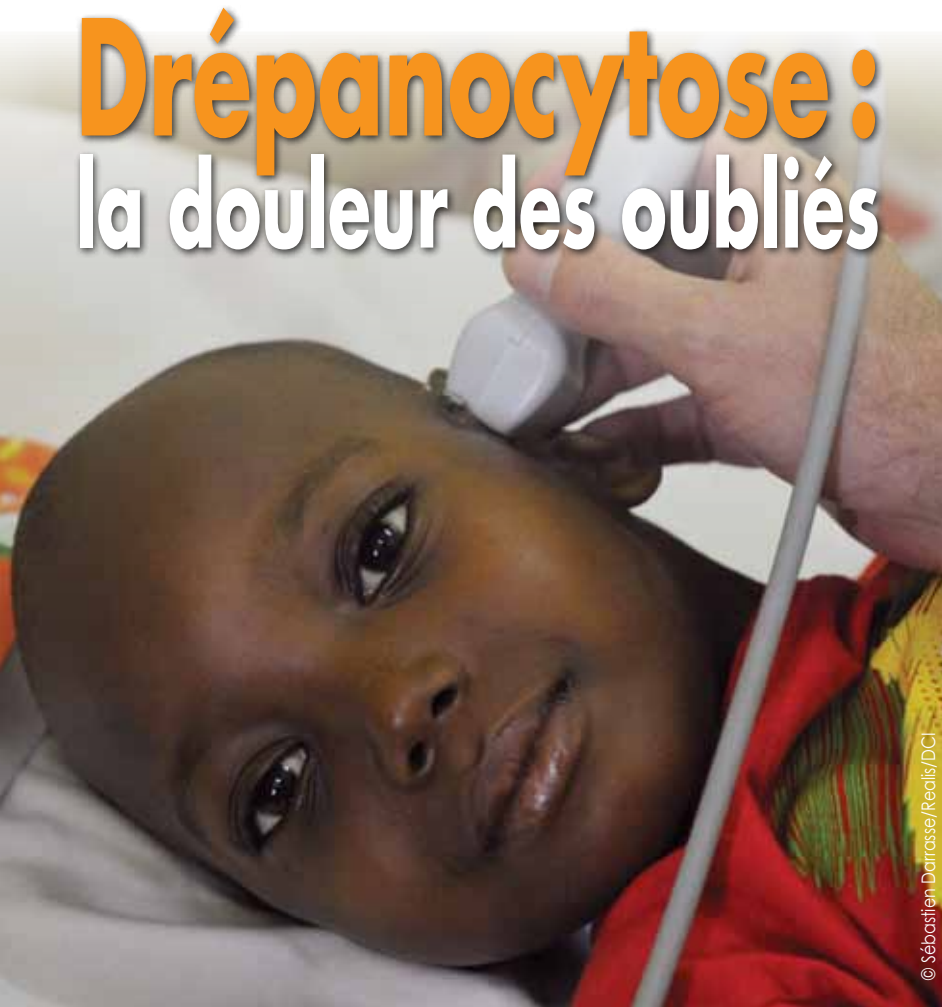




## Drépanocytose : la douleur des oubliés



© Sébastien Darrasse/Realis/DCI

## Une maladie « désertée »

*Quel terme choisir pour qualifier la drépanocytose ?*  
-Maladie rare et orpheline ? Elle concerne pourtant plus de cent vingt millions de personnes, s'inscrivant ainsi comme la maladie génétique la plus répandue dans le monde.

-Maladie méconnue ? Le premier cas clinique a été décrit voilà plus d'un siècle. Elle est reconnue depuis soixante ans comme affection liée à une anomalie génétiquement transmise de l'hémoglobine, le gène responsable étant identifié depuis cinquante ans.

-Maladie oubliée ou négligée ? Par sa fréquence et les flux migratoires, elle est venue concerner les pays du Nord, activant par là nombre de centres de recherche en matière de prise en charge spécifique, de prévention, voire plus récemment de diagnostic prénatal.

L'Afrique centrale et l'Afrique de l'Ouest restent particulièrement concernées, 15 à 20% de la population étant porteuse du « trait » drépanocytaire : c'est à cet endroit que nous la qualifions de maladie « désertée » et cela pour diverses raisons, propres à la maladie et à ses représentations. Chronique et incurable, aux symptômes récidivants largement dominés par la douleur, elle doit faire l'objet d'une prise en charge spécifique, mais qui ne peut être que palliative. Et si nous savons bien que soigner n'est pas toujours guérir, ce n'est pas souvent un avis partagé par les politiques nationales de pays démunis, qui n'en ont pas toujours fait une priorité de santé publique.

