

COMPTE-RENDU DU COLLOQUE

Journée Mondiale de la Drépanocytose du 19 juin 2019 Ambassade du Congo à Paris

2019



Colloque de santé sur la thématique :
DREPANOCYTOSE, SENSIBILISATION et INFORMATION

Drépanocytose et transfusion sanguine

Traitement de la drépanocytose

XX^{ème} Journée Mondiale de la Drépanocytose



ASSOCIATION
DREPAVIE
Agir pour la vie
08/07/2019



Mission	Mise en place d'un programme de sensibilisation et d'information de la drépanocytose des ressortissants congolais et professionnels de santé congolais en France
Objectifs	Colloque de santé sur la thématique : DREPANOCYTOSE, SENSIBILISATION et INFORMATION <i>Drépanocytose et transfusion sanguine</i> <i>Traitement de la drépanocytose</i> XX ^{ème} journée Mondiale de la Drépanocytose (JMD 2019)
Participants	Ambassade du Congo : SE Monsieur Rodolphe ADADA SMC Ambassade : Mme Amelia BOKILO-DZIA DREPAVIE : Mme Corinne MBEBI-LIEGEOIS INTERVENANTS : Dr Dora BACHIR, Dr Françoise DRISS, Dr Bernard DAUVERGNE (ADDMEDICA) Dr Stephan COHEN-BACRI et Mme Sophie TITOULET(EFS)
Date	19 juin 2019
Lieu	Ambassade du Congo à Paris, 37 bis Rue Paul Valéry 75016 Paris
Rédigé par	Corinne MBEBI-LIEGEOIS

1. Rappel des objectifs de la mission

Cette mission vise à mettre en place un programme de sensibilisation et d'information des ressortissants congolais ainsi que les professionnels de santé concernés

Les objectifs de cette mission se déclinent en deux volets :

1.1 Programme primaire d'une campagne IEC sur la drépanocytose

Une **information éclairée** sur la maladie et sa transmission permet une prise en charge précoce de l'enfant drépanocytaire, ce qui diminue les risques de complications qui peuvent survenir à l'arrivée des premiers symptômes. Pour réduire la mortalité et améliorer la qualité de vie des malades, une stratégie efficace doit reposer à la fois sur **l'éducation des parents puis du patient**, et sur **la sensibilisation et l'information du grand public**, en particulier les enseignants et le personnel de santé.

1.2 Mise en place de partenariat avec les associations congolaises homologues ou pouvant cibler les drépanocytaires

Le but est de faire introduire un volet santé en particulier sur la drépanocytose dans la structure des partenaires de Drépavie. L'association partenaire apportera son appui et son expertise pour la mise en place des programmes IEC et effectuer des plaidoyers précis auprès des autorités locales.



1.3 Mise en place d'un consortium pour la célébration de la Journée Mondiale de la Drépanocytose auprès des ambassades des pays d'Afrique à Paris

L'objectif ici est d'apporter une dynamique et une continuité du travail initié par l'ambassade du Congo sur la drépanocytose. Cette dynamique va optimiser le plaidoyer, renforcer le travail des associations de terrain et également optimiser le maillage des professionnels de santé

Public ciblé :

- Grand public
- Les représentants santé des ambassades des pays d'Afrique à Paris
- Les associations de femmes Congolaises
- Les étudiants et étudiantes Congolais
- Le personnel de l'ambassade
- Les professionnels de santé congolais (médecins généralistes, infirmières, aides-soignants...)
- Les autorités publiques

Les Intervenants

Les spécialistes de la drépanocytose en France

-Dr Dora Bachir

Hématologue, Unité des Maladies Génétiques du Globule Rouge
Service de médecine interne; CHU Henri Mondor
Présidente de l'association EVAD

Dr Françoise Driss

Médecin praticien hospitalier, Hôpital du Kremlin-Bicêtre

Dr Stephan Cohen-Bacrie

Médecin spécialiste de la drépanocytose
Responsable de la banque du sang rare
Etablissement Français du Sang Ile-de-France

Mme Sophie Titoulet

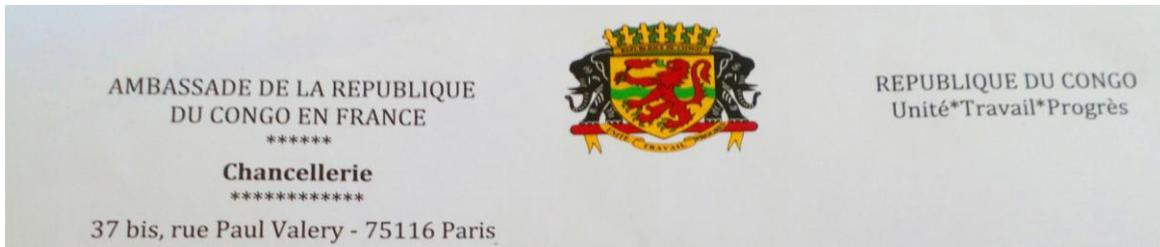
Directrice de la Communication et du Marketing
Etablissement Français du Sang
Auvergne- Rhône Alpes

Dr Bernard Dauvergne

Docteur en Pharmacie
Directeur Général **ADDMEDICA**

Témoignages des patients drépanocytaires

Mme Raphaëlle Anelka, Présidente SOS GLOBI Paris
Mme Fatiah Oketoukoum
M. Emmanuel Cordeiro



