



KOLOCI

NUMERO DE MARS 2012

LA NEWSLETTER DU CENTRE DE RECHERCHE ET DE LUTTE CONTRE LA DREPANOCYTOSE

VISITE-SOUVENIR



DE LA PRESIDENTE DE LA FONDATION BANK OF AFRICA



Madame Ramatoulaye DERREUMAUX,
Présidente de la Fondation Bank of Africa

Le mardi 6 mars 2012, Madame Ramatoulaye DERREUMAUX, Présidente de la Fondation Bank of Africa a visité le Centre de Recherche et de Lutte contre la Drépanocytose. Elle était accompagnée de ses collaborateurs, Monsieur Mbarakou MAIGA et Madame Marilyn TRAORE.

Accueillie dès son arrivée à 10 heures par le Directeur général Adjoint du CRLD, le Médecin-Colonel Karim CAMARA, la Présidente de la Fondation Bank of Africa et les membres de sa délégation ont été conduits à la salle de conférence du centre.

Après les traditionnels mots de bienvenue, la parole a été donnée au Docteur Alain DORIE (Assistant technique détaché au CRLD par le Ministère français des Affaires étrangères et Européennes) qui a présenté le CRLD.

A l'aide de diapositives, les grandes étapes de la construction du centre et son mode de fonctionnement ont été passés en revue. Enfin, le Docteur DORIE a insisté sur la drépanocytose et la situation actuelle de cette maladie au Mali.

Prenant la parole à la suite de cette présentation, Madame DERREUMAUX a posé de nombreuses questions en relation avec la lutte contre cette maladie.

A la suite des échanges, la Présidente de la Fondation B.O.A. a marqué le soutien de sa fondation, à travers une promesse de don pour le parrainage de 150 enfants drépanocytaires pris en charge au niveau du centre.

Ce soutien a été salué par le Médecin-Colonel Karim CAMARA qui a ensuite conduit une visite guidée du CRLD. Il était accompagné du Docteur Aldjouma GUINDO (responsable du Laboratoire de Biologie du centre), de Madame KONATE (surveillante générale de l'hôpital de jour), de Madame DIA Penda SOUKOUNA (chargée des Ressources Humaines et des Affaires sociales au CRLD) et de Monsieur Desforges ADEDIHA (chargé de programme Communication et Mobilisation de Ressources au CRLD).

A la suite de cette visite, la Présidente de la Fondation Bank of Africa a signé le livre d'or du Centre. Elle y a laissé des mots d'encouragements à l'endroit des responsables du CRLD, avant de prendre congé aux environs de 11h30. Rendez-vous a été alors pris pour le dimanche 25 mars 2012 à l'hôtel Salam AZALAI de Bamako, pour le dîner-gala de bienfaisance en faveur des enfants drépanocytaires (reporté).

La Fondation Bank of Africa s'engage à parrainer 150 enfants drépanocytaires issus de familles démunies



Cette newsletter est éditée avec l'appui financier de la Direction de la Coopération internationale de la Principauté de Monaco



Le Médecin-Colonel Karim Camara conduisant la visite-guidée du CRLD, sous le regard attentif de la Présidente de la Fondation Bank of Africa



Le Chef de l'Unité d'hospitalisation du CRLD, le Docteur Boubacari Ali Touré dit BAT, présentant son service.



Le Docteur Alain DORIE et Monsieur MBarakou MAIGA de la Fondation Bank of Africa

REVUE DE PRESSE

LA LETTRE OUVERTE DE L'APIPD



L'Association Pour l'Information et la Prévention de la Drépanocytose (A.P.I.P.D.) a publié en France, une lettre ouverte adressée au Président français de la République. Ce document très engagé, mérite de faire l'objet de méditations et pourrait s'appliquer aux réalités de notre continent.



Jenny Hippocrate Fixy
Présidente de l'A.P.I.P.D.

Le moment est sans doute arrivé pour que notre pays et ses dirigeants prennent sérieusement conscience qu'un grand nombre de malades atteints de la drépanocytose meurent encore aujourd'hui, dans une quasi indifférence générale. Il est important de préciser que les personnes frappées par cette pathologie ne doivent pas être considérées comme des citoyens de seconde zone.

En effet, les drépanocytaires sont, à notre grand regret, les oubliés du progrès. Cette négligence s'explique parce que la drépanocytose est considérée comme une maladie orpheline dans la mesure où, elle a une « faible » prévalence sur le plan national (1 sur moins de 2500 naissances), alors qu'en réalité, en Ile-de-France, elle touche 1 naissance sur moins de 800. Aux Antilles françaises, un bébé sur 260 naissances, naît drépanocytaire.