Appuyée par des partenaires sensibles aux spécificités de la maladie (nous remercions ici particulièrement la Coopération monégasque) notre association mobilise actuellement des spécialistes pour agir selon une véritable logique de projet au Niger, au Mali, en Mauritanie et au Sénégal. Ils témoignent ici de leur engagement.

Santé Sud et ses partenaires conjuguent tous leurs efforts pour que cette action s'inscrive dans le temps, afin de faire entendre la voix des familles et des patients et qu'un dialogue fécond s'instaure durablement entre établissements publics et représentants de la société civile.

Paul Bénos, Président

### Interview

• Docteur Danielle Léna : regard d'expert p. 2/3

### Mauritanie

• Défendre la cause des malades oubliés ! p. 4

### Niger

• Tous concernés, tous engagés ! p. 5

### Mali

• Regards croisés sur un centre exemplaire p. 6

### Sénégal

• Un projet pour aujourd'hui... une vision pour les générations futures p. 7

### En bref

p. 8

## Docteur Danielle Léna : regard d'expert

Danielle Léna a participé à l'inauguration du Centre de Recherche et de Lutte contre la Drépanocytose de Bamako



© Santé Sud

**Pharmacien biologiste, elle a consacré une grande partie de sa carrière aux maladies génétiques de l'hémoglobine à l'Assistance Publique - Hôpitaux de Marseille : prévention et dépistage, suivi clinique et biologique, information des médecins, des professionnels de santé, des familles et du public, en particulier dans la lutte contre la drépanocytose. Elle a notamment été responsable de la Commission de Réflexion Ethique sur le dépistage néonatal de l'Espace Ethique Méditerranéen du CHU-Timone de Marseille. Toujours engagée, elle est aujourd'hui Présidente de l'Association « Méditerranée Hémoglobine » et accompagne les projets de Santé Sud touchant à la problématique de la drépanocytose.**

**Santé Sud Infos : Quelle définition donneriez-vous de la drépanocytose ?**

**Danielle Léna :** La drépanocytose est une maladie génétique, chronique, grave et invalidante. Une mutation produit une hémoglobine particulière, l'hémoglobine « Hb S » qui caractérise le « trait drépanocytaire ». L'hémoglobine est le constituant principal du globule rouge. Son rôle principal est le transport de l'oxygène à travers les tissus et les organes. La composition et les propriétés particulières de l'hémoglobine « Hb S » ne lui permettent pas d'assurer correctement ce transport.

Pour qu'un individu soit malade il faut obligatoirement que le père et la mère soient porteurs de cette hémoglobine « Hb S ». Si les parents de ces enfants ne sont pas malades, on dit alors que ce sont des porteurs sains qui fabriquent à la fois de l'hémoglobine « Hb S », mais également de l'hémoglobine normale « Hb A », en proportion suffisante pour compenser l'effet néfaste de l'hémoglobine « Hb S ». Cependant, ils vont transmettre cette hémoglobine particulière à leurs enfants et à chaque grossesse, ces couples ont un risque sur quatre d'avoir un enfant malade.

**SSI : Quels sont les symptômes de la drépanocytose ?**

**DL :** Dans certaines conditions particulières, l'hémoglobine « Hb S » contenue dans les globules rouges va les déformer. Ceux-ci vont se rigidifier et prendre l'aspect d'une faucille. Ces globules rouges ont alors des difficultés à circuler dans les capillaires sanguins (plus petits vaisseaux) pour arriver jusqu'au cœur des organes. Ils vont obstruer les capillaires en se collant à leur paroi : c'est la « vaso-occlusion »,

responsable de la maladie drépanocytaire. Des bouchons vont se créer à l'intérieur des capillaires et les organes ne seront plus irrigués. Les conséquences de ces dysfonctionnements sont d'abord une anémie sévère et surtout des crises douloureuses extrêmement violentes, abdominales ou osseuses, qui sont la hantise des malades.

A chaque stade de l'évolution d'un individu on retrouvera des manifestations différentes... Chez l'adulte, la survenue de complications aiguës entraîne le dysfonctionnement progressif des organes vitaux, avec des conséquences dramatiques. D'où l'importance d'un suivi régulier tout au long de la vie.

Chez les enfants drépanocytaires, les infections bactériennes peuvent être très graves (déficit immunitaire). Un nouveau-né sur cinq ne survivra pas en l'absence d'une prise en charge précoce de la maladie !

**SSI : Quelles sont les grandes zones géographiques où se retrouve cette maladie ?**

**DL :** C'est une maladie fréquente dans les zones où sévit le paludisme. En effet les porteurs sains du trait drépanocytaire sont relativement protégés car le parasite se développe avec difficulté dans leurs globules rouges.

L'Afrique sub-saharienne est particulièrement concernée par la drépanocytose, mais celle-ci est aussi largement présente en Inde. On la retrouve également présente, mais moins fréquente, sur le pourtour méditerranéen : Grèce, Italie du Sud, Turquie, Liban et Afrique du Nord.

