



### **Association Drépavie**

49 avenue de la Forêt-Noire

67000 STRASBOURG

Tél : 09 500 402 42

[drepavie@mail.com](mailto:drepavie@mail.com)

Site : <http://www.drepavie.org>

Forum : <http://forum.drepavie.org>

### **Lutte Contre la Drépanocytose Madagascar**

#### **LCDM**

Sis, 5 rue Andriamanamihaja Tsaralalàna

Antananarivo 101 Madagascar

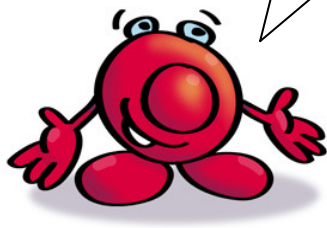
Tel : 00261320492388

[modinerzk@yahoo.fr](mailto:modinerzk@yahoo.fr)/[drepamada@gmail.com](mailto:drepamada@gmail.com)

Site : [www.drepanocytose-madagascar.org](http://www.drepanocytose-madagascar.org)



## **Rapport Actions Madagascar 2008**





# Objectifs de l'association

Le siège de Drépavie est fixé au 49 avenue de la Forêt-Noire - 67000 Strasbourg  
Cette association est régie par les articles 21 à 79 du Code Civil local, et est inscrite au registre des associations du Tribunal d'Instance de Strasbourg sous la référence V82F184 depuis le **6 août 2004**.

DREPAVIE est une association de lutte contre la drépanocytose dont les **objectifs** sont :

- **Sensibiliser** les médias et le grand public, en faisant connaître la drépanocytose comme maladie génétique grave
- **Diffuser des informations** détaillées sur la maladie (actualités, avancées des recherches scientifiques cliniques et fondamentales, traitements, centres de soins de référence en France, dépistage).
- **Lutter contre l'isolement des malades drépanocytaires**, en particulier en province, de les soutenir et de les aider dans leur vie quotidienne. Servir d'**interface** entre les patients/familles drépanocytaires et les services sociaux et médicaux.
- Encourager le développement de **prise en charge** des drépanocytaires en **Afrique**.

Pour réaliser son objet, l'association se dote notamment des **moyens d'action** suivants :

- Diffusion de **brochures d'information** en Europe et en Afrique
- **Organisation de rencontres** autour de la drépanocytose (manifestations scientifiques, informations et sensibilisation sur la maladie)
- Réponses aux questions par téléphone et par courrier électronique ou postal
- Gestion d'un **forum de discussion** sur internet
- Continuer à développer une **action en réseau avec les associations** homologues à DREPAVIE, et **avec les centres hospitaliers et le personnel médical** impliqués dans la lutte contre la drépanocytose

## Association **Drépavie**

49 avenue de la Forêt-Noire - 67000 STRASBOURG

09 50 04 02 42 - [drepavie@mail.com](mailto:drepavie@mail.com)

Site : [www.drepavie.org](http://www.drepavie.org) - Forum : [drepavie.editboard.com](http://drepavie.editboard.com)



# Objectifs des actions à Madagascar

**La drépanocytose est une maladie génétique héréditaire toujours transmise conjointement par le père et par la mère. C'est une maladie du sang, due à la présence d'une hémoglobine anormale dans le globule rouge : l'hémoglobine S. Elle concerne aussi bien les filles que les garçons. C'est la maladie génétique la plus fréquente au monde, pour laquelle on trouve plus de 50 millions de porteurs sains et de malades en 2004 selon l'OMS. Il s'agit encore, dans la plupart des pays, d'une maladie grave, puisqu'elle entraîne le décès dans l'enfance de plus de 50% des drépanocytaires en Afrique noire, où le nombre de naissances de sujets homozygotes est estimé à près de 300 000 par an.**

**La drépanocytose est une maladie génétique très invalidante sous sa forme la plus sévère. Les médecins spécialisés la caractérise comme la maladie de la douleur. Les périodes d'hospitalisation sont assez fréquentes, pour les enfants comme les adultes. Ces périodes d'hospitalisation peuvent parfois durer jusqu'à 2 mois, et sont des moments difficiles pour les malades mais aussi pour leur famille.**

**Dans le cadre de notre programme de prévention, sensibilisation et prise en charge de la drépanocytose, nous travaillons en partenariat avec l'Association de Lutte Contre la Drépanocytose Madagascar (LCDM) depuis 2005.**

