

MONACO BAMAKO KINSHASA



Sous l'impulsion de **S.A.S. le Prince Albert II**, le Gouvernement de la Principauté de Monaco a organisé et fait abriter les travaux de **L'ATELIER DREPANOCYTOSE** au Novotel Hôtel de Monaco les 28 et 29 octobres 2013.

Le Mali y était représenté par **Madame COULIBALY Fanta Traoré, Secrétaire générale de l'Association Malienne de Lutte contre la Drépanocytose** et par ma modeste personne.

Outre les trois centres de référence du Niger, de Madagascar et du Mali, ont participé aux travaux, des représentants du Burkina Faso, du Sénégal et de la Mauritanie, ainsi que **le P^r Léon TCHILOLO, Point focal OMS pour la drépanocytose**. Etaient présentes également, les associations suivantes : AMLUD (Mali), ALDN (Niger), ASD (Sénégal), ASDM (Mauritanie), CID (Burkina Faso), CORDON DE VIE (Monaco), DORYS (France),

DREPAVIE (France), FALDA et LCDMF (Madagascar-France).

Je tiens à souligner que l'initiative de cet atelier vient de **Madame Bénédicte SCHUTZ, Directeur de la Coopération Internationale de Monaco** qui en outre, n'a rien ménagé pour l'organiser avec efficacité. Qu'elle en soit chaleureusement remerciée !

Le bilan est plus que positif, des synergies ayant pu se créer à la suite des rencontres scientifiques et associatives conduites avec l'appui technique de STEPS Consulting Social qu'il faut féliciter.

L'occasion est opportune pour moi de rendre un grand hommage à l'investissement scientifique de **notre Maître, le Professeur Gil TCHERNIA** en



La DCI de Monaco a réussi son pari en organisant cet ATELIER DREPANOCYTOSE

amont de l'atelier et au cours des travaux dont l'efficacité a permis d'atteindre de bons résultats au terme des deux jours de travaux. Je félicite et

remercie mes confrères scientifiques et les membres des associations, pour leur participation engagée et de qualité à l'atelier.

Ce numéro de novembre 2013 de notre lettre d'information me permet de rendre hommage à mon ami et confrère, Léon TSHILOLO que j'encourage solennellement dans l'or-



Le Professeur Léon TSHILOLO, MD, PhD
Médecin Directeur/ Coordinateur principal
Centre Hospitalier Monkolé

ganisation du 5^{ème} symposium du **REDAC (Réseau d'Etude de la Drépanocytose en Afrique Centrale)**.

Ce 5^{ème} Symposium international de la Drépanocytose en Afrique Centrale organisé se déroulera du 29 au 31 mai 2014 à Kinshasa, en République Démocratique du Congo. Notre quatrième de couverture est donc entièrement dédiée au REDAC.

Professeur Dapa A. DIALLO
Directeur Général du CRLD

L'ATELIER ET LE RESEAU DREPANOCYTOSE

Pour fédérer les efforts des associations et centres de recherche impliqués dans la lutte contre la drépanocytose des pays du sud et du Nord, est né un concept : le RESEAU DREPANO. La première étape vers la création de ce réseau est l'atelier de travail sur la drépanocytose qui s'est tenu les 28 et 29 octobre 2013 à Monaco. Le CRLD y était.



Le Professeur Dapa DIALLO, au cours de l'entretien qu'il accordé à Monaco Channel, chaîne d'informations de la Principauté de Monaco. Un honneur pour le CRLD et pour le Mali.

Cet atelier était piloté par un comité scientifique présidé par les Professeurs **Gil Tchernia**, Président du Comité Scientifique du CRLD au Mali, Université de Paris XI, et **Dapa Diallo**, Directeur Général du Centre de Recherche et de Lutte contre la Drépanocytose au Mali.

Cette rencontre a permis d'identifier divers axes de réflexion et d'envisager :

au niveau médical : la réalisation d'un guide de prise en charge des malades, commun aux six pays concernés

au niveau de la recherche scientifique : le lancement de trois nouvelles recherches pour améliorer le suivi et la prise en charge des malades

au niveau associatif : la réalisation d'outils de sensibilisation, mise en commun d'actions de plaidoyer et lancement d'une réflexion sur la création de mutuelles de santé pour les drépanocytaires.

