



GUIDE DE RASSEMBLEMENT COMMUNAUTAIRE

Joignez-vous à nous le 19 juin 2025 pour faire briller la lumière sur la drépanocytose (Shine the Light on Sickle Cell Disease) à l'occasion de la Journée mondiale de lutte contre la drépanocytose.

Ensemble, vous, vos amis, votre famille, vos voisins et d'autres personnes dans les communautés du pays et partout dans le monde entier auront l'occasion de prendre les devants, de s'exprimer et de faire briller la lumière le 19 juin pour...

- Accroître la sensibilisation
- Créer des réseaux de soutien
- Mobiliser des ressources essentielles, et
- Renforcer notre détermination collective à

...plaider en faveur de l'accès aux services de prise en charge de la drépanocytose et d'un remède universel.

Si vous souhaitez organiser un rassemblement Shine The Light dans votre communauté, vous trouverez dans ce guide de rassemblement communautaire des idées et des conseils qui vous permettront d'organiser un événement réussi... Ou si vous souhaitez simplement assister à un rassemblement organisé par d'autres personnes, cliquez sur les liens ci-dessous pour trouver un rassemblement près de chez ::

1. Consultez les événements Facebook: www.facebook.com/ShineTheLightOnSickleCell
2. Envoyez-nous un courriel: shinescdoutreach@gmail.com
3. Visitez notre site Web: <https://wepsicklecell.org/sinerge/shine-the-light/>



GUIDE DE RASSEMBLEMENT COMMUNAUTAIRE

UNE JOURNÉE D'ACTION COMMUNAUTAIRE À L'OCCASION DE LA JOURNÉE MONDIALE DE LUTTE CONTRE LA DRÉPANOCYTOSE

L'organisation d'un rassemblement communautaire est simple. Il suffit de suivre les 5 étapes suivantes:

1. Choisissez... un programme / une activité / un événement
2. Préparez... votre rassemblement
3. Faites la promotion... de votre rassemblement
4. Organisez ... votre rassemblement le 19 juin
5. Célébrez... votre réussite

1. CHOISISSEZ UN PROGRAMME / UNE ACTIVITÉ / UN ÉVÉNEMENT

Ces programmes, activités et événements sont conçus pour vous permettre d'impliquer votre communauté dans l'amélioration de l'accès aux soins et dans la recherche d'un remède universel à la drépanocytose.

- **Illuminez la ville en rouge:**
Demandez à vos autorités municipales d'illuminer les bâtiments municipaux avec des lumières rouges le 19 juin.
- **Illuminez la rue principale en rouge:**
Demandez à vos dirigeants d'entreprises d'illuminer leurs bâtiments avec des lumières rouges le 19 juin.
- **Illuminez le quartier en rouge:**
Demandez à vos voisins d'illuminer leurs fenêtres, vérandas et vestibules en rouge le 19 juin.
- **Proclamations:**
Demandez à vos élus locaux d'introduire une proclamation déclarant le 19 juin comme étant la Journée mondiale de lutte contre la drépanocytose dans votre communauté ou votre ville [voir l'exemple à la fin de ce guide].

Idées pour la journée:

- Journée de loisirs en famille sur une plage ou dans un parc local.
- Plantez un ou plusieurs arbres dans votre communauté.
- Créez un jardin communautaire.
- Libérez des bulles commémoratives dans le ciel.
- Organisez un atelier d'information sur la maladie.
- Organisez une campagne de lettres et de courriels « Racontez votre histoire » à l'intention des élus locaux, nationaux et fédéraux.
- Organisez une collecte de sang.
- Organisez une campagne d'inscription sur les listes électorales (non partisane).
- Demandez à vos responsables de proclamer le 19 juin Journée de lutte contre la drépanocytose dans votre communauté [voir l'exemple de proclamation].
- Marche des parapluies rouges: <https://www.facebook.com/watch/?v=602834167806294>

Idées pour la nuit:

- Encouragez les ménages de votre quartier à utiliser des lumières/ampoules rouges le 19 juin.
- Demandez aux autorités municipales / dirigeants d'entreprises d'illuminer leurs bâtiments avec des ampoules rouges https://issuu.com/wepscf/docs/wepscf_shine_the_light_issuu
- Organisez une veillée aux chandelles avec des bougies rouges ou des lampes de poche à lumière rouge.
- Organisez des rassemblements et des discussions sur la véranda, dans l'arrière-cour ou au coin de la rue.
- Organisez une soirée cinéma sur la pelouse.
- Organisez un concert ou un micro ouvert dans le parc.
- Organisez une marche de sensibilisation dans le quartier.