Mais la drépanocytose a depuis longtemps traversé les frontières et se retrouve désormais au niveau mondial. Au cours de l'histoire, sa répartition a pu varier selon les flux migra-

toires, le trajet des caravanes, les vagues de migration forcée des esclaves, etc. C'est ainsi qu'elle est fréquente dans les Caraïbes (par exemple dans les Départements d'Outre-Mer, on compte environ 10% de porteurs sains) et en Amérique du Nord et du Sud. Aujourd'hui tous les pays sont concernés.

**SSI : Pourquoi est-elle si méconnue du grand public ?**

**DL :** La drépanocytose a été longtemps mal connue même en Afrique. Ce sont les mouvements de populations vers les pays du Nord qui nous ont appris à la connaître.

Elle a été décrite pour la première fois en 1910 par James Herrick, médecin à Chicago, et c'est Carl Pauling qui a identifié l'hémoglobine anormale en 1949.

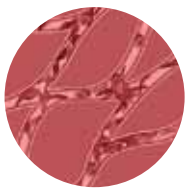
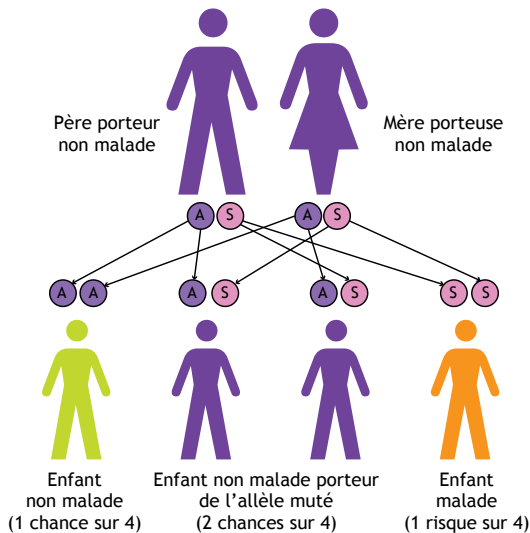
**SSI : Comment évolue actuellement la prise en charge de la drépanocytose ?**

**DL :** En France, par exemple, les enfants dont les parents sont originaires de pays où la drépanocytose est fréquente bénéficient depuis 1995 d'un dépistage néonatal. Chaque année 350 à 400 nouveau-nés drépanocytaires sont ainsi pris en charge avant l'apparition des premières manifestations cliniques, c'est-à-dire avant l'âge de 6 mois.

La sensibilisation et l'information des parents est très importante, leur connaissance exacte de cette maladie est indispensable et conditionne la bonne prise en charge des enfants. Une antibiothérapie systématique est prescrite, ainsi que la vaccination contre le pneumocoque, responsable principal de la mortalité chez ces enfants. Leur suivi est ainsi programmé et organisé : l'espérance et la qualité de vie de ces enfants, adolescents et adultes en dépendent.



# Transmission de la drépanocytose



vaso occlusion



globule rouge déformé

## 10 règles d'or pour les drépanocytaires

1. Prévenir les infections : hygiène corporelle et dentaire, antibiothérapie et vaccination systématique.
2. Surveiller sa température.
3. Eviter la déshydratation.
4. S'assurer de ne jamais manquer d'oxygène (éviter les endroits mal aérés, les efforts physiques intenses...).
5. Bien s'alimenter : les carences alimentaires amplifient l'anémie et augmentent la vulnérabilité aux infections.
6. Surveiller les signes d'hémolyse (destruction de globules rouges) : yeux jaunes, urines foncées.
7. Ne pas gêner la circulation du sang (porter des vêtements amples...).
8. Prévoir un suivi régulier par un médecin traitant.
9. Ne pas interrompre le traitement prescrit.
10. En cas de douleur forte ou résistante au traitement, aller rapidement à l'hôpital.

“ Un nouveau-né sur cinq ne survivra pas en l'absence d'une prise en charge précoce de la maladie ! ”

Dans les pays d'Afrique, la reconnaissance par les instances internationales de la drépanocytose comme une priorité de santé publique a fait naître beaucoup d'espoir. Plusieurs projets de dépistage et de prise en charge des patients ont été élaborés. La formation des professionnels de santé s'améliore depuis quelques années. La mobilisation de nombreux acteurs a fait évoluer la prise de conscience sur cette maladie, accompagnée d'une volonté d'information et de formation. Cependant, la prise en charge continue des enfants malades, depuis le dépistage précoce jusqu'à l'accès aux médicaments, en passant par le suivi médical, le traitement des crises et l'éducation aux règles sanitaires qu'impose la maladie nécessitent une approche globale, une coordination de soins et des moyens dédiés. Plusieurs pays d'Afrique mènent actuellement des expériences pilotes, mais elles restent encore ponctuelles.