Cet atelier a été organisé par le Gouvernement Princier afin de renforcer le réseau des partenaires actifs

(associations et professionnels de santé) dans la lutte contre la drépanocytose, en provenance de six pays africains : Mali, Niger, Madagascar, Burkina-Faso, Mauritanie et Sénégal. L'objectif était de permettre aux partenaires d'échanger

leurs expériences, afin de renforcer la coopération Sud-Sud et d'améliorer les pratiques de prise en charge des malades.

Général du CRLD a, dans ce cadre accordé une interview à Monaco Channel, chaîne d'informations de la Principauté, interview consultable à l'adresse suivante : www.youtube.com/watch?v=TU_gq3j3Vsw

A cette même adresse, l'on peut également retrouver, la remarquable intervention de **Monsieur José BADIA**, Conseiller de gouvernement pour les Relations Extérieures qui renouvelle dans une intervention, l'engagement fort de Monaco, dans la lutte contre la drépanocytose en Afrique, engagement qui a débuté en 2007, avec le Mali.

Dans le même élément vidéo qui résume parfaitement cette rencontre de



Une capture d'écran du Journal télévisé monégasque consacré à l'atelier drépanocytose qui s'est tenu à l'hôtel NOVOTEL MONACO

Pour aller plus loin dans cette fédération des énergies, pour la lutte contre la drépanocytose, a été conçu un site web consultable à l'adresse : www.reseaudrepano.com

Le Professeur Dapa DIALLO, Directeur

haut niveau, l'on pourra également suivre la déclaration de **Madame Bénédicte SHULTZ** (ci-dessus), Directeur de la Coopération Internationale de Monaco.

Le réseau nous appartient tous, œuvrons à le faire vivre et grandir, en nous impliquant davantage.



TROIS QUESTIONS A ...



Docteur FANE, pouvez-vous vous présenter à nos lecteurs ?

Je me nomme Baba FANE. Je suis né en octobre 1975 à Ségou au Mali. Après l'obtention de mon baccalauréat au Lycée Askia Mohamed de Bamako en 1995, je me suis inscrit à la Faculté de Médecine de l'Université de Bamako. Juste après mon doctorant en 2004, je me suis spécialisé en Hématologie Clinique à Abidjan, plus précisément au CHU de Yopougon.

La même année, j'ai obtenu le Diplôme Universitaire en biologie transfusionnelle à Paris XII et une attestation de formation spécialisée en médecine interne, à l'Université Pierre et Marie Curie, Paris VI. En 2009, j'ai effectué un stage de perfectionnement à l'hôpital Henry Mondor, dans l'Unité des Maladies Génétiques du Globule Rouge (UMGGR). En 2010, j'ai obtenu un Diplôme Universitaire en hématologie à Paris XI. Je suis marié et père d'une fille.

Pouvez-vous nous décrire le déroulement et l'organisation des consultations au CRLD, en tant que responsable de l'Unité de Consultation du centre ?

Au CRLD, nous avons deux types de consultations : sur rendez-vous et sans rendez-vous, pour les consultations initiales des nouveaux patients. Les consultations sur rendez-vous sont réparties du lundi au vendredi dans la matinée. Ces consultations régulières de suivi se font à un rythme de 3 à 4 mois permettant de faire une surveillance clinico-biologique et des prescriptions pour le traitement préventif des malades. Il s'agit ici de faire le point de l'évolution clinique de la maladie.

En 2012, nous avons selon nos statistiques, mensuellement reçu 286 malades sur rendez-vous et 250 sans rendez-vous. Mes consultations sont réparties de la manière suivante :

- Lundi : grossesses
- Mardi et jeudi : suivi classifié
- Mercredi : patients sous hydréa
- Vendredi : consultations initiales

Tôt les matins et à partir de 14 heures, je fais la tournée des malades hospitalisés. Les vendredis exceptionnellement, je consacre toute la matinée à l'hôpital du jour et l'après-midi aux consultations.

A voir votre programme, Docteur FANE, on est poussé à se poser une question : quelles sont les difficultés auxquelles vous êtes confrontés ?

Au niveau des consultations, nous avons un nombre croissant de patients avec en moyenne et mensuellement 80 nouveaux inscrits. Nous souffrons aussi d'un déficit en ressources humaines. Les consultations prévues dans des in-



Le Docteur Baba FANE, s'entretenant avec un malade, dans l'une des salles de l'unité d'hospitalisation du CRLD

tervalles de deux (2) mois pour les enfants et de trois (3) mois pour les adultes, se prolongent de plus en plus. Les nouveaux inscrits peuvent parfois attendre six (6) mois avant de se faire consulter, pour le dossier initial.