GUIDE DE RASSEMBLEMENT COMMUNAUTAIRE

UNE JOURNÉE D'ACTION COMMUNAUTAIRE À L'OCCASION DE LA JOURNÉE MONDIALE DE LUTTE CONTRE LA DRÉPANOCYTOSE

Quel que soit le type d'événement choisi, trouvez un moyen de faire participer les participants:

- Portez des chemises rouges.
- Faites briller des lumières rouges [bougies, lampes de magasin, lampes de poche, lampes de téléphone cellulaire, ampoules, bâtons lumineux, bracelets lumineux, colliers lumineux, etc.

Assurez-vous de faire preuve de créativité et d'ouverture et, par dessus tout, de vous amuser!

2. PRÉPAREZ VOTRE RASSEMBLEMENT

- Choisissez un lieu facile d'accès pour les participants.
- Choisissez une heure qui convienne à de nombreux membres de votre communauté.
- Invitez des orateurs intéressants.
- Prévoyez des rafraîchissements et des collations [demandez à un magasin local de les offrir].
- Prévoyez de la musique.
- Demandez aux participants de se présenter les uns aux autres au début de l'événement.
- Assurez-vous que les sujets de cet événement s'adressent à la fois à la « tête » (faits) et au « cœur » (sentiments).
- Prévoyez une feuille d'émargement pour recueillir les noms, adresses électroniques et autres coordonnées des participants.
- Réfléchissez aux éléments d'un rassemblement réussi et aux données/informations que vous devriez recueillir pour démontrer votre succès.

3. FAITES LA PROMOTION DE VOTRE RASSEMBLEMENT

- Créez un événement sur votre page Facebook et invitez tous vos amis/abonnés FB... Les réseaux sociaux sont un excellent moyen de faire circuler le message.
- Sur votre page Facebook, ajoutez « Shine the Light » en tant que « co-organisateur » de votre rassemblement ... www.facebook.com/ShineTheLightOnSickleCell ... Votre événement apparaîtra ainsi sur la page Facebook de Shine the Light et sera visible à tous ses abonnés. Remarque : l'ajout du programme « Shine the Light » en tant que co-organisateur ne signifie pas que SiNERGe ou STL sont les organisateurs de votre rassemblement — les événements individuels sont organisés et gérés uniquement à la discrétion de l'organisme ou de l'individu qui en est l'hôte principal.
- Aimez et partagez votre rassemblement sur page Facebook "Shine the Light" : www.facebook.com/ShineTheLightOnSickleCell
- Utilisez ces mots-clés pour vous connecter à notre page Instagram "Shine The Light" :
 1. #ShineTheLightOnSickleCell2025
 2. #ShineTheLightOnSickleCell
 3. #STL2025
 4. #SpreadtheRed2025
 5. #BreakTheSickleCycle
- Parlez de votre rassemblement à tous vos amis, membres de votre famille, voisins, collègues et autres... Le bouche-à-oreille est puissant! Encouragez-les à inviter les personnes de leur réseau en publiant votre événement sur leur site Web, leur blogue, leurs pages Facebook et leurs groupes.
- Affichez les détails de l'événement sur votre site Web, votre blogue, Facebook, Pinterest, YouTube, Instagram et d'autres réseaux sociaux pour votre organisation et d'autres groupes auxquels vous appartenez.
- Publiez des informations à propos de votre rassemblement sur Twitter/X. Assurez-vous d'utiliser le mot **#ShineTheLightOnSickleCell**
- Affichez votre rassemblement sur Meetup.com et d'autres sites d'événements.