**SSI : Quelles sont les missions que vous avez réalisées sur ce thème ?**

**DL :** J'ai été très active pendant 10 ans au sein de l'Organisation Internationale de Lutte contre la Drépanocytose (OILD) créée en 2000. Le principal objectif de l'OILD était de faire connaître la drépanocytose. Tout a commencé par des réunions de sensibilisation à Paris (UNESCO) puis au Bénin, au Togo, puis par la tenue en 2005 des premiers états généraux de la drépanocytose à Brazzaville. Les premières dames de quelques pays africains se sont à leur tour mobilisées. Grâce à elles et au soutien politique de plusieurs pays, la drépanocytose a été reconnue priorité de santé par l'Union Africaine, l'OMS, l'UNESCO et l'ONU entre 2006 et 2009.

Les missions que nous avons effectuées ont été de diverse nature. Elles consistaient généralement en une sensibilisation des

populations et des décideurs, mais aussi à la formation du personnel soignant au Bénin, au Togo, au Sénégal, au Mali, au Congo et en Inde.

Depuis 1998, je suis présidente d'une petite association « Méditerranée-Hémoglobines » qui a pour objectifs le dépistage des maladies génétiques à expression hématologique, l'étude épidémiologique, clinique et biologique, la promotion de toutes recherches dans ce domaine et l'information des médecins, des professionnels de santé, des familles et du public.

Avec Santé Sud, j'ai participé depuis 2008 à des missions d'accompagnement pour l'élaboration de projets d'établissements et de projets associatifs, selon un processus de concertation incluant les structures de santé, le corps soignant et les associations locales dans différents pays africains : au Mali, au Niger, au Sénégal et en Mauritanie (voir encart « 4 projets » page 4).

Interview réalisée par Cyril Hamel  
Stagiaire au service Communication



## Défendre la cause des malades oubliés !

### Témoignage de Mariam Wane, présidente-fondatrice de l'Association de Soutien aux Drépanocytaires de Mauritanie

*La première fois que Mariam a entendu le mot « drépanocytose », c'était en 1999, de la bouche du médecin qui avait posé ce diagnostic sur son frère aîné...*

Ses crises douloureuses, jusque-là incompréhensibles, portaient désormais le nom d'un mal qui affectait plusieurs de ses proches : son plus jeune frère, ainsi que deux plus grandes sœurs... qui en étaient décédées.

“ *Ce fut un choc pour toute la famille !* ”

Ce choc, Mariam le revit chaque fois qu'elle accompagne ses frères à l'hôpital et qu'elle se retrouve au contact d'enfants présentant les signes de souffrance des drépanocytaires.

Refusant la fatalité, cette femme d'action décide de créer en 2003 l'Association de Soutien aux Drépanocytaires de Mauritanie (ASDM), avec un triple objectif : plaider la

cause des drépanocytaires auprès des leaders d'opinion, sensibiliser la population et organiser des formations pour le personnel de santé, mais aussi pour les enseignants, qui doivent connaître la conduite à tenir face à un élève en crise.

Aujourd'hui, l'ASDM est devenue une référence nationale. Désormais, la plupart des patients dépistés au Centre Hospitalier National de Nouakchott lui sont directement adressés. Ils sont accueillis et écoutés, des explications et des conseils leur sont fournis. De plus, grâce à un stock de médicaments financé par la Coopération Internationale de Monaco et à l'intervention d'un médecin bénévole référent, l'ASDM peut fournir des traitements gratuits et appropriés en fonction de chaque malade : antianémiques, anti-inflammatoires, antibiotiques, vaccins contre le pneumocoque...



© M. Wane

Aujourd'hui, Mariam Wane mène un véritable combat pour que le gouvernement mauritanien agisse. C'est dans ce but qu'elle a sollicité l'aide technique de Santé Sud, avec qui elle mène une première étude épidémiologique sur une population de 711 femmes enceintes, afin de mettre en lumière la part de la population touchée par la maladie.

« *Les autorités sanitaires nous ont demandé des chiffres, nous allons les leur fournir ! Pour que notre action prenne une véritable ampleur, il est indispensable que la drépanocytose soit reconnue comme une priorité de santé publique !* ».

D'ici là, Mariam lance un appel vibrant « *à toutes les bonnes volontés, ONGs et Fondations qui voudront bien tendre la main aux malades drépanocytaires, pour les aider à mieux vivre leur maladie* ».