COLLOQUE Ambassade du Congo

1-) Accueil

13h-13h30 : Réception-Installation

13h30-13h45 : Allocution d'ouverture de SEM l'Ambassadeur

2-) Communication orales et visuelles

Modération : Ambassadeur, SMS (Service Médico-Social), DREPAVIE

14h00-14h45 : Généralités sur la Drépanocytose

Transfusion sanguine (Dr F. DRISS)

14h45-15h10 : Prise en charge de la drépanocytose

Place de l'hydroxyurée dans la prise en charge globale de la drépanocytose (Dr B. DAUVERGNE)

15h10-15h30 : EFS-Transfusion Sanguine-Don du Sang (Dr S. COHENBACRIE)

15h30-16h : Rôle des associations (Dr C. MBEBI-LIEGEOIS)

16h-16h10 : Témoignages

3-) Discussion

16h10-17h : Discussion Générale

4-) Communication orales et visuelles

17h00-18h00 : Visite des stands (SEM l'Ambassadeur)

Collation



Figure 1 : Allocation d'ouverture par Madame Amelia BOKILO-DZIA ; responsable du Service Médico-Social (SMC), Droite : L'Amiral Mathias BANGUI, le chef du cabinet militaire (Défense) et Gauche : Madame Corinne MBEBI-LIEGEOIS , présidente de DREPAVIE

Madame Amelia BOKILO-DZIA a souhaité la bienvenue à l'ensemble des participants venus à ce colloque. Elle a rappelé que la drépanocytose est une priorité de Santé Publique reconnue par l'OMS dès 2006, puis par l'ONU en décembre 2008. Ainsi, la journée mondiale de lutte contre la drépanocytose est célébrée chaque 19 juin depuis 2009.

Il est important de souligner que les premiers états généraux de la drépanocytose au niveau international ont été organisés à Brazzaville en Juin 2005. La Première Dame du Congo, Madame **Antoinette SASSOU NGUESSO** a été pionnière dans la lutte contre la drépanocytose sur le plan international. Elle a vivement participé, avec **la Fondation Congo Assistance** et l'OILD (Organisation Internationale de Lutte contre la Drépanocytose) à la première journée officielle de sensibilisation internationale au siège de l'ONU à New York en juin 2009. Elle a mobilisé des personnalités politiques, les représentants des organisations internationales, les fondations et les associations de lutte contre la drépanocytose ainsi que les autres premières dames des pays africains,



pour créer une dynamique d'actions pour la drépanocytose autour de plaidoyers spécifiques.

Ce travail de sensibilisation de la communauté internationale a été effectué avec la Première dame du Sénégal, **Madame Viviane WADE**.

Un centre national de prise en charge de la drépanocytose a été inauguré en mai 2015. Construit dans l'enceinte du CHU de Brazzaville, il a une vocation sous-régionale au niveau de l'Afrique Centrale. Il est dirigé par le **Pr Alexis Elira Dokékiás**.

Généralités sur la Drépanocytose

Transfusion sanguine (Dr F. DRISS)



Figure 2 : Dr F. DRISS a présenté la drépanocytose sous tous ses aspects :

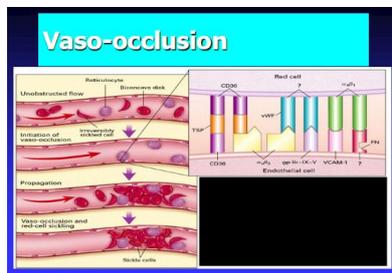
- Epidémiologie
- Physiopathologie
- Manifestations cliniques
- Thérapeutiques
- Transfusion**

La drépanocytose Epidémiologie

Distribution de la drépanocytose Distribution du paludisme

La drépanocytose

- La forme la plus fréquente : forme homozygote SS et qui est souvent la plus grave
- Formes hétérozygotes composites
 - Hémoglobinoase SC
 - Hémoglobinoase SD
 - SpThal
- Hétérozygotes AS sont asymptomatiques (10 à 40 % dans certaines régions d'Afrique Subsaharienne)



Les thérapeutiques

Les moyens thérapeutiques actuellement disponibles pour le traitement des complications de la drépanocytose sont :

- l'hydroxyurée
- la transfusion de globules rouges
- la greffe de moelle osseuse allogénique



Figure 3 : Prise en charge de la drépanocytose par Dr B DAUVERGNE

Intervention du Dr Bernard DAUVERGNE, Directeur Général de ADDMEDICA

ADDMEDICA est une structure dont l'objectif est de développer et distribuer des produits médicaux à haute valeur ajoutée en Europe. C'est un acteur partenaire dans la lutte contre la drépanocytose.

ADDMEDICA propose un médicament adapté à la prise en charge de la drépanocytose. ADDMEDICA a également développé une application pour *smartphone* spécifiquement dédiée aux patients drépanocytaires : **SickleOScope**. C'est une application qui propose aux patients un journal de suivi au quotidien de la maladie et des symptômes. Elle permet aux patients d'auto-évaluer leur douleur et leur fatigue. Elle offre une fonctionnalité de partage des données avec son médecin.

