

Rapport de participation au congrès et à la XXXII^e Assemblée Générale de la Fédération Mondiale de l'Hémophilie.

Rapport produit par Dr Yacouba DIALLO, Hématologue-Chercheur, Service de Médecine Interne Hôpital du Mali.

Nous avons participé du 11 au 15.05.14 au 50^e congrès de la Fédération Mondiale des Hémophiles (WFH) et à sa XXXII^e Assemblée Générale le 16.05.14 au Melbourne Convention Exhibition Centre à Melbourne en Australie suite aux dispositions de l'ordre de mission N°1596-SGG-RM du 05.05.14.

Points saillants :

- Présentations scientifiques de haut niveau suscitant plusieurs idées applicables localement,
- Réunion WFH délégation malienne en marge du congrès avec :
 - o Promesse de don d'une quantité importante de concentré de facteur coagulation,
 - o Appui dans le diagnostic avec la mise à disposition d'un coagulomètre et une dotation initiale en réactifs vers fin novembre 2014,
 - o Appui dans le jumelage associatif entre Association Malienne de Lutte contre l'Hémophilie et autres Coagulopathies (AMALHEC) et une association de malades d'un pays Francophone.
- Réunion représentant fondation Novo-nordisk et délégation malienne en marge du congrès avec :
 - o Possibilité d'un appui dans le renforcement des capacités,
 - o Appui dans la recherche clinique et fondamentale.

Introduction.

L'hémophilie est une maladie génétique liée au chromosome X, peu connue au Mali. La prévalence n'est pas connue, mais il existe une cohorte de malades actuellement identifiée. Elle se caractérise par une tendance accrue au saignement en cas de blessure accidentelle ou provoquée due à un déficit en protéine de la coagulation. Il existe deux types : l'hémophilie A quand le déficit porte sur le facteur VIII de la coagulation et l'hémophilie B quand le facteur IX est déficient. Les malades atteints de cette maladie souffrent doublement sur le plan médical et social et économique.

En effet, les possibilités de diagnostic et de traitement de la maladie sont limitées au Mali. Le traitement idéal en cas de blessure est l'administration de concentré de facteurs de coagulation de synthèses à partir du plasma humain ou d'origine recombinant obtenue par génie génétique, ou du plasma frais congelé seule source disponible au Mali.

Le coût des concentrés de facteur est très élevé. En effet en Europe le coût annuel du traitement prophylactique, calculé en fonction du poids du malade chez l'adulte est estimé 400 000 Euros et varie entre 80 000 et 120 000 Euros chez l'enfant. Ce traitement n'est pas accessible financièrement au Mali. Le coût élevé de la prise en charge de la maladie déstabilise les familles avec souvent un "exil médical" à la recherche d'un traitement adéquat.

C'est ainsi que nous avons organisé les malades souffrant de trouble de la coagulation au de l'AMALHEC avec comme objectif principal d'améliorer la prise en charge de l'hémophilie et les autres maladies de l'hémostase au Mali. Afin d'atteindre cet objectif nous avons introduit au près de la WFH qui soutient beaucoup de pays en développement, une demande d'accréditation pour être membre. Afin d'appuyer ce dossier, nous avons soumis un résumé sur les défis de la prise en charge de l'hémophilie au Mali qui a été accepté en présentation affichée.

Pour accompagner l'AMALHEC dans cette démarche et défendre le travail scientifique que nous avons fait le déplacement de Melbourne. Nous avons pu participer à ces événements grâce à l'appui financier de la Direction Générale du CHU du Point "G", du rectorat de l'USTTB et de la WFH à travers le programme de jumelage médical.

I. Aspects Scientifiques.

Le congrès a été très instructif pour nous. Les informations acquises nous ont donné des idées dont la mise en œuvre permettra d'améliorer la prise en charge globale des malades atteints de trouble de l'hémostase au Mali.

Les hémarthroses sont très fréquentes chez l'hémophile avec le risque de compromettre le pronostic fonctionnel des articulations même dans les pays développés où le traitement est accessible. Des études conduites sur l'amélioration de la qualité de vie des hémophiles, mettent en exergue le bénéfice d'un traitement prophylactique sur le pronostic fonctionnel et l'amélioration de la qualité de vie des malades. Quand elle est initiée très précocement, elle est dite prophylaxie primaire ou secondaire après les premières hémarthroses.

En plus des aspects de traitement, les aspects de diagnostic, d'approches génétiques et les traitements innovants ont largement été abordés. Il ressort de certaines études que le risque est élevé pour les populations d'origine noire de développer des inhibiteurs des facteurs de coagulation dont la prise en charge est difficile et onéreuse. Il nous paraît important de confirmer ou d'infirmer ces résultats obtenus sur des populations noires américaines et non en Afrique noire.