GUIDE DE RASSEMBLEMENT COMMUNAUTAIRE

UNE JOURNÉE D'ACTION COMMUNAUTAIRE À L'OCCASION DE LA JOURNÉE MONDIALE DE LUTTE CONTRE LA DRÉPANOCYTOSE

- Affichez des dépliants dans votre communauté.
- Rédigez une lettre au rédacteur en chef de votre journal local au sujet de l'événement.
- Envoyez un communiqué de presse aux médias locaux [voir l'exemple à la fin de ce guide].
- Contactez les chaînes de télévision et les stations de radio locales.
- Impliquez l'hôpital et les cliniques de votre communauté dans votre rassemblement.
- Contactez et invitez vos élus locaux et faites-les participer au rassemblement.

Sensibilisation et engagement de la communauté – Conseils

- Développez une campagne de réseaux sociaux attrayante qui encourage les partisans à partager des messages sur la participation à votre rassemblement et à la Journée mondiale de lutte contre la drépanocytose.
- Affichez-les sur les tableaux d'affichage de la communauté et sur les pages/groupes FB aux valeurs partagées.
- Créez une campagne de courriels ciblant les bénévoles de l'organisation, les anciens donateurs ou les membres actuels pour faire connaître votre rassemblement.
- Utilisez les sites Web et/ou les bulletins d'information de l'organisation pour promouvoir votre rassemblement.

Sensibilisation et engagement de la communauté – Conseils – Contacter et impliquer

- Chapitres d'organisations de sororités et de fraternités
- Églises, mosquées, temples et autres institutions religieuses
- Associations communautaires de quartier
- Impératif de santé des femmes noires
- Organisations civiques, commerciales, professionnelles et sociales
- Associations de jeunes, y compris les scouts et les éclaireurs, les grands frères et les grandes sœurs, la Police Athletic League, le Boys and Girls Club of America, le YMCA/YWCA, etc.
- Banques de sang
- Programmes hospitaliers de lutte contre la drépanocytose, groupes de soutien aux drépanocytaires, alliances/organisations de lutte contre la drépanocytose
- Association nationale des infirmières noires
- Bureau américain de la santé des minorités, Association nationale de la santé des minorités
- Association nationale des travailleurs sociaux noirs
- Principaux intervenants et partenaires stratégiques
- Écoles, collèges communautaires, universités et associations d'étudiants
- Législateurs/élus locaux, étatiques et fédéraux

4. ORGANISEZ VOTRE RASSEMBLEMENT LE 19 JUIN

- Assurez-vous que les participants ont l'occasion de se rencontrer.
- Recueillez les coordonnées, tels le nom, téléphone, courriel, des personnes présentes.
- Prenez des photos de votre rassemblement et envoyez-les à vos élus, bailleurs de fonds et autres intervenants... Publiez-les sur vos réseaux sociaux, y compris Facebook, Twitter, Pinterest, YouTube, Instagram et autres et envoyez-les à www.facebook.com/ShineTheLightOnSickleCell
- N'oubliez pas d'utiliser le mot-clic **#ShineTheLightOnSickleCell**
- Remerciez les personnes présentes et participantes.



GUIDE DE RASSEMBLEMENT COMMUNAUTAIRE

UNE JOURNÉE D'ACTION COMMUNAUTAIRE À L'OCCASION DE LA JOURNÉE MONDIALE DE LUTTE CONTRE LA DRÉPANOCYTOSE

5. CÉLÉBREZ VOTRE RÉUSSITE

- Un grand bravo pour l'organisation d'un événement réussi!
- Envoyez-nous un courriel à l'adresse shinescdoutreach@gmail.com pour nous informer du déroulement de l'événement, du nombre de participants, du type d'événement, des points forts, des leçons apprises, etc.

Ressources utiles

Communiqué de presse (exemple)

Page 7

Lettre au responsable civique (exemple)

Page 8

Lettre au responsable de l'organisation (exemple)

Page 9

Lettre concernant l'illumination des bâtiments (exemple)

Page 10

Comment faire illuminer les monuments clés (exemple)

Page 11

Lettre de proclamation (exemple)

Page 12



GUIDE DE RASSEMBLEMENT COMMUNAUTAIRE

UNE JOURNÉE D'ACTION COMMUNAUTAIRE À L'OCCASION DE LA JOURNÉE MONDIALE DE LUTTE CONTRE LA DRÉPANOCYTOSE

Antecedentes

L'initiative Shine the Light a été lancée par des dirigeants d'organisations communautaires qui s'efforcent de sensibiliser le public à la drépanocytose et de plaider en faveur de l'accès aux services de prise en charge de la drépanocytose et d'un remède universel.