**La drépanocytose est présente à Madagascar, mais méconnue du grand public et du personnel de la santé. Elle représente une cause de mortalité infantile importante dans plusieurs zones de haute prévalence.**

**Les actions menées sont :**

- Les campagnes d'information et de sensibilisation sur la drépanocytose IEC(information, Education, Communication)**
- Les campagnes de dépistage de la maladie et de vaccination**
- La prise en charge des patients drépanocytaires**

**Association **Drépavie****

49 avenue de la Forêt-Noire - 67000 STRASBOURG

09 50 04 02 42 - [drepavie@mail.com](mailto:drepavie@mail.com)

Site : [www.drepavie.org](http://www.drepavie.org) - Forum : [drepavie.editboard.com](http://drepavie.editboard.com)



## Mission 1 : Campagne IEC à Diégo Suarez du 17 au 27 mai

Personnes participantes :

Nom et Prénoms	Fonctions	Lieu
M. Philibert VELOMAHITA	Médecin référent de LCDM à Diégo	Chef du Service Pédiatrique de l'hôpital militaire de Diégo
Mme Olivat RAKOTO ALSON	Professeur	Chef de service hématologie du Centre Hospitalier Universitaire HJRA, Antananarivo
M. Abel Richard RAMAIVOARIMIAANORY	Médecin	Ministère de la Santé, du planning familial et de la protection Sociale. Département des Maladies Non Transmissibles (DMNT)
Mme Monique RAZAFINIMANANARA	Médecin référent de LCDM à Antananarivo	Secrétaire Générale de LCDM
Mme Véronique RAMONJAVELO	Directrice Pharmexport Madagascar	Trésorière de LCDM
Mme Pascale JEANNOT	Infirmière	Fondatrice de LCDM et Présidente de LCDM-France
Mme Corinne MBEBI-LIEGEOIS	Biologiste	Présidente de l'association DREPAVIE Secrétaire Générale de LCDM-France





## Atelier de formation médicale à Diégo Suarez



Ouverture de l'atelier à la Mairie de Diégo par le Docteur Be Sébastien, Directeur Provincial de la Santé

La formation sur la drépanocytose auprès des médecins généralistes est sous la responsabilité du Professeur Olivat RAKOTO ALSON (Chef de Service hématologie au CHU HJRA, Antananarivo).

Le Professeur RAKOTO ALSON est le médecin coordinateur de l'association LCDM. Son rôle est d'assurer des formations spécifiques sur la maladie aux familles et à l'ensemble des Professionnels de santé (médecins, infirmiers, aides-soignantes). Elle est également responsable des dépistages de la drépanocytose à Antananarivo.



Public constitué de médecins généralistes, infirmières, aides-soignantes, pharmaciens



Le Philibert VELOMAHITA, Médecin référent de LCDM à Diégo, Pédiatre et chef de clinique à l'hôpital militaire de Diégo.



## Visite au Centre de Diagnostic Médical « Le Samaritain » de Diégo Suarez

Dans le cadre du dépistage de la drépanocytose, le premier test effectué chez les personnes susceptibles d'être drépanocytaires est le test d'Emmel, qui permet de mettre en évidence la présence du gène de la drépanocytose. Cependant, ce test ne permet pas de différencier un porteur sain d'un malade. Pour valider le statut (malade ou porteur sain) des patients dont le test d'Emmel est positif, il est nécessaire de réaliser un test d'électrophorèse de l'hémoglobine.

Les patients doivent se déplacer jusqu'à Antananarivo (situé à deux jours de voyage) pour confirmer le test d'Emmel avec un appareil à électrophorèse de l'hémoglobine. Ce voyage est très coûteux pour les familles concernées. En effet, nous avons estimé le coût de ce voyage à une somme dépassant largement le salaire moyen d'un Malgache. De ce fait, le dépistage par électrophorèse n'est pas fait, le statut du patient (porteur sain ou malade) n'est pas défini, ce qui complique la mise en place d'une prise en charge des malades.

Nous avons abordé ce problème lors d'une réunion que nous avons organisée avec le Directeur Provincial de la Santé et le docteur Philibert VELOMAHITA. Il est donc apparu nécessaire qu'un établissement de Diégo soit équipé d'un appareil d'électrophorèse d'hémoglobine. Une convention de partenariat a été signée entre Drépavie et le Centre de Diagnostic Médical « Le Samaritain », afin de réaliser des tests d'électrophorèse.