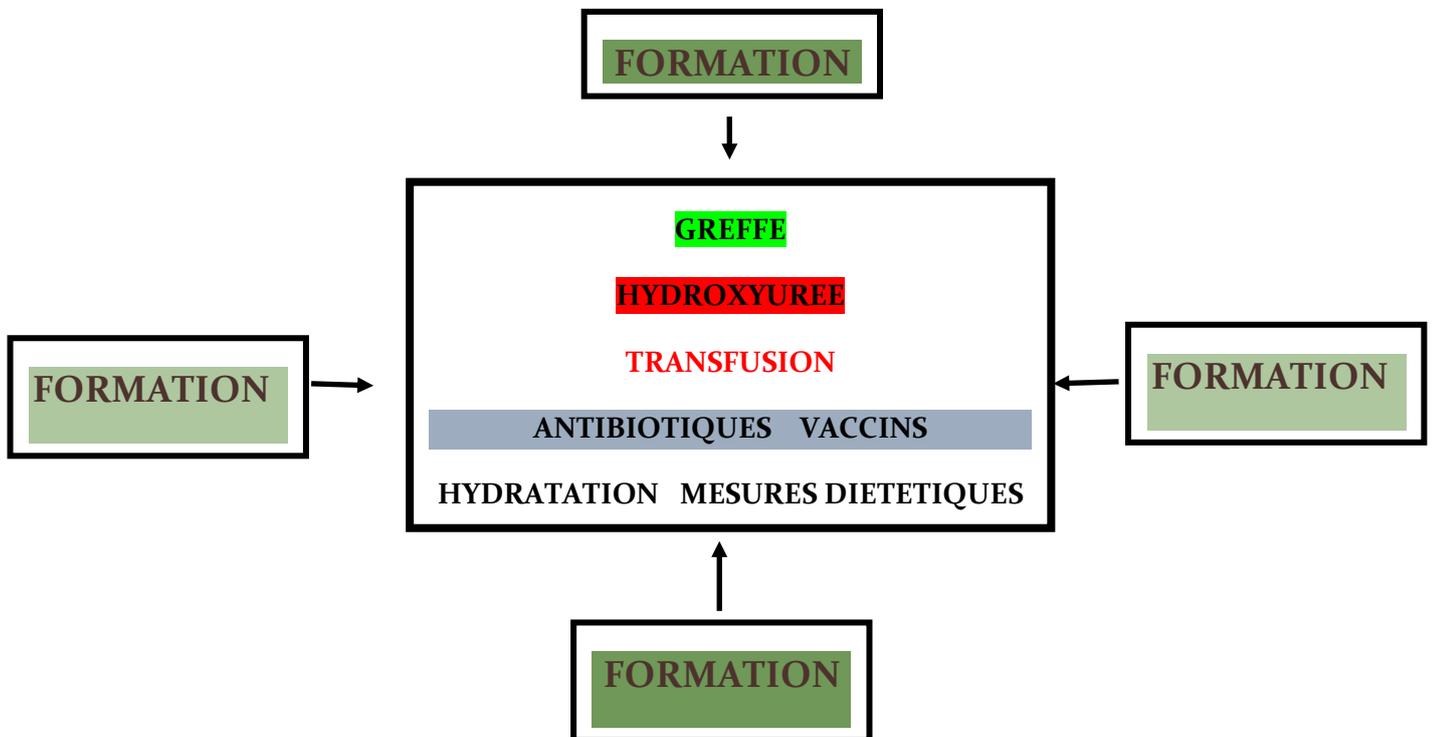




Place de l'hydroxyurée dans la prise en charge globale de la drépanocytose

Résumé de **M. Carlosse Keumeugni**, Référent Médical National, ADDMEDICA

L'hydroxyurée dans l'arsenal thérapeutique de la drépanocytose vient après plusieurs autres mesures toutes aussi importantes dont-on ne saurait se passer. Ces préalables sont résumés dans le schéma ci-dessous :



ADDMEDICA est consciente et très sensible par rapport à la situation des patients africains. C'est pourquoi l'entreprise a engagé depuis quelques années des coopérations avec certaines équipes africaines afin d'améliorer la prise en charge des patients atteints de la drépanocytose. Leur vision est celle d'une Afrique où tous les patients atteints de la drépanocytose auront accès à l'hydroxyurée. Les pré-requis édités par ADDMEDICA pour l'hydroxyurée sont résumés ci-après.



Siklos® (hydroxyurée) en Afrique : Les Pré-requis par ADDMEDICA :

1. L'hydroxyurée gratuite pour le patient
2. Garanties d'un traitement hydroxyurée à long terme
3. Implication des autorités sanitaires locales dans la totalité du processus
4. Doses adaptées d'hydroxyurée avec statut réglementaire en tant que traitement dédié aux patients atteints de la drépanocytose
5. L'hydroxyurée intégrée dans une gestion globale des soins
6. Développement de la formation des soignants et suivi des patients



Figure 4 : Rôle des associations de Lutte contre la drépanocytose par Madame Corinne MBEBI-LIEGEOIS , présidente de DREPAVIE

Association DREPAVIE Inscrite au registre des associations Tribunal d'Instance de Strasbourg sous les références Vol 82F184

Adresse : Maison des Associations 1a Place des Orphelins 67000 Strasbourg

Courriel : drepavie@mail.com

Site internet : www.drepavie.org

L'association **DREPAVIE** est engagée depuis plus de dix ans dans des projets sur la drépanocytose. Notre expérience associe la mobilisation des personnes concernées, des autorités publiques, des Professionnels de Santé et socio-sanitaires, ainsi que des associations homologues.

