

INFO PRESSE

Paris, le 3 juin 2025

L'Institut *Imagine* et Dreparecare sont heureux d'annoncer le vernissage de l'exposition photo « Quand l'invisible devient visible, les faces cachées de la drépanocytose » le 19 juin 2025, à l'occasion de la Journée Mondiale de lutte contre la Drépanocytose.

A l'occasion de la Journée Mondiale de lutte contre la Drépanocytose, Dreparecare, l'association fondatrice du premier réseau social dédié à la drépanocytose, et l'Institut *Imagine*, leader européen dans la recherche et le traitement des maladies génétiques, s'associent pour dévoiler l'exposition photographique « *Quand l'invisible devient visible, les faces cachées de la drépanocytose* », qui sera exposée à l'Institut *Imagine*, dans le 15^{ème} arrondissement de Paris.

A travers 18 photos de patients, cette exposition voulue et réalisée par Dreparecare a pour but de mettre en lumière des personnes vivant avec la drépanocytose, et de sensibiliser le public sur l'impact au quotidien de la maladie sur les patients.

Cette exposition unique combinera des photographies impactantes et une expérience interactive, grâce à des QR codes permettant de découvrir des vidéos témoignages et émotions des patients. Le public aura ainsi accès à une perspective à la fois éducative et humaine sur cette maladie souvent méconnue.

La drépanocytose, une maladie génétique qui affecte les globules rouges, est le plus souvent diagnostiquée à la naissance. Les symptômes les plus fréquents sont l'anémie, une sensibilité accrue aux infections et des crises douloureuses affectant divers organes. Selon l'Organisation mondiale de la santé, environ cinq millions de personnes dans le monde vivent avec la drépanocytose. Il s'agit d'une maladie chronique pour laquelle il n'existe actuellement aucun traitement curatif ; les essais cliniques menés à l'Institut *Imagine* représentent donc un espoir important pour les patients atteints de cette maladie.

Une exposition accessible à tous

La soirée d'inauguration se déroulera en présence de la Pr Marina Cavazzana, pionnière de la thérapie génique, qui interviendra lors d'une conférence de prestige pour faire le point sur les traitements innovants et les thérapies géniques actuellement en développement au sein

de l'Institut, mais également à travers le monde, et destinés à alléger les symptômes et traiter la maladie.

Cette présentation sera suivie de témoignages des patients sur la gestion au quotidien de la maladie, et de son impact sur les champs familiaux, médicaux, mais aussi sociétaux. L'exposition sera alors révélée pour renforcer ces témoignages.

Les photographies resteront exposées dans le hall de l'Institut *Imagine* (24 boulevard du Montparnasse, 75015 Paris), accessible à tous sans rendez-vous, jusqu'au 30 juin 2025. Nous invitons toutes les personnes sensibles à ce sujet à franchir nos portes pour découvrir ce travail mêlant art et science.

A propos de Drepacare

Drepacare est une association dont la mission est d'accompagner les personnes atteintes de drépanocytose en créant des solutions facilitant leur quotidien. A travers le développement d'une application mobile destinées aux patients et des projets de sensibilisation à la maladie, l'association contribue à améliorer le quotidien des personnes touchées par cette maladie répandue mais toujours très méconnue.

Pour plus d'informations, visitez notre site web :

www.drepacare.com

À propos de l'Institut *Imagine*

Situé au cœur de Paris, l'Institut *Imagine* est à la pointe de la recherche et du traitement des maladies génétiques. Notre mission est de comprendre et de guérir ces maladies pour transformer la vie des patients et de leurs familles. Nos collaborations avec les réseaux et associations de patients est une expression de notre engagement pour l'ouverture à la société de la communauté scientifique et médicale.

Pour plus d'informations, visitez notre site web :

www.institutimagine.org

Contact Presse :

Anne LENOIR

anne.lenoir@institutimagine.org

06 84 54 69 13