Docteur Luigi BELLINI, directeur  
du centre de diagnostic



Visite de la plateforme biochimique



Annick Ranaivosoa, responsable de la plateforme  
biochimique, biochimiste et physicienne



Appareil d'électrophorèse d'hémoglobine, pour le  
dépistage de la drépanocytose



## Journée de rencontre avec les familles de drépanocytaires à Diégo Suarez



Présentation de la maladie aux parents



La télévision locale est venue filmer l'évènement pour sensibiliser le grand public



Témoignage d'un parent de drépanocytaire

Nous avons organisé une journée de rencontre avec les familles de drépanocytaires afin de faciliter la communication des informations sur la maladie entre les familles et les médecins. Cette journée avait également pour but d'intensifier l'éducation des parents notamment sur la prévention des complications. des brochures d'information ont été distribuées aux familles (« Bobby et ses 12 conseils sur la drépanocytose » et « la femme enceinte drépanocytaire »). Enfin, les adresses utiles ont été communiquées.

### Association **Drépavie**

49 avenue de la Forêt-Noire - 67000 STRASBOURG

09 50 04 02 42 - [drepavie@mail.com](mailto:drepavie@mail.com)

Site : [ww.drepavie.org](http://ww.drepavie.org) - Forum : [drepavie.editboard.com](http://drepavie.editboard.com)



## Prise en charge des patients drépanocytaires

Les premiers signes de la maladie peuvent apparaître dès le troisième mois. Les symptômes principaux sont une anémie chronique, une sensibilité accrue aux infections, et surtout la douleur. La drépanocytose est une maladie génétique très invalidante sous sa forme la plus sévère.

Depuis deux ans, l'action de terrain de Drépavie à Madagascar a été accentuée par **l'acheminement de médicaments (antalgiques, antibiotiques, acide folique)** :

Les médicaments ont été achetés à La centrale Humanitaire Médico-Pharmaceutique (CHMP) La CHMP assure également l'acheminement des médicaments par voie aérienne jusqu'à la zone de fret à Antananarivo.

Le ministère de la santé, du planning familial nous fournit une autorisation de dédouanement et après dédouanement, ces médicaments ont été soumis au contrôle technique du Médecin-Inspecteur du service de la santé.

- 1) Antalgiques : La **crise douloureuse** est un évènement fréquent chez les drépanocytaires. L'utilisation des antalgiques permet une prise en charge de cette douleur. Selon l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé), il existe trois paliers de douleur. Pour répondre aux besoins des malades, nous acheminons des antalgiques correspondant au traitement des douleurs de palier I (paracétamol, anti-inflammatoires non-stéroïdiens). Nous avons déjà commencé à nous approvisionner en antalgique de niveau II, le but étant de pouvoir fournir une palette de médicament pour adapter les traitements en fonction de l'âge du patient et du degré de la douleur.
- 2) Antibiotiques : Les **infections** sont courantes chez l'enfant drépanocytaire. Pour prévenir ces infections, il est recommandé une antibiothérapie quotidienne jusqu'à l'âge de 15 ans. Nous acheminons donc aussi des antibiotiques.
- 3) Acide folique : La prise quotidienne d'acide folique évite l'aggravation de l'**anémie**. Nous acheminons donc aussi de l'acide folique à Madagascar.

Lors de la journée de rencontre avec les familles de drépanocytaires, nous avons distribué les médicaments de base (traitement quotidien en antalgiques, antibiotiques et acide folique). Nous avons distribué, par drépanocytaire, une boîte d'acide folique, deux boîtes d'antalgiques et 3 boîtes d'antibiotiques (correspondant à un traitement mensuel).

Plusieurs vaccins sont également recommandés pour éviter les infections liées à la drépanocytose. En dehors des vaccins préconisés par l'OMS, le Pneumo 23 est indispensable : une collaboration entre LCDM et Sanofi-Pasteur a été établie dans ce cadre.

Nous avons négocié le prix du vaccin **Pneumo 23** avec l'institut Pasteur de Madagascar à 8.90 € au lieu de 13.50 €.

Lors de la journée de rencontre avec les familles de drépanocytaires, nous avons réalisé une campagne de vaccination (voir page suivante).