Au plan mondial, la drépanocytose est la maladie génétique la plus répandue à la surface du globe.

Par ailleurs, elle a, pendant longtemps, été considérée comme une maladie pédiatrique. Ce qui est une grosse erreur étant donné qu'aujourd'hui les associations ainsi que les hôpitaux sont de plus en plus confrontés à une population d'adultes drépanocytaires. On recense aussi

plus de 150 000 porteurs sains dépités de la maladie, ce qui revient à affirmer que beaucoup d'enfants drépanocytaires naissent car la maladie est galopante.

Bien que cette pathologie soit considérée comme une priorité de santé publique, elle intéresse peu les chercheurs puisqu'elle touche précisément les pays en voie de développement. Il semble donc important de mettre en place un mécanisme de régulation économique comme, par exemple, des incitations au niveau national, ainsi que le prévoit la réglementation européenne sur les médicaments pour les maladies orphelines.

Ne serait-il pas plus intelligent de la part de nos politiques d'investir dans un premier temps, dans le préventif et dans un deuxième temps dans le curatif. Il suffit de faire un calcul très simple qui nous permettra de vérifier la pertinence de cette proposition : 10% des lits pédiatriques en Ile-de-France sont occupés par des enfants drépanocytaires. L'état investit plus de 50 millions par an pour les soins concernant ces mêmes drépanocytaires alors que les tests pratiqués, en amont, reviendraient à trois fois moins cher étant donné que les couples à risque décidés à avoir des enfants seraient informés des dangers potentiels.

Aussi, l'état gagnerait en investissant dans la recherche au lieu de soigner tous azimuts ; ce qui occasionnerait des dépenses à l'infini. Certes, les malades sont pris en charge à 100% par la sécurité sociale. Il existe cependant un facteur non négligeable, non pris en charge par la dite sécurité sociale, qui consiste à dépenser pour bien se nourrir ou à s'habiller

chaudement. Bien souvent, la pathologie touche des familles d'origine modeste qui ne peuvent faire face à de telles responsabilités.

La drépanocytose serait-elle un faux problème ?

Précisons que cette maladie a été découverte en 1910 par HERRICK et que depuis tout ce temps, aucun remède n'a pu être découvert.

Pour remédier à cet état de fait, il serait sans doute judicieux de prendre ce problème à bras le corps pour, dans un premier temps, faire reconnaître la drépanocytose comme une grande cause nationale en ayant recours à des spots publicitaires, à l'instar de ce qui se pratique pour le tabagisme ou l'alcoolisme, afin d'inciter au dépistage (électrophorèse de l'hémoglobine). Il serait également sensé de faire apprendre cette maladie dans les facultés de médecine.

De surcroît, il serait opportun de sortir le dépistage du ciblage national, un ciblage qui laisse apparaître une forme de discrimination, et de le mettre dans le test de Guthrie, au même titre que les autres pathologies : la phénylcétonurie,

l'hypothyroïdie congénitale, l'hyperplasie congénitale des surrénales la mucoviscidose et, non pas pour les populations à risque. Bien entendu que sans le financement de la recherche dans ce domaine, rien ne pourrait aboutir. (...)

Qu'en est-il des drépanocytaires proprement dits et dont les perspectives d'avenir s'amenuisent au fur et à mesure que la pathologie évolue ? Pour eux, vivre avec la drépanocytose comporte des implications dans tous les aspects de leur existence : l'école, le choix d'une carrière professionnelle, les loisirs avec les amis ou la vie affective.

Cela entraîne la stigmatisation, l'isolement, l'exclusion sociale, la discrimination en terme d'assurance (santé, voyage, crédit immobilier, par exemple).



L'HOMME EST LE REMEDE
DE L'HOMME ! (Pasteur)

Un symbole d'une campagne de l'A.P.I.P.D. et un des slogans de l'association

Au vu de ce qui a été avancé, les députés ont fait une proposition de résolution à l'assemblée nationale visant à sensibiliser l'opinion à la lutte contre la drépanocytose en demandant au premier ministre d'attribuer le label « grande cause nationale » à la lutte contre cette pathologie du sang. (...)

Source : www.apipd.fr

Cette lettre ouverte est en téléchargement intégrale sur le site web du CRLD : www.crlmali.org

BREF HISTORIQUE DE LA MALADIE

En 1910 : Description de la maladie par un médecin américain nommé Herrick.

- En 1929 : HAHN et GILLEPSIE remarquent que la déformation des globules rouges n'a lieu que lorsque la pression en oxygène est inférieure à 50 mm de mercure. Ceci est réversible lors de l'augmentation de la pression en oxygène.