## 4 projets - 1 objectif commun

Inscrire la prise en charge de la drépanocytose dans une logique d'intervention pérenne pour les acteurs locaux



© Santé Sud

*Sandrine Fadoul est chargée à Santé Sud du suivi des projets concernant la drépanocytose pour le Mali, le Niger et le Sénégal. Selon elle, ces actions constituent des expériences exemplaires dans le domaine du développement de la santé.*

### Au Niger

- Accompagner l'élaboration du projet d'établissement du Centre National de Référence de la Drépanocytose de Niamey
- Accompagner l'élaboration du projet associatif de l'Association de Lutte contre la Drépanocytose du Niger et de ses antennes réparties sur l'ensemble du pays

### Au Mali

- Accompagner l'élaboration et mise en œuvre du projet de gestion du Centre de Recherche et de Lutte contre la Drépanocytose de Bamako

### Au Sénégal

- Accompagner l'élaboration du projet de service de l'Unité de soins ambulatoire pour enfants et adolescents drépanocytaires du Centre Hospitalier National d'Enfants d'Albert Royer

### En Mauritanie

- Accompagner l'Association de Soutien aux Drépanocytaires de Mauritanie dans la réalisation d'une étude épidémiologique, en vue de dégager une stratégie de prévention et de prise en charge appropriée

### Des soins de qualité pour les drépanocytaires

A terme, l'accès à des services de soins structurés et fonctionnels devrait être possible pour la majorité des porteurs du gène drépanocytaire dans ces 4 pays. 115 acteurs de la prise en charge de cette maladie (représentants d'associations d'usagers, agents communautaires, soignants, chercheurs...) sont engagés dans ce processus de changement et bénéficient des accompagnements de Santé Sud.

Cette approche d'intervention dans une logique pérenne est à l'initiative de la Coopération Internationale de Monaco, qui a recours à l'expertise de Santé Sud pour la mise en œuvre des projets ci-dessus.



# Tous concernés, tous engagés !

## Témoignage de Fatimatou Hima, présidente fondatrice de l'Association de Lutte contre la Drépanocytose au Niger

« *Ce qui fait la force de l'Association de Lutte contre la Drépanocytose au Niger (ALDN), c'est l'engagement de ses 15 000 membres ! Et pour cause, ce sont exclusivement des malades ou des parents de malades* ».



Le Comité de Pilotage de l'ALDN et ses 18 antennes

Fatimatou Hima en sait quelque chose avec trois de ses enfants drépanocytaires. « *Les manifestations des crises sont si impressionnantes que l'on dit que le parent en est malade avec son enfant* ».

En 1992, le Professeur Abdou Sanda interpelle les parents faisant la queue devant la porte de son cabinet : « *Si vous vous regroupez, vous serez plus fort pour faire face à la*

environ 3 €) aient accès à une prise en charge à 80% de leurs frais de consultations médicales et chirurgicales à l'Hôpital National de Niamey et à des traitements à moindre coût auprès de la pharmacie du Centre National de Référence de la Drépanocytose (CNRD).

Mais Fatimatou Hima reste frappée par les difficultés des drépanocytaires venant de l'intérieur du pays : « *Tous les ans, à l'occasion*

“ *Les manifestations des crises sont si impressionnantes que l'on dit que le parent en est malade avec son enfant.* ”

maladie de vos enfants et pour faire connaître votre combat... ». Message reçu pour trois d'entre eux : pendant cinq mois, ils se réuniront tous les samedis pour réfléchir au projet, rédiger des statuts, etc. L'association voit le jour, mais ne sera reconnue par les autorités nigériennes qu'à la suite de l'assemblée générale de 1996.

Parmi ses grandes avancées, l'ALDN a obtenu que ses membres (moyennant une carte d'adhésion de 2 000 Francs CFA, soit

de la Journée Africaine de Lutte contre la Drépanocytose -le 10 mai- ceux qui sont en capitale à cette occasion nous font part de leur désarroi. Certains ont parcouru 300, d'autres 800 kilomètres pour faire soigner leur enfant à Niamey. Ils arrivent épuisés et l'argent qu'on leur demande pour le traitement est déjà parti dans le coût du transport. »

A partir de 1998, elle a donc entrepris de parcourir le pays pour retransmettre le message du Professeur Sanda : « *regroupez-vous !* ».

### Projet associatif :

démarche participative qui organise en amont la réflexion stratégique entre tous les acteurs concernés et sert ensuite de document fédérateur, auquel chacun dans l'association peut se référer.

Avec l'appui du ministère de la Santé, les hôpitaux régionaux lui ouvrent leurs portes et elle peut y rassembler des familles de drépanocytaires qu'elle sensibilise et à qui elle propose de constituer leur propre antenne locale de l'ALDN. C'est ainsi que l'association compte aujourd'hui huit antennes régionales (Niamey, Dosso, Maradi, Zinder, Tahoua, Tillabéry, Diffa et Agadez) et dix antennes départementales (Téra, Ouallam, Say, Kollo, Loga, Birni Gaouré, Douchi, Gaya, Magaria et Mataméye).