### Association **Drépavie**

49 avenue de la Forêt-Noire - 67000 STRASBOURG  
09 50 04 02 42 - [drepavie@mail.com](mailto:drepavie@mail.com)  
Site : [www.drepavie.org](http://www.drepavie.org) - Forum : [drepavie.editboard.com](http://drepavie.editboard.com)





## Campagne de vaccination à Diégo Suarez (Pneumo 23)



Enregistrement des familles de drépanocytaires par les docteurs Philibert VELOMAHITA et Richard RAMAIVOARIMIAANORY



Cindy, 7 ans, drépanocytaire SS qui s'est déplacée d'une autre région avec sa famille (mère, grand-mère, et frère drépanocytaire également)



Corinne LIEGEOIS, Présidente de Drépavie, Docteur Monique RAZAFINIMANANARA (médecin référent LCDM à Antananarivo) et le Professeur Olivat RAKOTO ALSON (hématologue), rédigent la liste des enfants vaccinés



L'équipe des infirmières de l'Hôpital militaire de Diégo qui a participé à la campagne de vaccination

Les élèves infirmières et sage-femmes ont activement participé à cette campagne de vaccination. 31 enfants étaient candidats à la vaccination. 18 enfants ont été vaccinés pendant cette journée, et 13 ne l'ont pas été (motifs de non vaccination : dossier médical incomplet, transfusion sanguine récente, fièvre, autres complications non liées à la drépanocytose).

Parmi les 31 enfants candidats, 27 enfants n'avaient effectué qu'un test d'Emmel, avec un résultat positif. Les 4 autres enfants avaient réalisé un test d'électrophorèse de l'hémoglobine qui a validé leur statut de malade pour 2 d'entre eux (SS), et porteur sain pour les deux derniers (AS).

20 enfants ont bénéficié du test d'électrophorèse de l'hémoglobine, pris en charge par LCDM / DREPAVIE (Voir convention de partenariat signée avec Centre de Diagnostic Médical « Le Samaritain »).

### Association **Drépavie**

49 avenue de la Forêt-Noire - 67000 STRASBOURG

09 50 04 02 42 - [drepavie@mail.com](mailto:drepavie@mail.com)

Site : [www.drepavie.org](http://www.drepavie.org) - Forum : [drepavie.editboard.com](http://drepavie.editboard.com)



# Evaluation de la mission 1

## Localisation de l'action menée

A Madagascar

à **Diégo Suarez** (Nord de Madagascar)

## Démarches entreprises pour faire connaître notre action :

En collaboration avec nos partenaires : LCDM (Association de Lutte contre la Drépanocytose), Ministère de la santé et du planning Familial de Madagascar

- Contact direct avec les médecins de la région d'intervention

- Annonce de la campagne de vaccination par radio locale et télévision (Radio et télévision Varatraza)

## Nature de l'action réalisée :

Formation des médecins sur la drépanocytose, journée de rencontre avec les familles de malades drépanocytaires, campagne de vaccination, campagne de sensibilisation dans une école

## Public concerné par notre action :

Médecins généralistes de Diégo : **70**

Familles et drépanocytaires : **150**

## Organisateurs :

3 médecins

4 Membres de l'association LCDM

1 membre de l'association DREPAVIE

**Les objectifs énoncés avant la mission ont été atteints, satisfaisants et encourageants.**

Association **Drépavie**

49 avenue de la Forêt-Noire - 67000 STRASBOURG

09 50 04 02 42 - [drepavie@mail.com](mailto:drepavie@mail.com)

Site : [www.drepavie.org](http://www.drepavie.org) - Forum : [drepavie.editboard.com](http://drepavie.editboard.com)



## Mission 2 : Campagne IEC à Fianarantsoa du 24 au 26 novembre

Personnes participantes :

Nom et Prénoms	Fonctions	Lieu
M. Gil TCHERNIA	Professeur en hématologie	Coordinateur du Centre d'information et de dépistage de la drépanocytose (CIDD) à Paris, France
Mme Françoise DRISS	Médecin spécialiste de la drépanocytose	Service hématologie du Centre Hospitalier Universitaire du Kremlin Bicêtre, France
Mme Brigitte JAUMEL	Médecin, dentiste	CHU Montpellier
Mme Danielle LENA-RUSSO	Biologiste	Hôpital de la Timone, Association Méditerranée-Hémoglobine, Marseille
Mme Josiane BARDAKDJIAN	Biochimiste, spécialiste du dépistage néonatal	Hôpital Henri Mondor Laboratoire d'hématologie, Créteil, France
M. Patrice ACHIROU	Urgentiste	Président de l'association APIPD-Sud Ouest à Bordeaux
M. Alain DORIE	Médecin	Centre de Recherche et de lutte contre la drépanocytose, Bamako, Mali
Mme Lucienne BAOZOMA	Professeur au Lycée technique	Présidente nationale LCDM
Mme Pascale JEANNOT	Aide-soignante	Fondatrice de LCDM
Mme Corinne MBEBI-LIEGEOIS	Biologiste	Présidente de l'association DREPAVIE