Nos objectifs clefs :

- **Sensibiliser et informer** un large public sur la drépanocytose (Faire connaître la drépanocytose par des manifestations scientifiques, des campagnes de sensibilisation et d'information et par des programmes IEC)
- Lutter contre **l'isolement des malades drépanocytaires** et leur famille (Aider et soutenir les malades dans la vie quotidienne, organisation de rencontres autour de la drépanocytose, sorties culturelles et pédagogiques pour les drépanocytaires)
- **Etablir des liaisons et partenariats avec les associations homologues**
- Favoriser **l'accès aux soins de qualité** pour les drépanocytaires dans les pays du Sud.



- Favoriser la **formation** des professionnels de la santé aux soins dans les pays du Sud.

Depuis 2014, DREPAVIE a un statut ECOSOC consultatif auprès de l'ONU Genève

PARTENARIATS DE DREPAVIE :

- EFS Auvergne-Rhône Alpes



Figure 5 : Rôle de l'EFS et la drépanocytose par Madame Sophie Titoulet

La transfusion sanguine est un élément majeur du traitement des patients drépanocytaires

- **La place de la transfusion sanguine reste prépondérante dans le traitement de la vasculopathie cérébrale des drépanocytaires.**
- **Appel au don du sang**
- **Mise en place de programmes Nationaux de Transfusion Sanguine (avec les centres CNTS en Afrique)**

Madame Sophie Titoulet, Directrice de la Communication et du Marketing de l'Etablissement Français du Sang en Auvergne-Rhône-Alpes, a souligné une fois de plus l'importance de la transfusion sanguine dans le traitement de la drépanocytose, et l'intérêt du partenariat entre les associations et l'EFS.



Figure 6 : Prise en charge de la drépanocytose par Dr S COHEN-BACRIE, médecin opérationnel de la chaîne transfusionnelle chez EFS

Place du don de sang dans la prise en charge de la drépanocytose

Résumé du Dr Stéphane Cohen-Bacrie, EFS Ile-de-France

A l'occasion de la journée internationale de la drépanocytose, l'invitation de l'Etablissement Français du Sang (EFS) par l'association DREPAVIE à l'ambassade du Congo Brazzaville a offert l'opportunité d'expliquer l'importance d'accroître la promotion du don de sang auprès des donneurs d'origine afro-caribéenne, de telle manière à mettre à disposition les produits sanguins les plus compatibles avec les besoins transfusionnels des patients atteints de drépanocytose. La drépanocytose est la première maladie génétique dans le monde et en France. En France, elle concerne près de 20 000 patients, dont 8 000 en Ile-de-France, essentiellement des personnes d'origine afro-caribéenne. Cette maladie a pour conséquence une modification des globules rouges, lesquels sont plus fragiles et moins déformables. Cela cause leur destruction dans la circulation sanguine, mais surtout leur blocage dans les vaisseaux. C'est ce dernier phénomène qui provoque des crises vaso-occlusives récurrentes chez les patients, dès leur plus jeune âge. Ces crises peuvent être associées à des douleurs de forte intensité, mais aussi à diverses complications aiguës ou chroniques susceptibles de mettre en jeu leur pronostic vital.

La transfusion sanguine est un traitement majeur de la drépanocytose, elle permet d'échanger les globules rouges malades contre des globules rouges normaux. Elle peut être réalisée de façon ponctuelle, pour traiter une crise vaso-occlusive sévère par exemple. Un programme transfusionnel au long cours (transfusions réalisées toutes les 4 à 6 semaines) peut également être indiqué chez certains patients, afin de prévenir la



survenue de complications graves. Les besoins en produits sanguins des patients atteints de drépanocytose, enfants ou adultes, sont donc conséquents.

Lors de la transfusion, il est indispensable de respecter la compatibilité des groupes sanguins, afin d'éviter que les patients ne développent une réaction nocive contre les produits transfusés. Les groupes sanguins caractérisent un individu, ils varient d'un individu à l'autre, et ces variations sont d'autant plus importantes que les origines géographiques des individus sont éloignées. En augmentant la proportion de donneurs d'origine afro-caribéenne, on a plus de chance de trouver les mêmes caractéristiques sanguines que celles des patients lors de la sélection des poches de sang à transfuser. En Île-de-France, plus de 32 000 dons de sang compatibles sont nécessaires tous les ans pour couvrir les besoins des personnes atteintes de drépanocytose. En 2018, on en totalisait 13 000, ce qui atteste de l'effort de promotion du don à réaliser auprès des donneurs d'origine afro-caribéenne. Il est important de souligner que le respect de la compatibilité sanguine entre donneurs et receveurs est une problématique applicable à la transfusion de tous les patients atteints de drépanocytose, qu'ils soient pris en charge en France ou ailleurs.