« *L'autre force de l'association, c'est son réseau de proximité. Mais nous avons grandi trop vite !* » Du coup les statuts sont à reprendre et l'élaboration d'un nouveau projet associatif doit conduire à un plan stratégique 2013 - 2017 qui prendra en compte le réseau des antennes et leur ancrage territorial. C'est donc là qu'interviennent les experts de Santé Sud (Jacqueline Durand et Zeyni El Abidine Sy) en accompagnant le comité de pilotage nigérien (17 personnes) dans une véritable démarche de concertation participative.

« *Beaucoup reste à faire, mais plus nous avançons, plus nous grandissons... et plus notre espoir grandit aussi !* ».



Patients drépanocytaires au CNRD : les enfants paient le plus lourd tribut à la maladie.



© Santé Sud

Avec 12% de prévalence, la maladie a un impact socio-économique important.

© Fondation Pierre Fabre



## Regards croisés sur un centre exemplaire

**Dominique Testart est directeur d'hôpital depuis une vingtaine d'années. Aujourd'hui, il fait partager son expérience méthodologique aux partenaires de Santé Sud, dans le cadre de missions d'accompagnement à l'élaboration de leur projet d'établissement.**

Sur le chantier de construction du Centre de Recherche et de Lutte contre la Drépanocytose (CRLD) de Bamako, il est intervenu avec le Dr Danielle Léna (cf pages 2-3) auprès du comité de pilotage malien, présidé par le Pr Dapa Diallo, professeur d'hématologie et directeur du CRLD. Trois missions en 2008-2009 ont permis de faciliter l'écriture d'un projet de gestion, qui avec un projet de soin et un projet médical ont formé le projet d'établissement du centre, dont l'inauguration officielle s'est tenue en janvier 2010.

Début 2012, une mission d'audit permet au binôme d'experts d'analyser les forces et faiblesses du CRLD, avec le recul de plusieurs mois de fonctionnement.

### Premier bilan

Dominique Testart rappelle avant tout que : « ce type de structure est plus que légitime dans tout pays d'Afrique de l'Ouest, compte tenu de la prévalence et de la chronicité de la maladie ». Dans le cas du Mali, le projet clinique avait été mûri de longue date dans l'esprit des concepteurs (le Pr Dapa Diallo, avec l'appui scientifique et moral du Pr Gil Tchernia, auprès de qui il s'était formé ; puis avec l'assistance technique du Dr Alain Dorie). « Le projet médical ainsi que le projet architectural avaient été remarquablement conçus, centrés sur le patient et en totale adéquation avec la vocation d'hôpital de jour du CRLD, ainsi qu'avec sa fonction de centre de référence pour la recherche et la formation des soignants. »

De son côté, l'Etat malien a mis à disposition du personnel et certains bailleurs européens continuent de soutenir une partie du fonctionnement, en attendant que le CRLD parvienne à s'autofinancer.

### Accès aux soins

Ainsi, pour compenser une partie du coût élevé et récurrent de la prise en charge, un système très pertinent a été instauré dès le début. Sur ce point, le Pr Dapa Diallo précise qu'il a pu initier une politique nouvelle malgré un contexte économique défavorable : « En effet, grâce à l'appui de la Coopération monégasque, on a pu mettre en place un accès aux soins par forfait "à tempérament" et après service rendu. Autrement dit, le malade est d'abord pris en charge et il paie plus tard un forfait annuel comprenant les consultations, les analyses biologiques et les médicaments. En fonction de ses moyens, le paiement peut être échelonné sur plusieurs mois. Cela va un peu contre tous les courants actuels qui sont de dire qu'il faut valoriser et rentabiliser les soins. C'est grâce à cet appui que l'on a déjà pu faire accéder de nombreux drépanocytaires à des soins de santé de qualité. »

Bien sûr de nombreux défis restent à relever : autour de la création d'un système de mutuelle, autour de la gestion du flux croissant de nouveaux patients dépistés, autour du développement des prises en charge en réseau à travers tout le pays « et notamment dans des zones où la prévalence est beaucoup plus élevée qu'à Bamako ! » insiste le Pr Dapa Diallo.

### Des partenaires engagés depuis le début

L'intervention de la Fondation Pierre Fabre et de ses partenaires depuis 2006 a anticipé la Résolution de l'Assemblée Générale des Nations Unies, reconnaissant, le 23 décembre 2008, la drépanocytose comme priorité de santé publique dans le monde, consacrée par une journée internationale chaque 19 juin.