De la gauche vers la droite :

Dr B Jaumel, Dr D Lena, Dr F Driss,  
Pr G Tchernia et Dr J Bardakdjian

**Association Drépavie**

49 avenue de la Forêt-Noire - 67000 STRASBOURG

09 50 04 02 42 - [drepavie@mail.com](mailto:drepavie@mail.com)

Site : [www.drepavie.org](http://www.drepavie.org) - Forum : [drepavie.editboard.com](http://drepavie.editboard.com)



## Formation médicale à Fianarantsoa

La mission sur Fianarantsoa a été particulièrement focalisée sur la formation continue sur la drépanocytose des médecins de la région – épidémiologie, physiopathologie, manifestations cliniques, diagnostique et dépistage ainsi que suivi et traitements des drépanocytaires.

Dans le cadre du colloque sur la prise en charge de la drépanocytose dans l’océan indien organisé par l’Association DREPAVIE et LCDM en collaboration avec le Ministère de la Santé et du planning familial de Madagascar, OMS Madagascar et l’Ambassade de France à Madagascar, nous avons invité des médecins spécialistes de la drépanocytose à participer à ce travail de terrain.

### FORMATION CONTINUE POUR LES MEDECINS LOCAUX

Lieu : CHU Fianarantsoa

- 7h45 : Accueil des médecins, paramédicales, responsables institutions publiques, privées, Éducation Nationale....
- 8h00-8h15 : Mot d'introduction des autorités présentes :
- Mr Le Maire de Fianarantsoa.
  - Mr Duval Directeur de l’hôpital
  - Mme Baozoma Lucienne (Présidente LCDM)
- 8h15-8h30 : Présentation des invitées, des participants et du déroulement de la journée Pascale Jeannot (Fondatrice LCDM et Présidente de LCDM France )
- 8h30- 9h : Généralités sur la drépanocytose  
Pr Gil TCHERNIA
- 9h- 9h15 : Importance du dépistage néo-natal, Expériences en Afrique  
Dr Danielle LENA-RUSSO
- 9h15- 9h45 : Transfusions et Echanges Transfusionnelles, Importance du don de sang  
Dr Françoise DRISS
- 9h45- 10h : Soins dentaires chez le drépanocytaire  
Dr Brigitte JAUMEL
- 10h- 10h15 : Importance de la vaccination chez le drépanocytaire  
Dr Ramy RAMBOLOSON (Sanofi Pasteur)
- 10h15-10h30 : Présentation des actions et réalisées par DREPAVIE/LCDM à Madagascar.  
Mme Corinne LIEGEOIS (Présidente de DREPAVIE)
- 10h30-12h00 : Questions, débat avec les médecins et les étudiants en médecine
- 12h00-13h00 : Déjeuner

Association **Drépavie**

49 avenue de la Forêt-Noire - 67000 STRASBOURG

09 50 04 02 42 - [drepavie@mail.com](mailto:drepavie@mail.com)

Site : [www.drepavie.org](http://www.drepavie.org) - Forum : [drepavie.editboard.com](http://drepavie.editboard.com)



## **Campagne IEC avec les familles de drépanocytaires à Fianarantsoa**

Les campagnes d'IEC consistent à Informer, Eduquer et Communiquer avec les familles concernées par la drépanocytose et des drépanocytaires eux-mêmes pour mieux connaître la drépanocytose.

Nous insistons aussi sur la prévention . Elle est axée sur la mise en place d'un programme de dépistage de la drépanocytose en collaboration avec les autorités médicales de la région. L'idéal serait de diagnostiquer la maladie au cours de la période prénatale ou à la naissance, dans le cadre d'un programme de dépistage de routine. Le diagnostic soulève de sérieux problèmes culturels et éthiques qui varient d'une région à une autre. Les conseils en génétique et le dépistage peuvent permettre de réduire substantiellement le nombre d'enfants porteurs du trait drépanocytaire à la naissance.