Si la mise en application de certains aspects semble difficile dans notre contexte, beaucoup d'idées peuvent faire l'objet d'une adaptation au contexte malien afin d'améliorer la prise en charge de l'hémophilie et les autres maladies hémorragiques comme la maladie de Willebrand et les autres déficits rares en protéines de la coagulation. Il s'agit pour nous d'une grande opportunité de développer la recherche clinique et fondamentale dont les résultats pourront améliorer considérablement la prise en charge des maladies hémorragiques et thrombotiques au Mali.

Enfin notre présentation sur les défis de la prise en charge de l'hémophilie au Mali, a attiré l'attention de beaucoup de congressistes malgré l'abondance des présentations scientifiques. A travers les réponses aux nombreuses questions nous avons expliqué aux visiteurs les enjeux et les défis de la prise en charge de l'hémophilie au Mali, ce qui offre d'autres possibilités de collaboration avec d'autres équipes.

II. Aspects administratif et sociale.

Comme signalé plus haut, notre objectif principal était de soutenir le dossier d'accréditation du Mali en vue d'obtenir son adhésion à la WFH. Cette adhésion offre beaucoup de possibilités pour améliorer le diagnostic et la prise en charge des malades à moindre coût.

Pour cela la fédération avait mis les moyens en envoyant une invitation qui a permis au secrétaire administratif de l'AMALHEC de participer en tant que porte-parole des malades.

Notre présence aux côtés du Secrétaire Administratif de l'AMALHEC a permis d'aborder les aspects professionnels qui dépassent le cadre associatif. En marge du congrès la délégation malienne a été reçue par le représentant Afrique de la WFH et notre partenaire français le 13 mai 2014. A la suite de cette réunion, nous avons obtenu une promesse de dons de concentrés de Facteurs de Coagulation et d'un accompagnement dans le renforcement des capacités. La quantité à priori importante sera déterminée ultérieurement. Ceci nous permettra d'initier un programme de traitement préventif des complications aiguës et chroniques de la maladie.

Nous avons été reçus par d'autres partenaires comme la fondation Novo Nordisk prête à accompagner nos efforts dans la prise en charge des hémophiles.

Au cours de la XXXII^e Assemblée Générale, le Mali a obtenu son accréditation comme membre associé. Ce fut un moment mémorable, car contrairement à beaucoup d'autres pays, le Mali a obtenu son accréditation seulement un an après la création de l'association des malades.

III. Difficultés.

Nous avons rencontré quelques difficultés pendant la préparation du voyage. Il s'agit essentiellement de l'acquisition du billet aller retour. En effet suite à des contraintes budgétaires, le rectorat qui avait prévu de prendre en charge totalement le billet d'avion a été obligé de reconsidérer son engagement en faisant un appui financier de 838 300 F CFA (huit cent trente huit mille trois cent francs CFA). Malheureusement l'information n'est tombée qu'à une semaine du départ avec peu de marge de manœuvre.

Heureusement nous avons obtenu un préfinancement avec un particulier qui a permis d'acquiescer le titre de transport qui a coûté 1 797 300 F CFA (Un million sept cent quatre vingt

dix sept mille trois cent francs CFA). Le montant sera remboursé sur la subvention prévue par la Direction du CHU du Point "G".

Conclusion.

La participation a été un réel succès avec l'accréditation du Mali dont les retombées sont importantes pour les hémophiles d'une part mais aussi les malades atteints d'autres maladies hémorragiques comme la maladie de Von Willebrand et les autres déficits rares.

Fait à Bamako le, 22.05.14.

Dr Yacouba DIALLO.



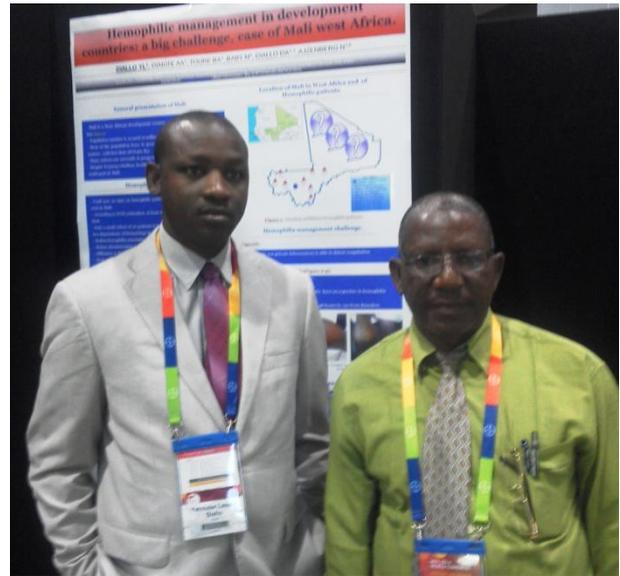
Quelques images.



Certificat d'accréditation.



**Délégation Malienne à la
XXXII^e l'assemblée générale.**



Délégation malienne devant le poster.

**Oui ! le Mali est
désormais présent à la
WFH.**