Les dirigeants des organisations communautaires ont été réunis par SiNERGe [Sickle Cell Improvement across the North East ReGion through Education], une collaboration entre plusieurs États visant à améliorer les soins aux personnes atteintes de drépanocytose. La conférence annuelle 2018 de la Sickle Cell Disease Association of America, qui s'est tenue à Baltimore (Maryland), a été l'occasion de présenter le programme Shine the Light, financé par l'administration américaine des ressources et des services de santé, aux personnes atteintes de drépanocytose.

L'idée de « Shine the Light » a été initialement suggérée par Gloria Rochester [fondatrice et présidente du Queens Sickle Cell Advocacy Network à NYC] aux dirigeants des OC comme un moyen de célébrer et de tirer parti du 10e anniversaire de la Journée mondiale de lutte contre la drépanocytose. Adoptant l'idée proposée, les dirigeants des OC ont formé un groupe de travail chargé de soutenir l'organisation des personnes dans les communautés du pays et aux quatre coins du monde entier pour « faire briller la lumière sur la drépanocytose » le 19 juin 2015.

Le groupe de travail initial était présidé par Zemoria Brandon - Sickle Cell Disease Association of America, Philadelphia/Delaware Valley Chapter et comprenait Judy Anderson - Sickle Cell Association, Norfolk, Virginie; Linda Armstead - Armstead-Barnhill Foundation for Sickle Cell Anemia; Yvette Armstead - Armstead-Barnhill Foundation for Sickle Cell Anemia; Esme Hillman - Sickle Cell Thalassemia Patients Network; Gloria Rochester - Queens Sickle Cell Advocacy Network; et Nikia Vaughan - Adult and Pediatric to Adult Sickle Cell Clinic, Johns Hopkins University.

Le nombre, la portée et l'impact des événements Shine the Light en 2019 ont été si importants que les dirigeants des OC ont décidé d'encourager davantage de ces rassemblements communautaires chaque année. Le comité de planification de cette année est présidé par Zemoria Brandon.

Nous vous invitons, vous aussi, à contribuer à faire briller la lumière... en prenant les devants et en vous exprimant pour accroître la sensibilisation, créer des réseaux de soutien, mobiliser des ressources et renforcer notre détermination collective à plaider en faveur de l'accès aux services de prise en charge de la drépanocytose et d'un remède universel pour la drépanocytose le 19 juin 2025.



GUIDE DE RASSEMBLEMENT COMMUNAUTAIRE

UNE JOURNÉE D'ACTION COMMUNAUTAIRE À L'OCCASION DE LA JOURNÉE MONDIALE DE LUTTE CONTRE LA DRÉPANOCYTOSE

Communiqué de presse - Exemple

POUR PUBLICATION IMMÉDIATE

Contact: Nom de votre point de contact
 Courriel de votre point de contact
 Téléphone de votre point de contact

Shine the Light on Sickle Cell Disease

Rassemblement communautaire le 19 juin à l'occasion de la Journée mondiale de lutte contre la drépanocytose

Pour célébrer la Journée mondiale de lutte contre la drépanocytose, nous organiserons un rassemblement communautaire Shine the Light on Sickle Cell Disease le 19 juin à [insérer qui, quoi, quand et où] _____].

« Dans notre communauté, avec d'autres communautés à travers le pays et dans le monde, nous prenons les devants et nous nous exprimons pour accroître la sensibilisation, créer des réseaux de soutien, mobiliser des ressources essentielles et renforcer notre détermination à plaider en faveur de l'accès aux services de prise en charge de la drépanocytose et d'un remède universel pour la drépanocytose », déclare _____, l'un des organisateurs locaux de Shine the Light on Sickle Cell Disease.

En 2008, l'Assemblée générale des Nations Unies a adopté un règlement concevant le 19 juin comme la Journée mondiale de lutte contre la drépanocytose, qui sera célébrée chaque année à compter de 2009. Depuis lors, cette journée a permis de mieux faire connaître ce problème mondial de santé publique et les difficultés que rencontrent quotidiennement les personnes atteintes de drépanocytose ainsi que leurs familles.