C'était la première fois que nous réalisons une campagne à Fianarantsoa, le médecin référent de LCDM a été désigné à cette occasion.

La désignation du médecin référent LCDM/ Fianarantsoa est très importante car le médecin référent est le lien et l'intermédiaire entre les familles, et le siège de l'association. Il est officiellement le référent qui sera cité auprès des autorités et du département en partenariat avec LCDM (DMNT) et auprès du Ministère de la santé du Planning Familial et de la Protection Sociale. Il sera également le relais du programme sur place, en partenariat avec un représentant des familles ( qui sera libre de mettre en place une antenne de l'association LCDM ).

### **PROGRAMME DE LA CAMPAGNE IEC**

- 13h-13h15 : Accueil des familles, des drépanocytaires et du public**
- 13h15-13h30 : Mot de bienvenue et d'introduction**  
**de Madame Baozoma Lucienne (Présidente LCDM)**
- 13h30-14h : Présentation générale de la drépanocytose (discours adapté pour les familles et les malades)**  
**Pr Gil Tchernia**
- 14h-15h : Questions, débats avec les familles**
- 15h- 16h : Présentation du médecin référent LCDM aux familles**  
**Présentation aux familles et drépanocytaires le**  
**fonctionnement de l'antenne LCDM de Fianarantsoa**  
**Discussion de la mise en place de l'antenne relais des**  
**familles pour l'organisation de la distribution des**  
**médicaments, nomination de son responsable**  
**Mise en place des cotisations pour l'acheminement des**  
**médicaments à Fianarantsoa**
- 16h- 17h : Collation avec les familles**

**Association Drépavie**

49 avenue de la Forêt-Noire - 67000 STRASBOURG

09 50 04 02 42 - [drepavie@mail.com](mailto:drepavie@mail.com)

Site : [www.drepavie.org](http://www.drepavie.org) - Forum : [drepavie.editboard.com](http://drepavie.editboard.com)

## Atelier de formation médicale (1) Fianarantsoa



L'ouverture de l'atelier s'est faite par le maire de la ville de Fianarantsoa et par le directeur de l'hôpital de Fianarantsoa; Dr Solofomalala Duval.

Le professeur Gil Tchernia, hématologue a fait une présentation générale de la drépanocytose dans le monde en abordant quelques aspects cliniques de la maladie.



Dr D Lena de l'association Méditerranée-Hémoglobine a parlé de son expérience en Afrique pour la mise en place des programmes de dépistage néo-natal



Dr F Driss a souligné l'importance du don de sang et la particularité de certains phénotypes d'origine africaine.

Elle a assuré une formation sur la transfusion sanguine chez les drépanocytaires



Dr J Bardakdjian a insisté sur l'importance du dépistage néo-natal, elle est spécialiste du dépistage de la drépanocytose en France



Description des résultats d'un dépistage systématique de la vasculopathie cérébrale drépanocytaire à Bamako par Dr A Dorie du Centre de recherche et de lutte contre la drépanocytose au Mali



Dr B Jaumel a fait un exposé sur les soins dentaires chez les drépanocytaires.



## Atelier de formation médicale (2) Fianarantsoa



L'atelier de formation sur la drépanocytose a rassemblé l'ensemble des professionnels de la santé de la région en particulier des médecins généralistes.

De même les agents communautaires ont répondu à l'invitation pour cette formation

Le but de cette journée était d'assurer des formations spécifiques sur la maladie à l'ensemble des Professionnels de santé (médecins, infirmiers, aides-soignantes, étudiants en médecine).



Pascale Jeannot, fondatrice de LCDM et Dr Ramy Rambolison de Sanofi Pasteur Madagascar



Dr Alain Dorie (Mali), L Baozoma, présidente de LCDM, Pascale Jeannot, Fondatrice de LCDM et Patrice Achirou, président de l'association APIPD sud-ouest (Association de Prévention et d'Information pour la Drépanocytose) à Bordeaux.



## Evaluation de la mission 2

### Localisation de l'action menée

A Madagascar

à **Finarantsoa** (Sud-est de Madagascar)

### Démarches entreprises pour faire connaître notre action :

En collaboration avec nos partenaires : LCDM (Association de Lutte contre la Drépanocytose), Ministère de la santé et du planning Familial de Madagascar

- Contact direct avec les médecins de la région d'intervention
- Annonce de la campagne de vaccination par radio locale et télévision

### Nature de l'action réalisée :

Formation des médecins sur la drépanocytose, journée de rencontre avec les familles de malades drépanocytaires.