Enfin, il a été rappelé qu'un donneur porteur d'un trait drépanocytaire n'est pas contre-indiqué au don de sang, car le portage du gène muté en un seul exemplaire ne le rend pas malade. Une application téléchargeable sur *Smartphone* « don de sang » et le site internet de l'EFS offrent la possibilité de connaître les lieux de collecte de sang accessibles tout au long de l'année et de faire un questionnaire d'auto-évaluation pour l'éligibilité au don. Chaque donneur peut également contacter un médecin de l'EFS pour toute question relative à son aptitude à donner.

PARTENARIATS DE DREPAVIE AVEC LES ASSOCIATIONS HOMOLOGUES EN FRANCE



SOS Globi Paris

Présidente : Raphaëlle Anelka

- **Renforcement de l'accompagnement des drépanocytaires**
- **Renforcement des programmes IEC avec la mise en place de « groupes de parole »**
- **Développement de médecines alternatives auprès des patients drépanocytaires**



Figure 7 : Laetitia Defoi, Anouchka Kponou et Meryem Ait Zerbane les 3 conceptrices de l'application mobile DREPACARE

Application destinée :

- aux malades
- aux professionnels de santé
- aux associations de lutte contre la drépanocytose

Objectif : accompagner le drépanocytaire dans la gestion quotidienne de son traitement et autonomie



Association Soins et Précarité (ASOPREC)

Présidente : Anita Ankanka



Figure 7 : Madame Anita Ankanka a activement participé à la tenue du stand tout le long du colloque



Elle a une vision de celle d'un monde sans drépanocytose d'où le slogan « Enfants du monde Drépanocytose Zéro »



Association « Et vivre Adulte avec la Drépanocytose » (EVAD)

Présidente : Dr Dora Bachir

- Education Thérapeutique
 - Accompagnement personnalisé pour améliorer la qualité de vie
 - Comment mieux comprendre la drépanocytose pour acquérir de l'autonomie
 - Partager l'expérience
 - Aider à la transition Enfant/ Adulte



ROFSED Association ROFSED

Présidente : Pr Marianne de Montalembert

Réseau de soins Ville-Hôpital pour favoriser la PEC de proximité des enfants drépanocytaires

- Education thérapeutique
- Drépanocytose fait partie du Conseil Administratif du ROFSED



FILIERE SANTÉ MALADIES RARES

Filière de Santé Maladies Constitutionnelles Rares du Globule Rouge et de L'Erythroïèse

Animateur : Pr Frédéric Galactéros

- **Sensibiliser et informer**
- **Développer** la formation
- **Coordonner** les acteurs de la Filière MCGRE
- **Favoriser** la participation aux programmes européens
- **Coordonner** la recherche



AMELIORER LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS

PARTENARIATS DE DREPAVIE AVEC LES ASSOCIATIONS HOMOLOGUES INTERNATIONALES :

Dans le cadre de son volet international, DrépaVie a développé des partenariats avec les associations homologues du Sud :

- Angola (Association Les Petits Cœurs)
- Burundi (Association Burundaise de lutte contre la drépanocytose ABLD)
- Burkina-Faso (Comité d'Initiative contre la Drépanocytose au Burkina CID/B)
- Cameroun (Association Nationale des Drépanocytaires, Association Globule Rouge)
- Côte d'Ivoire (Association ADAYI, Fondation LYA)
- Madagascar (association de Lutte contre la Drépanocytose Madagascar)
- Mali (Association Malienne de Lutte contre la drépanocytose AMLUD)
- Sénégal (Association Sénégalaise de Lutte contre la Drépanocytose ASD)



ACCES AUX SOINS DE QUALITE



Vaccination des enfants par Dr JF Cheminet

Aide directe aux drépanocytaires

- Don de médicaments
- vaccins

PLAIDOYERS AUPRES DES AUTORITES



Tchad

Plaidoyers auprès de l'ONU Genève

STATUT ECOSOC

CAMPAGNES IEC (Information-Education-Communiquer)



Cameroun



Mali

Missions



CAMPAGNE DE DEPISTAGE



SENEGAL (Casamance)