### Rencontre avec des professionnels engagés

Au-delà des échanges techniques, Dominique Testart a retiré de ces missions l'expérience de vraies rencontres « comme vous en faites peu dans votre vie ! ». Rencontres avec des professionnels de terrain, très compétents, très motivés et profondément engagés. « Les conditions étaient ainsi réunies pour que notre accompagnement prenne tout le sens de la charte de Santé Sud... agir sans remplacer ! »

Témoignages recueillis par Santé Sud Infos (D. Testart) et par la Direction de la Coopération Internationale de Monaco (Pr D. Diallo)



© Santé Sud

Le 2 février 2012, en partenariat avec l'Association des Médecins de Campagne et l'équipe de Santé Sud au Mali, le CRLD de Bamako a formé 25 médecins généralistes communautaires, sur le dépistage et la prise en charge de la drépanocytose.



# Un projet pour aujourd'hui... une vision pour les générations futures

**Ibrahima Diagne est professeur de pédiatrie, spécialisé en hématologie, point focal en matière de lutte contre la drépanocytose auprès du ministère de la Santé, vice-doyen de l'Université des Sciences de la Santé « Gaston Berger » à St-Louis du Sénégal et chef du service de prise en charge ambulatoire de la drépanocytose à l'hôpital pédiatrique « Albert Royer » de Dakar.**

**Santé Sud Infos :** Quand et comment avez-vous commencé à vous intéresser à la drépanocytose ?

**Ibrahima Diagne :** en 1990, alors que je terminais mon internat au service de pédiatrie universitaire, je m'intéressais aux maladies anémiques et j'avais été frappé par une spécificité de la drépanocytose. A cette époque, seule une minorité de patients atteignait l'âge adulte. Les souffrances liées à ce mal semblaient donc s'acharner sur les enfants. A tel point qu'il n'existait même pas de service clinique pour adultes. Or nous avons découvert qu'un bon suivi médical pouvait changer complètement le destin d'un enfant drépanocyttaire, en surveillant de près son bon développement physique, intellectuel et social tout au long de sa vie.

**SSI :** C'est une énorme responsabilité !

**ID :** Effectivement, cela requiert beaucoup de persévérance de la part du médecin, mais aussi de la part des familles avec qui nous passons un véritable « contrat de soins ». Dès lors, il faut se montrer fiable, disponible et réactif... car quand on vous amène un enfant en crise, le pronostic vital peut être engagé !

**SSI :** Quels sont les critères d'une prise en charge de qualité ?

**ID :** La prise en charge idéale résulte d'une combinaison entre deux approches complémentaires : l'organisation des soins qui relève de l'équipe de santé et l'accessibilité des soins qui relève de la politique de santé publique (formation des médecins, information de la population, accès aux traitements, et ce, quelle que soit la situation géographique ou financière du patient).

Quand il y a consensus politique, on voit que c'est possible. Regardez les progrès qui ont été réalisés sur des enjeux aussi complexes que le développement des molécules et la gratuité des trithérapies contre le VIH Sida. Or, malgré sa prévalence, la lutte contre la drépanocytose ne bénéficie pas d'une

**“ Il faut se montrer fiable, disponible et réactif... car quand on vous amène un enfant en crise, le pronostic vital peut-être engagé ! ”**

telle mobilisation. On dénombre pourtant 1 700 nouveau-nés drépanocytaires par an au Sénégal !

Alors nous incitons les familles de nos patients à s'organiser en associations pour faire pression sur le gouvernement.

**SSI :** Emmanuelle Bernit, vous êtes spécialiste en médecine interne à l'hôpital de la Conception à Marseille. Pouvez-vous nous décrire les missions que vous venez d'effectuer à Dakar ?

**Dr Emmanuelle Bernit :** Avec Jacqueline Durand (experte méthodologie) nous sommes intervenues à la demande de Santé Sud et de la Coopération monégasque auprès du comité de pilotage présidé par le Pr Diagne, en vue de formaliser l'écriture du projet de son service à l'hôpital pédiatrique. Cette étape était nécessaire pour dégager la spécificité du dispositif de prise en charge des drépanocytaires, qui nécessiterait un espace dédié en termes de locaux, mais aussi d'équipement, de personnel et de rayonnement. C'est pourquoi

nous avons souscrit à la vision à long terme du Pr Diagne de création et de construction d'un Centre de Coordination Nationale de Lutte contre la Drépanocytose au Sénégal.

Au cours de nos deux missions, nous avons côtoyé des professionnels hyper spécialisés, très inventifs et totalement dévoués à leurs malades, dans un contexte de cruel dénuement de moyens. Nous nous sommes donc concentrées sur un état des lieux visant à anticiper les meilleures pratiques possibles pour ce futur centre d'excellence : recherche, dépistage, formation, consultations interdisciplinaires liées aux lésions provoquées par la maladie (ophtalmologie, orthopédie...) mais aussi réseau de décentralisation des prises en charge sur tout le territoire.

**ID :** Ces missions de Santé Sud se sont effectivement déroulées dans un esprit de compréhension très confraternel. Cela nous a permis d'accélérer l'aboutissement de notre projet de service actuel, tout en clarifiant nos ambitions pour le futur.