- Dès 1940 : SHERMAN, étudiant en médecine suggérait qu'un bas niveau en oxygène altérait la structure de l'hémoglobine dans la molécule.- En

- 1949 : Identification de l'hémoglobine anormale par le chimiste américain Linus Carl Paulig,

- En 1959 : INGRAM démontre que la différence entre Hba et Hbs est due à la substitution d'un seul acide aminé.

- Dans les années 60, on découvre que le gène codant la production de la chaîne b, se trouve sur le chromosome 11. Pour l'anémie falciforme, il y a remplacement sur le codon 6 d'une adénine par une thymine : GAG devient GTG.

- Au début des années 70, des tests de dépistage sont lancés aux USA. La population afro-américaine est, en effet, très touchée par ce fléau.

- En 1995 : l'hydroxyurée devient le premier et seul médicament permettant de prévenir les complications dues à cette maladie.

- En 2005 : Reconnaissance de la maladie par l'union africaine (juillet) et par l'UNESCO (en octobre)

- En 2006 : Reconnaissance de la maladie par les Nations Unies.

- En 2008 : L'assemblée générale de l'ONU reconnaît officiellement la maladie dans une résolution appelée « la drépanocytose, priorité de santé publique ». Le 19 juin est dorénavant une journée dédiée à la drépanocytose.

- Cette même date a donné lieu à la signature de la reconnaissance de la maladie parmi les priorités de santé publique signée à l'ONU ce même jour.

FLASH BACK

LE CRLD FORME LES MEDECINS DE CAMPAGNE



Le logotype de l'ONG internationale Santé Sud, dirigée au Mali par le docteur Mansour SY.

En partenariat avec l'ONG internationale Santé Sud, le CRLD a formé des médecins de campagne, sur la prise en charge de la drépanocytose. Plus précisément, il s'agit de 25 médecins généralistes qui ont été accueillis dans la salle de conférence du CRLD.

Pour en savoir plus, sur cette activité et le partenaire du CRLD, nous avons rencontré le docteur Mansour SY, coordinateur national de l'ONG internationale Santé Sud. Entretien.

Pouvez-vous nous présenter en quelques mots, l'ONG Santé Sud et ses actions au Mali?

Créée en 1984, l'ONG Santé Sud est un réseau médical et social de solidarité constitué de professionnels de la santé du Nord et du Sud.

Elle entend participer à l'amélioration de la santé et la promotion sociale dans les pays en développement, en privilégiant l'écoute des demandes locales et la collaboration des partenaires nationaux. Elle intervient dans le domaine de la formation et de l'accompagnement des projets de développement. Notre ONG reconnue d'autorité publique, intervient dans 15 pays en voie de développement avec comme devise « agir sans remplacer ».

Au Mali, Santé Sud intervient dans le domaine médico-social, notamment dans la médicalisation des zones rurales, l'appui à l'enfance vulnérable et l'appui à l'élaboration et la mise en œuvre de projet d'établissement.

Dans le cadre de l'appui à l'élaboration et la mise en œuvre de projet d'établissement, Santé Sud accompagne le Centre de Recherche et Lutte contre la Drépanocytose (CRLD).

Dans le cadre de la lutte contre la drépanocytose, Santé Sud est dernièrement intervenue dans la formation de 25 médecins de campagne, en partenariat avec le CRLD. Quels étaient les enjeux d'une telle rencontre?

Santé Sud, toujours dans sa vision du développement durable en matière de santé et avec pour devise « agir sans remplacer », est dans un processus de mise en place d'une équipe de Référents/Maitres de stage de l'AMC (Association Malienne des médecins de Campagne).

C'est dans ce cadre que nous avons initié cette formation avec un double enjeu : 1- Donner à ce pool de médecins généralistes travaillant en milieu rural, des informations claires sur la maladie drépanocytaire et renforcer leurs connaissances et leurs capacités dans le diagnostic et la prise en charge de cette pathologie ; 2- Mettre en place avec le CRLD, d'une stratégie de collaboration pour le dépistage de la drépanocytose (création d'unités de compétence), une étude de la prévalence et de la mise en place d'un réseau de prise en charge de la drépanocytose.

Avez-vous des conseils à l'endroit de nos lecteurs drépanocytaires?

Le conseil le plus important, c'est de se faire suivre régulièrement par un médecin après diagnostic, pour que les difficultés liées à la maladie soient réduites au maximum.

Interview réalisée en février 2012

Lisez et faites lire Koloci, le mensuel d'information du CRLD!