### Public concerné par notre action :

Médecins généralistes de Fianarantsoa : **150**

Familles et drépanocytaires : **100**

### Organisateurs :

6 médecins

3 Membres de l'association LCDM

1 membre de l'association DREPAVIE

La formation-action des professionnels de la santé et des acteurs sociaux à la prise en charge de la drépanocytose a renforcé leurs compétences et surtout favoriser l'échange avec les différents spécialistes de la drépanocytose dans différents domaines, toutes les thématiques en rapport avec la maladie ont été abordé; des aspects cliniques jusqu'aux aspects sociologiques

150 personnes ont assisté et participé à cette formation

Les objectifs énoncés avant la mission ont été atteints et très satisfaisants

### Association Drépavie

49 avenue de la Forêt-Noire - 67000 STRASBOURG

09 50 04 02 42 - [drepavie@mail.com](mailto:drepavie@mail.com)

Site : [www.drepavie.org](http://www.drepavie.org) - Forum : [drepavie.editboard.com](http://drepavie.editboard.com)





## Mission 3 : Campagne IEC à Toamasina du 1er au 3 décembre

Personnes participantes :

Nom et Prénoms	Fonctions	Lieu
Mme Olivat RAKOTO ALSON	Professeur en hématologie	Chef de service hématologie du Centre Hospitalier Universitaire HJRA, Antananarivo
M. Jacques CHEMINET	Médecin Poitiers	Douleur Sans Frontières (DSF) Madagascar
Mme Jacqueline FAURE	Psychologue spécialiste de la drépanocytose	Hôpital Tenon , Paris
Mme Adrienne LERNER	Psychologue spécialiste de la drépanocytose	Hôpital Louis Mourier (Colombes)
Mme Lydie VALENTINO		Responsable de l'antenne des familles à Toamasina
Mme Anita NDAHIMANANJARA	Médecin et Sénatrice	
Mme Lucienne BAOZOMA	Professeur au Lycée technique	Présidente de LCDM
Mme Pascale JEANNOT	Aide-soignante	Fondatrice de LCDM
Mme Corinne MBEBI-LIEGEOIS	Biologiste	Présidente de l'association DREPAVIE



L'équipe de l'antenne des familles des drépanocytaires à Toamasina

### Association Drépavie

49 avenue de la Forêt-Noire - 67000 STRASBOURG

09 50 04 02 42 - drepavie@mail.com

Site : [www.drepavie.org](http://www.drepavie.org) - Forum : [drepavie.editboard.com](http://drepavie.editboard.com)



## Campagne IEC à Toamasina du 1er au 3 décembre

La mission sur Toamasina a été organisée en 4 points :

- 1- La formation continue des médecins à la demande de la région de Toamasina
- 2- L'atelier d'information des familles sur la drépanocytose
- 3- La campagne de vaccinations des enfants
- 4- La campagne de prélèvements des échantillons sanguins des populations concernées pour le dépistage en collaboration avec Institut Pasteur de Madagascar

### 1- FORMATION CONTINUE POUR LES MEDECINS LOCAUX

Lieu : Salle de la commune urbaine de Toamasina

- 7h45 :** Accueil des médecins, paramédicales, responsables institutions publiques, privées, Éducation Nationale....
- 8h00-8h30 :** Mot d'introduction :  
**Mme Baozoma Lucienne;** Présidente LCDM  
**Mme Mbebi-Liégeois Corinne;** Présidente de DREPAVIE
- 8h30-9h :** Allocution des autorités locales  
Le directeur régional de la Santé  
L'inspecteur de la santé  
Le directeur de l'hôpital de Toamasina  
Et la vice-présidente de la région
- 9h-10h :** Généralités sur la drépanocytose.  
Formation médicale Continue sur la Drépanocytose-Epidémiologie, Physiopathologie, Manifestations cliniques, Diagnostic biologiques, Suivi, les Crises, Traitements  
**Pr Olivat Rakoto Alson**
- 10h-10h15 :** Importance de la vaccination chez le drépanocytaire  
**Dr Ramy RAMBOLOSON (Sanofi Pasteur)**
- 10h15- 10h30 :** Prise en charge médico-psychologique des enfants en souffrance et de la douleur en général - **Dr JF Cheminet**
- 10h30- 11h :** Souffrances psychologiques et sociales chez le drépanocytaire :  
**Jaqueline Faure (Hôpital Tenon, Paris), Adrienne Lerner (hôpital Louis Mourier, Colombes 92)**
- 11h- 12h30 :** Questions et débats avec les professionnels de santé
- 12h30-13h30 :** Déjeuner