## Projet d'établissement :

démarche participative où tous les acteurs s'accordent sur un projet médical, un projet de soins et un projet de gestion afin d'optimiser l'offre de soins par rapport aux besoins réels de la population.



## Journée Provençale de la Santé Humanitaire

Le 23 novembre dernier, notre grand rendez-vous annuel a été l'occasion de formuler une déclaration en plénière (extrait) :

« Si nous avons conscience que « la santé pour tous » est une utopie, Santé Sud rappelle ici avec force :

- que le « droit à l'accès aux soins pour tous », un des acquis les plus précieux des sociétés modernes, reste une exigence constitutive des droits de l'Homme et de ce fait une responsabilité de tous les États à agir en l'inscrivant clairement au rang de leurs priorités ;
- que la société civile doit être consultée, écoutée et impliquée dans les actions concourant à l'accès aux soins ;
- que ce droit implique pour l'aide internationale d'accroître son devoir de solidarité ;
- que ce droit suppose un effort spécifique et soutenu de formation, d'emploi et de responsabilisation de ressources humaines compétentes dans les métiers de la santé. »



© Hervé Vincent

## Parole de partenaire

### La Coopération Internationale de Monaco

La Coopération monégasque attache une importance particulière aux maladies négligées, notamment par la prévention et l'amélioration de la lutte contre la drépanocytose en Afrique de l'Ouest.

Dans ce domaine, l'intervention de la Coopération monégasque se traduit par des réalisations concrètes, d'envergure nationale à travers la construction, l'équipement et l'appui au fonctionnement de centres de recherche et de lutte contre la maladie au Mali, au Niger et, depuis fin 2012, à Madagascar.

Au Mali et au Niger, ces centres sont totalement opérationnels et prennent en charge, chaque année, plus de 8 000 patients (dépistage, hospitalisation, examens biologiques, médecine préventive, transfusions...)

A cela s'ajoutent des partenariats avec des associations de soutien aux drépanocytaires dans plusieurs pays (Burkina Faso, Mauritanie, Madagascar et Niger) pour sensibiliser les populations au dépistage, notamment les mères de famille, mais également les pouvoirs publics, la mobilisation d'acteurs européens en faveur de cette cause et la formation de médecins.

Par ailleurs, dans le cadre du programme « microfinance santé », la Coopération monégasque a poursuivi son soutien au projet d'accès au micro-crédit pour les malades de la drépanocytose, qui leur permet d'améliorer leurs conditions socio-économiques par le développement d'activités génératrices de revenus.

[www.cooperation-monaco.gouv.mc](http://www.cooperation-monaco.gouv.mc)



## Tremplins Jeunes Solidarité Santé



La Fondation Sanofi Espoir et Santé Sud ont attribué quatre bourses de 5 000 € chacune à des projets menés par des associations étudiantes. Et les lauréats sont...

**Association Guinéenne des Etudiants de Strasbourg (AGES) :**

Sensibilisation sur l'importance des services de consultation prénatale pour la santé maternelle et néo-natale en Guinée.

**Association Orthofaso - Montpellier :**  
Mots pour Moux - Promotion et gestion de projets orthophoniques au Burkina Faso.

**Pharma Lyon Humanitaire :**  
Paludisme au Burkina Faso : Être mieux formé pour mieux lutter.

**Unis-Terre (Euromed Marseille) :**  
Projet Comedor- Alimentation, santé, éducation, éveil culturel des enfants en Argentine.

Compte tenu de la réaffectation d'un reliquat de 4 000 € (non utilisé par une des associations lauréates en 2011, pour causes sécuritaires au Nord Mali), une 5<sup>e</sup> bourse a été attribuée à :

**Association Etudes et Développement :**  
Suivi de femmes enceintes en milieu rural au Maroc.

## Nouveaux projets

### Mali

Suite aux événements touchant le Nord Mali, un partenariat a été co-construit entre Santé Sud Mali, l'Association des Médecins de Campagne et la Direction Régionale de la Santé de Mopti, en vue d'apporter une assistance médicale dans les zones touchées par les déplacements de populations, grâce au financement de l'association Atlik.

### Maghreb

L'obtention de cofinancements Union Européenne a permis le démarrage de deux nouveaux programmes au Maghreb. L'un porte sur la participation sociale et économique des personnes souffrant de handicap mental en Tunisie, en partenariat avec trois fermes thérapeutiques associatives. L'autre concerne l'insertion sociale et professionnelle des mères célibataires, à travers les réseaux associatifs de trois pays : Algérie, Tunisie et Maroc.

Faites comme moi :  
**ENGAGEZ-VOUS  
POUR SANTE SUD !**

**Dons en ligne :**  
[www.santesud.org](http://www.santesud.org)  
04 91 95 63 45



Ariane Ascaride,  
comédienne