FORMATION DES PROFESSIONNELS DE SANTE



Atelier de formation « Pédiatrie et drépanocytose » en Côte-d'Ivoire



ANGOLA ASSO PETIT CŒUR / Présidente : Ariete Dos Santos Richard



Fernandinho e os seus 12 conselhos
sobre a **Drepanocitose**



- **Collaboration pour des Plaidoyers auprès de l'Ambassadeur à Genève**



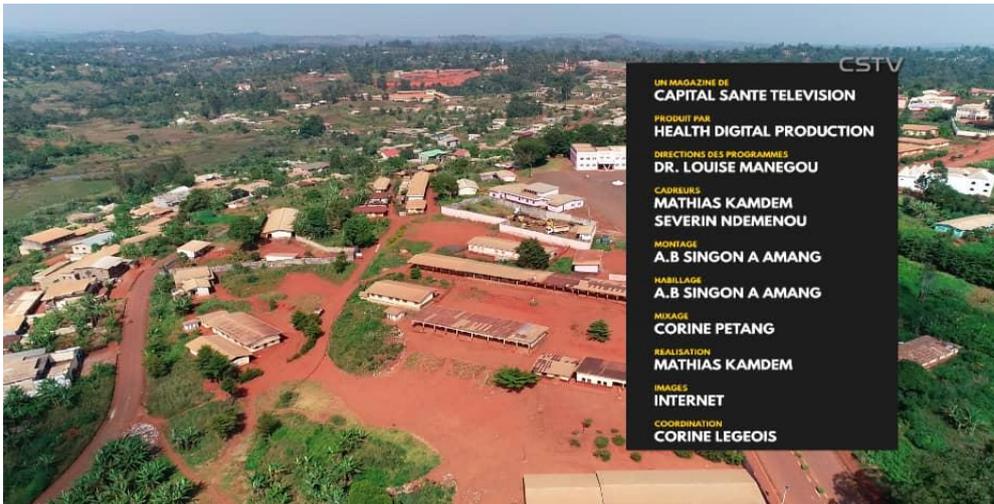
- **Don de médicaments**



- **Mission exploratrice avec Drepavie et Campagnes IEC 2020**



PROJET CAPITAL SANTE TV



Connaissance de la maladie auprès du grand public



Parole aux drépanocytaires et à leur famille



Parole aux Associations et aux parrains





Campagne IEC dans un Collège Kribi Cameroun



Campagne de dépistage



Parole aux professionnels de santé



Discussion générale modérée par Sophie TITOULET, EFS

La discussion s'est articulée sur :

La transfusion sanguine

Appel aux donateurs et sensibilisation des populations concernées,

Accès aux traitements pour les pays africains

Mobilisation des autorités gouvernementales, politiques pour la mise en place des programmes de lutte contre la drépanocytose

La drépanocytose comme priorité de santé publique, inscription dans les programmes de santé publique et d'éducation en Afrique

Soutien des actions associatives



Témoignage de Fatiath OKETOKOUN
Drépanocytaire SS et Fondatrice de DREPAFORCE

Une citation de mon livre dit : Allez chercher votre bonheur là où il se trouve, n'attendez pas que les alouettes rôties vous tombent du ciel.

Je pense qu'il faut chercher la force pour affronter sereinement la Drépanocytose.
Chercher cette force, là où elle se trouve, quelque part en nous, dans la nature, sans attendre que cela ne vienne tout seul.

En tant que Drépanocytaire, je pense qu'avec beaucoup d'endurance, de résilience, on prendra en main notre santé, car la Drépanocytose ne se guérit pas encore. Il faut VIVRE avec ; Vivre heureux , longtemps, et en bonne santé malgré la maladie!

Durant mon enfance, la guérison de la Drépanocytose, je l'ai attendue de pied ferme.
J'attendais le miracle venir du ciel, je prenais toutes les précautions à ma disposition pour ne plus revivre les crises douloureuses. Je n'en voulais plus du tout. Mais hélas ! Tous mes efforts m'ont permis d'obtenir une meilleure gestion des crises et non la guérison.

En grandissant, j'ai vite compris que c'est de la prévention que j'obtiendrai.
Une fois que l'on accepte qu'il y aura toujours les crises, on démarre un nouveau projet et on redéfinit son objectif.
Le mien est de diminuer la fréquence des crises et leur intensité : arriver à les raréfier, les espacer dans le temps, contrôler leur violence, et mieux apprivoiser mes crises.
C'est toujours plus agréable d'avoir une petite crise qu'on peut gérer à la maison avec ses médicaments, que d'être hospitalisé pendant 10 jours à l'hôpital.
Contrôler l'intensité des crises passe aussi par la prévention et au respect de ses limites personnelles.
L'anémie rend l'organisme souvent fatigué voire essoufflé, alors qu'on a toujours envie de faire mille choses à la fois... j'apprends encore aujourd'hui à me reposer quand il le faut.

A l'âge adulte, j'ai été confronté à certaines séquelles de la Drépanocytose. Je me disais, que ce combat continue, il est même perpétuel. Heureusement que tout le monde n'est pas sujet à toutes les séquelles !

Mon message est de ne pas fléchir. Le succès n'est-il pas de se promener d'échecs en échecs, tout en restant motivé ? Avec la drépanocytose, malgré les crises qui surviennent encore et encore, on combat et on sourit à la Vie.

Pour ma part, je porte mon trait drépanocytaire fortement depuis ma naissance. Je suis diplômée de HEC Montréal et mère de deux jumelles. J'ai travaillé dans le monde de la Finance au Canada, au Bénin, en France, et je continue malgré ma drépanocytose.
J'ai bénéficié d'un très bon suivi médical à l'Hôpital Bicêtre par le Dr DRISS et toute l'équipe de l'UTT. J'en suis très reconnaissante.

J'accorde toute de même un point positif à la drépanocytose : elle donne une force intérieure qui permet d'accueillir les difficultés de la vie à bras ouverts ; et impose une discipline de vie rigoureuse.



En réalité, lorsqu'on travaille sur son hygiène de vie, et qu'on respecte les consignes médicales, on y arrive. Les études montrent que l'espérance de vie est étroitement liée à la prise en charge médico-sociale. Il est donc urgent d'apporter un meilleur suivi médical en Afrique, à l'instar de celui qu'on a ici en France ou dans les autres pays industrialisés.

Il est important de faire connaître la Drépanocytose, elle reste la maladie génétique la plus répandue au monde et la moins connue !