Cette année, les organisations communautaires de lutte contre la drépanocytose organisent des rassemblements dans tout le pays et dans le monde entier pour « faire briller la lumière sur la drépanocytose » tout en célébrant la Journée mondiale de lutte contre la drépanocytose afin de sensibiliser à ce grave problème de santé publique qui touche plus de 100 millions de personnes dans le monde.



GUIDE DE RASSEMBLEMENT COMMUNAUTAIRE

UNE JOURNÉE D'ACTION COMMUNAUTAIRE À L'OCCASION DE LA JOURNÉE MONDIALE DE LUTTE CONTRE LA DRÉPANOCYTOSE

Lettre au responsable civique - Exemple

Chère, cher honorable :

Notre organisation communautaire, _____, organise un rassemblement communautaire le 19 juin pour « faire briller la lumière sur la drépanocytose » (Shine the Light on Sickle Cell Disease) et célébrer la Journée mondiale de lutte contre la drépanocytose, telle qu'instituée par les Nations Unies.

Notre objectif est de sensibiliser la population, de créer des réseaux de soutien, de mobiliser des ressources essentielles et de renforcer notre détermination collective à plaider en faveur de l'accès aux services de prise en charge de la drépanocytose et d'un remède universel pour cette maladie. À cette fin, nous vous demandons de:

- Présenter et d'adopter une résolution reconnaissant le 19 juin comme la Journée de lutte contre la drépanocytose dans notre communauté; et
- Faire illuminer les bâtiments de la municipalité en rouge le 19 juin afin de sensibiliser le public à cette maladie qui a des répercussions importantes sur les membres de notre communauté..

La drépanocytose est l'une des principales maladies génétiques au monde, avec de graves conséquences physiques, psychologiques et sociales pour les malades et leurs familles. Dans sa forme la plus homozygote, elle est l'une des maladies génétiques les plus mortelles, touchant 90 000 à 100 000 Américains. À ce titre, la drépanocytose est un problème majeur de santé publique. Des études montrent que le coût annuel des soins médicaux aux États-Unis pour les personnes souffrant de drépanocytose dépasse 1,1 milliard de dollars.

Au nom de la communauté drépanocytaire, nous vous serions très reconnaissants de contribuer à faire briller la lumière sur cette maladie et d'améliorer ainsi la qualité de vie des familles et des personnes touchées par la drépanocytose. Nous vous remercions d'avance pour votre soutien à la communauté drépanocytaire.

Cordialement,



GUIDE DE RASSEMBLEMENT COMMUNAUTAIRE

UNE JOURNÉE D'ACTION COMMUNAUTAIRE À L'OCCASION DE LA JOURNÉE MONDIALE DE LUTTE CONTRE LA DRÉPANOCYTOSE

Lettre au responsable de l'organisation - Exemple

Chère, cher _____:

Notre organisation communautaire, _____, organise un rassemblement communautaire le 19 juin pour « faire briller la lumière sur la drépanocytose » (Shine the Light on Sickle Cell Disease) et célébrer la Journée mondiale de lutte contre la drépanocytose, telle qu'instituée par les Nations Unies. Il aura lieu le _____ [indiquer les détails, le lieu et la date].

Notre objectif est de sensibiliser la population, de créer des réseaux de soutien, de mobiliser des ressources essentielles et de renforcer notre détermination collective à plaider en faveur de l'accès aux services de prise en charge de la drépanocytose et d'un remède universel pour cette maladie. À cette fin, nous vous demandons de :

Vous associer à nous en fournissant de la main d'œuvre (bénévoles) ou un soutien financier. Faire connaître notre événement sur vos réseaux sociaux, vos bulletins d'information et votre site Web. Participer à l'événement; nous serions ravis de vous y voir.

La drépanocytose est l'une des principales maladies génétiques au monde, avec de graves conséquences physiques, psychologiques et sociales pour les malades et leurs familles. Dans sa forme la plus homozygote, elle est l'une des maladies génétiques les plus mortelles, touchant 90 000 à 100 000 Américains. À ce titre, la drépanocytose est un problème majeur de santé publique. Des études montrent que le coût annuel des soins médicaux aux États-Unis pour les personnes souffrant de drépanocytose dépasse 1,1 milliard de dollars.