Au niveau de l'hospitalisation, nous avons un problème en termes d'organisation en réseaux parce que le CRLD est un hôpital de jour. Le transfert de patients vers d'autres structures pour des prises en charge adéquates en hospitalisation prolongée nous pose souvent des problèmes. Ceux-ci sont liés à la disponibilité de places ou à la coordination peu satisfaisante, en l'absence de réseau. *Pour les transfusions sanguines, nous ne disposons pas de mini banque de sang, c'est-à-dire d'une unité d'approvisionnement d'urgence. Le besoin dans ce domaine est énorme.*

La transfusion représente une place importante dans la prise en charge de la drépanocytose, soit environ 33% des activités en hospitalisation au CRLD où **25% de l'activité transfusionnelle relèvent d'urgence**. Les lits médicalisés sont insuffisants.

Interview réalisée par

Samballa KANOUTE

Stagiaire

CLIN D'OEIL A QUELQUES PARTENAIRES

Atelier Depresle Architecture



KOLOCI est une publication du CRLD
Centre de Recherche et de Lutte contre la Drépanocytose

03 BP 186 BAMAKO 03 MALI

Quartier du Point G. Commune III, Bamako

Tel : +223 20 22 38 98

Dépôt légal : Archives Nationales du Mali

ISSN : 1987-0809

Directeur de publication : Dapa A. DIALLO

dadiallo@icermali.org

Rédacteur en chef : Desforges ADEDIHA

Tel : 00223 78 68 06 00

desforgesk@gmail.com

Cette publication est exclusivement éditée en format PDF.

APPEL A COMMUNICATIONS

5^{ème} Symposium international de la Drépanocytose en Afrique Centrale
5th International Symposium on Sickle cell Disease in Central Africa



29 - 31 /05 /2014



Réseau d'Etude de la Drépanocytose en Afrique Centrale
The Sickle Cell Disease Research Network in Central Africa



Thème / theme

La drépanocytose en Afrique Centrale *Sickle cell disease in Central Africa*

Sous thèmes / under themes

• Clinique/ Clinics

- Manifestations cliniques
Clinical manifestations
- Complications et expressions rares
Complications and rare expressions
- Suivi et prise en charge
Monitoring and management

• Génétique/ Genetics

- Marqueurs de sévérité
Markers of severity
- L'alpha thalassémie et les haplotypes du gène β^s
Alpha thalassemia and β^s gene haplotypes
Le rôle de l'HbF dans l'expression clinique
The role of HbF in clinical expression

• Environnement/ Environment

- Malaria et drépanocytose
Malaria and sickle cell disease
- La susceptibilité aux infections
Susceptibility to infections
- Médecine traditionnelle et plantes
Traditional and herbal medicine
- Système matrimonial et société
Marriage system and society

Appel à communications jusqu'au 30 mars 2014
Call for papers: deadline March 30th 2014

Lieu / venue
Kinshasa

Comité scientifique / Scientific committee

Leon Tshilolo, Rajagopal Krishnamorthy, Isaac Odame, Malika Benkerou, Jacques Elion, Lucas Sica, Jean Paul Gonzalez, Gylna Loko, Stanis Wembonyama, Suzanne Belinga, Guillaume Wamba, Julie Makani, Siana Nkya, Vysolela De oliveira, Prosper Lukusa, Russel Ware, Baron Ngasia.

Comité d'organisation / Organizing committee

Leon Tshilolo, Baron Ngasia, Eliane Kwisi, Gisèle Kazadi, Constant Vodouhé, Tetanye Issa, Alice Bajangibabo, Bobo Kitenge, Hugués Kasongo, Didier Mbuyi, Bonheur Kasiama.

Contact

• cefacongo@gmail.com • www.cefacongo.org • (+243) 9 98 45 79 97
• barongasia@gmail.com • (+243) 9 98 04 77 58 • (+243) 8 15 16 19 86

PAF/ Fees :

Médecins / Doctors
100 \$

Pharmaciens et Biologistes
Pharmacists and Biologists

80 \$

Infirmiers et étudiants
Nurses and students

50 \$