maladie rare en France. A cette occasion, L'ENVOL et son comité médical rappellent leur engagement continu à proposer des programmes gratuits, sécurisés et adaptés aux besoins des enfants atteints de cette maladie du sang, prise en charge par l'association depuis ses débuts, en 1997.

Chaque année, **les enfants atteints de la drépanocytose¹ représentent 1/3 des jeunes malades accueillis par L'ENVOL**. L'association est la seule structure en France à proposer des **colonies de vacances médicalisées et gratuites adaptées** aux enfants drépanocytaires. Une **expertise de terrain de plus de 25 ans**, renforcée par la supervision de son **comité médical²**, dont 2 membres sont des professionnels de santé **spécialisés dans la prise en charge de cette pathologie génétique rare**.

Le Dr Odièvre³ souligne : « Si la drépanocytose est sévère, elle aura un impact important sur la vie d'un enfant, restreignant ses activités physiques et affectant sa scolarité en raison des hospitalisations fréquentes. »

Cette réalité rend crucial le **besoin d'un environnement sécurisé** pour permettre à ces enfants de s'amuser sans la contrainte de la maladie. En se distinguant par la qualité de son **accueil sur-mesure** et les **précautions prises pour éviter toute complication** due à la maladie, L'ENVOL permet aux enfants drépanocytaires de profiter d'un **cadre joyeux et discrètement médicalisé** pour partir en vacances avec d'autres jeunes malades, parfois atteints de la même pathologie.

« Certains enfants m'ont dit : "Je ne savais pas que d'autres enfants avaient la même maladie que moi". C'est un aspect essentiel de leur séjour à L'ENVOL, où ils peuvent rencontrer d'autres enfants vivant des situations similaires », ajoute le Dr Odièvre.

A l'occasion de la **journée de lutte contre la drépanocytose, qui aura lieu le 19 juin**, nous vous proposons de mettre en lumière cette pathologie auprès de vos lecteurs. Merci de contacter **Charline Sergent, chargée des relations presse** :
07 68 29 75 20 / charline.sergent@lenvol.asso.fr

A propos de L'ENVOL

Association reconnue d'utilité publique, L'ENVOL organise des programmes adaptés aux jeunes malades de 6 à 25 ans et à leur famille. Depuis 1997, elle leur permet de trouver force et confiance en eux pour vivre mieux pendant ou après la maladie et de rompre l'isolement. L'ENVOL accompagne gratuitement plus de 7000 bénéficiaires par an au travers de ses séjours adaptés, ateliers à l'hôpital, sorties récréatives et kits d'activités.

Pour en savoir plus : www.lenvol.asso.fr

1 A propos de la drépanocytose

La drépanocytose, maladie génétique du sang touchant principalement les personnes d'origine africaine, moyen-orientale et méditerranéenne, se caractérise par des crises vaso-occlusives très douloureuses, de l'anémie entraînant une fatigue chronique et une sensibilité accrue aux infections. Ces manifestations cliniques, souvent sévères, imposent une vigilance constante et un suivi médical rigoureux.

2 A propos du comité médical de L'ENVOL

L'ENVOL s'appuie sur un comité médical composé d'une équipe pluridisciplinaire de professionnels de santé qui permet à l'association d'assurer la qualité de prise en charge des enfants et son évolution. Ce comité est d'un soutien précieux sur nos programmes, pour l'analyse des dossiers médicaux des enfants et l'évaluation des risques de comorbidité avec des maladies infectieuses.

3 A propos du Dr Odièvre

Le docteur Marie-Hélène Odièvre-Montanié est pédiatre dans le service de pédiatrie générale de l'hôpital Trousseau à Paris. Elle y dirige le centre de référence de la drépanocytose. Depuis 2017, elle apporte son expertise sur les enfants atteints de cette pathologie en tant que membre du comité médical de L'ENVOL.

Contact presse :

Charline Sergent

Chargée des relations presse

07 68 29 75 20

charline.sergent@lenvol.asso.fr