Au nom de la communauté drépanocytaire, nous vous serions très reconnaissants de contribuer à faire briller la lumière sur cette maladie et d'améliorer ainsi la qualité de vie des familles et des personnes touchées par la drépanocytose. Nous vous remercions d'avance pour votre soutien à la communauté drépanocytaire.

Cordialement,



GUIDE DE RASSEMBLEMENT COMMUNAUTAIRE

UNE JOURNÉE D'ACTION COMMUNAUTAIRE À L'OCCASION DE LA JOURNÉE MONDIALE DE LUTTE CONTRE LA DRÉPANOCYTOSE

Lettre concernant l'illumination des bâtiments - Exemple

Chère, cher _____:

Cette année marque la _____e année de Shine the Light on Sickle Cell (STL), une initiative lancée en reconnaissance de la Journée mondiale de lutte contre la drépanocytose célébrée chaque année le 19 juin. Cette initiative a été créée pour accroître la sensibilisation à la drépanocytose, avec le soutien de communautés du pays et du monde entier qui coordonnent des rassemblements et des événements locaux.

Nous aimerions vous inviter à vous joindre à d'autres points de repère importants pour illuminer (nom du lieu) en rouge (la couleur de la cellule sanguine qui cause des complications majeures pour les personnes atteintes de drépanocytose), et à envisager les dates préférées du 19 juin, de la semaine/fin de semaine précédant le 19 juin, de la semaine du 19 juin ou de tout le mois de juin. Nous vous serions également reconnaissants de faire connaître l'initiative STL dans votre calendrier d'événements et sur vos réseaux sociaux, et de la partager avec votre réseau.

Veuillez consulter les pièces jointes avec le dépliant STL, les messages clés, l'appel à l'action et notre guide de rassemblement communautaire pour plus de détails sur l'initiative STL. N'hésitez pas à me contacter si vous avez des questions ou si vous avez besoin de renseignements supplémentaires. Nous attendons avec impatience votre soutien pour « faire briller la lumière sur la drépanocytose ».

Cordialement,



GUIDE DE RASSEMBLEMENT COMMUNAUTAIRE

UNE JOURNÉE D'ACTION COMMUNAUTAIRE À L'OCCASION DE LA JOURNÉE MONDIALE DE LUTTE CONTRE LA DRÉPANOCYTOSE

Comment contacter les autorités responsables des monuments clés pour leur demander d'illuminer les bâtiments dans le cadre de la campagne Shine The Light on Sickle Cell Disease (STL)?

- Contactez le directeur général de l'Association des propriétaires et des gestionnaires d'immeubles de votre région.
- Demandez la liste des coordonnées des propriétaires d'immeubles et des principaux points de repère (bâtiments, ponts, fontaines, aéroports, bâtiments municipaux, nationaux et fédéraux, stades, etc. qui illuminent leurs sites.
- Envoyez une lettre aux responsables des différents bâtiments pour leur demander de les illuminer aux dates suivantes : 19 juin, semaine/fin de semaine précédant le 19 juin, semaine du 19 juin ou tout le mois de juin.
- Joignez à la lettre de demande le dépliant de l'initiative STL, les messages clés, l'appel à l'action et le guide de rassemblement communautaire.
- Invitez les propriétaires de bâtiments à diffuser les informations relatives à l'initiative STL dans leur calendrier d'événements, sur leurs réseaux sociaux et à les partager avec leur réseau.
- Envoyez une lettre de remerciement après l'initiative STL et invitez les propriétaires des bâtiments à participer l'année prochaine.