L'association DREPAFORCE est créée pour tendre la main à toutes les personnes souffrant de la Drépanocytose et les accompagner dans ce combat. Il s'avère vigoureux et sans relâche.

Fatiath OKETOKOUN



**Témoignage chaleureux et d'espoir de Raphaëlle Anelka,
présidente de SOS GLOBI Paris**

Chef de projet informatique. Elle est référent sur le Handicap (lois, démarches, dossiers liés au Handicap)

Présidente de SOS GLOBI PARIS

Coordinatrice des groupes de paroles Sos Globi Paris. Webmaster du site Sos Globi Paris – Vaincre la Drépanocytose. Elle est conférencière et porte parole sur la drépanocytose Membre fondateur du collectif «Ensemble contre la Drépanocytose» et du conseil d'administration Chargée de communication du

Drépaction 2009 (interviews radio, télévision, presse écrite) Co-fondatrice FMDT (2006) – Vice présidente de la FMDT de 2006 à février 2009 Membre de la cellule communication et publication de la FMDT (plaquettes, logos, affiches, badges). Webmaster du site de la FMDT (sosglobi.fr) de sa création jusqu'en Février 2009

Membre fondateur de SOS GLOBI PARIS en 2006

Coordinatrice des groupes de discussion SOS GLOBI PARIS

Formée en Éducation Thérapeutique (ETP)



Témoignage de Monsieur Emmanuel CORDEIRO

Madame, Monsieur,

Français d'origine Angolaise, vivant en France depuis 43 ans, la drépanocytose ne m'est personnellement inconnue. Elle fait partie de ma vie, car elle a déjà fait de nombreuses victimes. Non seulement au sein de ma famille mais aussi dans mon proche entourage.

Ainsi, tout en remerciant Madame Corinne Liégeois, présidente de l'Association DREPAVIE et Madame Ariete Dos Santos Ziesto Richard, présidente de l'Association Petit Cœur France-Angola, qui ont bien voulu m'inviter à assister à cette conférence, je saisis cette opportunité d'apporter mon témoignage sur cette maladie, et d'alerter les autorités sanitaires et politiques sur les dégâts qu'elle cause.

Le 20 juin 2014, à l'Assemblée Nationale française, a eu lieu la Journée Mondiale de la drépanocytose. Pr Marianne de Montalembert avait accepté d'animer cette conférence et de soutenir ainsi l'action de l'Association « Espoir de vivre »

C'était également une excellente occasion d'appeler les artistes, les personnalités publiques, les entrepreneurs, ainsi que toutes les bonnes volontés à se mobiliser autour de ces associations qui depuis 2006 oeuvrent pour venir en aide aux nombreux patients touchés par cette maladie et pour apporter de l'information sur la drépanocytose, essentiellement en s'adressant au public le plus jeune.

J'ai pour ma part compris qu'il est possible, à travers cette structure associative, de mettre en place des politiques de dépistage, en particulier dans les pays du continent africain, et d'y mener des campagnes de sensibilisation, ainsi que de déceler les symptômes de la drépanocytose afin de réduire sa prévalence.

Aujourd'hui, dans nombre de pays africains, les ravages de la drépanocytose sont comparables à ceux du SIDA.

Très peu connu dans le monde, et surtout en Afrique, où les structures sanitaires sont plus fragiles, la drépanocytose reste très meurtrière. Je le dis ici, parce que j'ai eu dans ma propre famille et dans mon entourage immédiat, des enfants porteurs, dès leur naissance, des signes de cette maladie, et plusieurs en sont morts. Ce constat me pousse à vous raconter précisément les faits vécus dans ma famille, dans les années 1968 et suivantes, dans mon pays, l'Angola.

« La sœur de ma femme, ma belle-sœur, a eu sept enfants, les trois premiers ont été épargnés par cette maladie. Et pourtant, le 4^{ième} enfant est mort à 8 ans, le 5^{ème} à neuf ans, le 6^{ième} à 18 ans et le dernier à 10 ans ! Plus tard, on s'est aperçu qu'ils souffraient tous de la même maladie qui se traduisait essentiellement par **des douleurs des os et des muscles**. Ils pleuraient beaucoup, tellement la douleur était insupportable. Et,



souffrant en même temps **d'anémie**, ceux-ci avaient sans cesse besoin de transfusions sanguines.

Mesdames, Messieurs, vous imaginez l'angoisse, le désespoir et la détresse de ces parents, totalement désarmés face à une telle maladie, contre laquelle on ne dispose pas de médicaments efficaces, pour laquelle on n'a pas de centres de dépistage ni même de suivi possible dans les pays africains. Pourtant, comme il est rappelé, la prévention, c'est aussi pour les pouvoirs publics trouver des réponses à cette angoissante interrogation. Et les solutions existent, le docteur Marianne de Montalembert nous a donné des pistes.

A mon humble avis, si elles sont soutenues, les associations DREPAVIE et PETIT CŒUR France-Angola, fortes déjà d'une grande expérience dans la SENSIBILISATION, peuvent aider des milliers de personnes, surtout des jeunes, à limiter les naissances d'enfants drépanocytaires. Ainsi, elles contribueraient à réduire les énormes dépenses de santé des Etats, en France et en Afrique, dont les comptes de la sécurité sociale posent problème, et elles pourraient aussi convaincre les gouvernements, surtout africains, que la cause de la lutte contre la drépanocytose doit être inscrite en priorité dans les programmes fondamentaux de la Santé Publique, en ce vingt-et-unième siècle, car il en va de la santé de la population africaine et européenne, parce qu'en Europe, même en France, on recense aussi de nombreux drépanocytaires.