UNE INTERNISTE DE TOULOUSE AU CRLD



GAUDRE Noémie est interne en médecine interne au CHU de Toulouse. Dans le cadre de sa formation, elle effectue un stage au CRLD. Pour nos lecteurs, nous l'avons rencontrée.

Pour obtenir le doctorat en médecine en France, il faudra effectuer 6 années d'études universitaires et ensuite, 3 à 5 années de spécialisation.

Noémie GAUDRE a choisi la médecine interne, après ses 6 années d'études universitaires. Celle-ci est une spécialité médicale qui s'intéresse au diagnostic et à la prise en charge globale des maladies de l'adulte avec une prédilection pour les maladies systémiques, les maladies orphelines et les situations de diagnostic difficile. Un médecin qui pratique la médecine interne s'appelle un interniste.

Interniste donc à Toulouse, Noémie a été beaucoup en contact avec des Maghrébins et des Africains, dans le cadre de sa formation.

Elle se souvient, à propos de ces derniers qu'ils étaient souvent limités par la langue et par la compréhension du système de santé. C'est pourquoi elle a décidé de s'intéresser à la prise en charge des migrants. Pour cela, il lui fallait connaître leur cadre de vie. Son voyage au Mali s'inscrit dans cette dynamique.

Beaucoup engagée dans la vie associative, Mademoiselle GAUDRE a plusieurs fois visité le continent africain. Sa spécialisation en médecine interne étant découpée en 10 semestres de stage à passer au niveau de différents services, Noémie a tout évidemment choisi le CRLD, centre de référence en Afrique, comme espace d'apprentissage de la drépanocytose. Ce stage, ainsi que celui effectué dans le service d'hématologie-oncologie médicale du CHU du Point G à Bamako comptent donc pour le 5^{ème} semestre de sa formation.

Par ailleurs, c'est dans le cadre de sa surspécialisation en maladies infectieuses qu'elle a animé, le jeudi 15 mars 2012, une présentation scientifique sur le thème : *antibiothérapie chez le patient drépanocytaire*. Cette production intellectuelle vient couronner des semaines d'observation et d'apprentissage et pourrait être le point de départ de travaux de recherche sur cette thématique au niveau du CRLD.

A quelques semaines de son retour en France, Noémie note que le centre est « **très bien organisé. Le cadre a été bien pensé pour la prise en charge des malades de façon globale. Tout est fait sur place. C'est vraiment très bien. Je salue surtout les concepteurs de cet ambitieux projet et suis optimiste quant à l'augmentation de son rayonnement national et international, dans les années à venir** ».

CLIN D'OEIL A QUELQUES PARTENAIRES



KOLOCI, le mensuel d'information du Centre de Recherche et de Lutte contre la Drépanocytose

BP E 1805 BAMAKO MALI
Colline du Point G. Commune 3 Bamako.
info@crldmali.org www.crldmali.org

Directeur de publication : Dapa A. DIALLO
dadiallo@icermali.org

Rédacteur en chef : Desforges ADEDIHA
Tel : 00223 78 68 06 00
desforges@crldmali.org

Le mensuel KOLOCI est édité exclusivement au format PDF. Abonnez-vous sur le site web du CRLD, pour le recevoir régulièrement.

NOTRE AGENDA EN IMAGES

Une délégation de la JCI MALI (Jeune Chambre Internationale) a visité le CRLD le mercredi 29 février 2012. La délégation de la JCI était conduite par sa présidente nationale le Sénateur MAIGA Adiaratou THIAM (au milieu sur la photo).

C'était dans le cadre de l'organisation du dîner-gala de bienfaisance qui devrait avoir lieu le dimanche 25 mars 2012 à l'hôtel Salam AZALAI de BAMAKO.

Souleymane Y. SIDIBE, Secrétaire Général National de la JCI MALI (à l'extrême gauche) écoutant attentivement les explications du Médecin-colonel Karim Camara, Directeur général adjoint du CRLD (à l'extrême droite sur la photo).

Le Pr. Dapa DIALLO, Directeur général du CRLD (en blouse sur la photo) a tenu à répondre aux nombreuses questions que les membres de la délégation de la JCI MALI se posaient sur la drépanocytose : une maladie qui se soigne, mais qui ne se guérit pas.

LA FONDATION BANK OF AFRICA AU CRLD



Des images gravées dans la pierre, pour garder en mémoire la visite d'une Dame de Cœur (Madame Ramatoulaye DERREUMAUX, Présidente de la Fondation Bank of Africa) au CRLD, le mardi 6 mars 2012.