GUIDE DE RASSEMBLEMENT COMMUNAUTAIRE

UNE JOURNÉE D'ACTION COMMUNAUTAIRE À L'OCCASION DE LA JOURNÉE MONDIALE DE LUTTE CONTRE LA DRÉPANOCYTOSE

Lettre de proclamation - Exemple

« Faire briller la lumière sur la drépanocytose » (Shine the Light on Sickle Cell)

Journée mondiale de la lutte contre la drépanocytose – 19 juin 2025

CONSIDÉRANT que l'Assemblée générale des Nations Unies a adopté le 22 décembre 2008 une résolution, rédigée par la République démocratique du Congo, visant à reconnaître la drépanocytose comme un problème de santé mondial important le 19 juin de chaque année, à compter de 2009, aux niveaux national et international; et

CONSIDÉRANT que les Nations Unies ont déclaré le 19 juin la Journée mondiale de lutte contre la drépanocytose; et

CONSIDÉRANT qu'il est reconnu que la drépanocytose est l'une des maladies génétiques les plus répandues au monde, qu'elle a de graves conséquences physiques, psychologiques et sociales pour les personnes touchées et leur famille et que, sous sa forme homozygote, est l'une des maladies génétiques les plus mortelles; et

CONSIDÉRANT qu'il existe un véritable besoin de sensibiliser le public à la drépanocytose et d'éliminer les préjugés néfastes associés à la maladie; et

CONSIDÉRANT que des membres de notre communauté organisent un événement intitulé Shine the Light on Sickle Cell Disease pour célébrer la Journée mondiale de lutte contre la drépanocytose; et

CONSIDÉRANT que notre communauté organise un rassemblement pour « faire briller la lumière sur la drépanocytose » et, ce faisant, accroître la sensibilisation, créer des réseaux de soutien, mobiliser des ressources essentielles et renforcer la détermination collective de notre communauté à plaider en faveur de l'accès aux services de prise en charge de la drépanocytose et d'un remède universel pour la drépanocytose;

QU'IL SOIT DÈS LORS RÉSOLU de proclamer le 19 juin 2025 comme:

« Shine the Light on Sickle Cell Disease – Journée mondiale de la lutte contre la drépanocytose »



GUIDE DE RASSEMBLEMENT COMMUNAUTAIRE

UNE JOURNÉE D'ACTION COMMUNAUTAIRE À L'OCCASION DE LA JOURNÉE MONDIALE DE LUTTE CONTRE LA DRÉPANOCYTOSE

Suivez-nous sur les réseaux sociaux!

Facebook: @shinethelightonsicklecell

Instagram: @shinethelightonsicklecell

YouTube: @shinethelightonsicklecell

Merci!

Chère, cher hôte/organisateur(trice) de Shine the Light on Sickle Cell,

Nous vous souhaitons beaucoup de succès dans votre rassemblement communautaire pour « faire briller la lumière sur la drépanocytose » et célébrer la Journée mondiale de lutte contre la drépanocytose. Veuillez nous tenir informés des projets et des progrès de votre rassemblement. Nous apprécions grandement votre contribution à la sensibilisation et au soutien de la recherche d'un remède universel!

Cordialement,
Comité de planification de Shine the Light

Comité de planification de Shine the Light - 2025

Initiative d'impact collectif des organisations communautaires (OC) de SiNERGe

Présidente, Comité Shine the Light on Sickle Cell : Zemoria Brandon, SCDA, Philadelphia/Delaware Valley Chapter (PA)

Présidente, Sous-comité de sensibilisation : Darlene Young, Sickle Cell Association of the National Capital Area, Inc. (DC)

- Barbara Harrison, Sickle Cell Association of the National Capital Area, Inc. (DC)
- Judy Anderson, Sickle Cell Association Inc. (VA)
- Angela Mercado, Anemia Falciforme Sickle Cell Disease en Puerto Rico (PR)

Présidente, Sous-comité des relations publiques : Judy Anderson, Sickle Cell Association (VA)

- Regina Hartfield, Sickle Cell Disease Association of America Inc. (MD)

Co-présidente, Sous-comité des réseaux sociaux : Murine Lusakweno-Chandler, SCDA Philadelphia/Delaware Valley Chapter (PA)

Co-président, Sous-comité des réseaux sociaux : Isaiah Martin, Sickle Cell Association of New Jersey (NJ)

- Teanika Hoffman, Sickle Cell Coalition of Maryland (MD)
- Sarahia Benn, Association for the Prevention of Sickle Cell Anemia, comtés de Harford et de Cecil, côte Est (MD)
- Karen Byer, Coordinatrice de l'OC de SiNERGe (MD)

Consultant en réseaux sociaux

- Brand3 Inc. (MD)

Consultant en relations publiques

- ShinePR (PA)