La solidarité est indispensable ; « AIDEZ LES MALADES ET CEUX QUI MENENT LEUR LUTTE »

Pour terminer, Mesdames, Messieurs, permettez moi de remercier encore une fois en mon nom personnel les présidentes Corinne Liégeois et Ariete Dos Santos Zietiso Richard qui m'ont permis de vous livrer mon témoignage personnel, ainsi que Son Excellence l'AMBASSADEUR DU CONGO qui nous a accueilli dans cette prestigieuse salle. Enfin, Merci à vous tous pour l'attention que vous m'avez accordé.

Paris le 19 juin 2019

Emmanuel CORDEIRO



Mise en place d'un consortium pour la célébration de la JMD auprès des ambassades des pays d'Afrique à Paris

L'objectif ici est d'apporter une dynamique et une continuité du travail initié par l'ambassade du Congo sur la drépanocytose. Cette dynamique va optimiser le plaidoyer et renforcer le travail des associations de terrain et également optimiser le maillage des professionnels de santé.

Pour ce faire, 14 pays africains étaient invités à participer à ce colloque pour un échange et une discussion autour de cette thématique :

PAYS	PAYS	PAYS	PAYS
ANGOLA	BENIN	BURKINA FASO	BURUNDI
CAMEROUN	CENTRAFIQUE	COTE D IVOIRE	GABON
MALI	RDC	RWANDA	SENEGAL
TCHAD	TOGO		

Comparaison de la prise en charge entre les pays du Nord et pays du Sud

« La drépanocytose illustre presque à la perfection **les inégalités devant la santé** : *par son histoire*, liée à celle de l'esclavage et à la lutte des noirs américains pour les droits civiques, *par l'ignorance* dans laquelle elle est encore tenue, alors qu'elle est la maladie génétique la plus fréquente, *par sa prise en charge*, dont la faiblesse du volet social compromet les progrès du volet médical, *par la différence de traitement des malades*, enfin selon qu'ils appartiennent aux pays riches ou pauvres » extrait de la déclaration du **Pr Gil Tchernia** dans la revue du praticien N° 54 en 2004.

Ci-dessous, une analyse sur un état des lieux non exhaustif (cf Association DrépaVie), concernant :

- l'accès aux traitements médicamenteux spécifiques (morphine, hydroxyurée)
- l'évaluation des plateaux techniques locaux (doppler transcrânien, transfusion sanguine, greffe de moelle,...)
- l'accès à l'information génétique et au dépistage



Désignation	Pays du Nord	Pays du Sud
Information et éducation sur la drépanocytose	Campagnes IEC, organisées, générales et permanentes	Non considérée comme primordiale, négligée, embryonnaire
Sanitaire		
Engagement sanitaire	drépanocytose = priorité de santé publique avec des programme de lutte contre la drépanocytose avec des centres de références et compétences de la drépanocytose	Pas de programmes nationaux Faible intérêt des responsables de santé publique Pas de centre de référence de la drépanocytose
Plateaux techniques : <ul style="list-style-type: none"> • Doppler transcrânien • Transfusion sanguine • Grefe de moelle 	<ul style="list-style-type: none"> • Disponible • Disponible • Disponible 	Non disponible Dans les grandes villes Non disponible
Dépistage et information génétique	Systématique / Ciblée	Inexistant ou empirique
épidémiologie (populations atteintes de drépanocytose)	Identifiée et bien évaluée	Inconnue
Prise en charge des patients drépanocytaires	Précoce et adaptée	Empirique
Accès aux médicaments spécifiques		
<ul style="list-style-type: none"> • Morphine • Hydroxyurée 	Disponible Disponible	Disponible dans les CHU Non disponible, non accessible ou réservée aux cas sévères
Taux de mortalité infantile	Très faible	En hausse
Espérance de vie des drépanocytaires	En hausse constante (Amélioration de la qualité de vie significative)	Faible entre 0 et 5 ans



Bilan de la Journée Mondiale de la Drépanocytose 2019 :

NUM	DESIGNATION	NOMBRE DE PARTICIPANTS
1.	Personnels de l'Ambassade	18
2.	Conseillers de l'Ambassade	5
3.	Chef de cabinet militaire	1
4.	Ambassades Africaine invitéess/ représentants	4
5.	Associations Congolaises	4
6.	Associations Françaises LCD	5
7.	Ecrivain	1
8.	Intervenants	5
9.	Participants	61
10.	journalistes	4
11.	TOTAL	108

Conclusion

Il est nécessaire de renforcer l'accompagnement de l'association DREPAVIE :

- **pour les plaidoyers auprès des autorités locales et les institutions internationales**
- **pour l'élaboration de la mobilisation sociale**
- **pour la mise en place de formations (bénévoles associatifs et professionnels de santé)**



**Moments de convivialité et partage entre les participants et son Excellence SE
Monsieur Rodolphe ADADA**



MERCI à l'Ambassade du Congo à Paris pour leur accueil chaleureux