Association **Drépavie**

49 avenue de la Forêt-Noire - 67000 STRASBOURG

09 50 04 02 42 - [drepavie@mail.com](mailto:drepavie@mail.com)

Site : [www.drepavie.org](http://www.drepavie.org) - Forum : [drepavie.editboard.com](http://drepavie.editboard.com)



## Formation continue des médecins locaux



Pr Olivat Rakoto Alson,  
Hématologue, CHU  
Antananarivo

L'atelier de formation sur la drépanocytose a été faite sur la demande du Directeur régional de la santé de Toamasina . L'ensemble des professionnels de la santé (Médecins généralistes, les neuropsychiatres, pédiatre, gynécologue, gastro-entérologue, les pharmaciens, les infirmières , les sages-femmes ainsi que les étudiants en médecine des régions voisines)

Différentes associations tels que l'association Malgache pour le bien-être familial et les agents communautaires ont participé a cette formation

Le Professeur RAKOTO ALSON est le médecin coordinateur de l'association LCDM. Son rôle est d'assurer des formations spécifiques sur la maladie aux familles et à l'ensemble des Professionnels de santé (médecins, infirmiers, aides-soignantes). Elle est également responsable des dépistages de la drépanocytose à Antananarivo.



Mme Jacqueline Faure et Mme adrienne Lerner, psychologue spécialiste de la drépanocytose



Dr JF Cheminet Médecin responsable de Douleurs Sans Frontières  
Il a exposé les différents aspects de la prise en charge de la douleur.



## Atelier de formation des familles - 1

### 2 - ATELIER DE DES FAMILLES

13h30-13h45 : Accueil des familles, des drépanocytaires et du public

13h45-14h : Mot de bienvenue et d'introduction de Madame Baozoma Lucienne (Présidente LCDM) aux familles

14h-14h30 : Présentation générale de la drépanocytose (discours adapté pour les familles et les malades)  
Pr Olivat Rakoto Alson

14h30-15h30 : Questions, débats avec les familles

3-Campagne de vaccination pneumo 23 des enfants drépanocytaires  
15h30- 16h30 : Vaccination

4- Campagne de dépistage  
16h30- 18h : prélèvements sanguins

18h- 19h : Collation avec les familles



## Atelier de formation des familles - 2



Mme Lydie Valentino, responsable de l'antenne LCDM Toamasina

Les familles de drépanocytaires sont venues nombreuses l'après-midi pour discuter avec l'ensemble des médecins à leur écoute. Le professeur a expliqué ce qu'est la drépanocytose en décrivant ses manifestations et les différents traitements disponibles à Madagascar.

Les familles et les malades ont été accueilli par la responsable de l'antenne LCDM à Toamasina mise en place et nommé par les familles : Madame Lydie Valentino



Mme Corinne Liégeois, Présidente de DREPAVIE et Mme Lucienne Baozoma, Présidente de LCDM et les familles des drépanocytaires



Dr Suzie : Prélèvement d'échantillon sanguin pour effectuer le dépistage d'une petite fille de 22 mois accompagnée par sa mère  
De debout de gauche à droite : Mme Lydie Valentino, Dr JF Cheminet, Mme Jacqueline Faure.



## Campagne de vaccination (Pneumo23)



Vaccination des enfants par Dr JF Cheminet

### 3 – VACCINATION DES ENFANTS AU PNEUMO23

**Les vaccinations ont été faites aux enfants répertoriés ayant eu un test d'Emmel positif**

**30 enfants ont été vaccinés.**

**2 n'ont pas pu être vaccinés pour les motifs respectifs suivants : dossier médical incomplet et fièvre.**

**Les infections sont courantes chez l'enfant drépanocytaire. Pour prévenir ces infections, il est recommandé une antibiothérapie quotidienne jusqu'à l'âge de 15 ans. Nous acheminons donc aussi des antibiotiques. Plusieurs vaccins sont également recommandés pour éviter les infections liées à la drépanocytose. En dehors des vaccins préconisés par l'OMS, le Pneumo23 est indispensable : une collaboration entre LCDM/DREPAVIE et l'Institut Pasteur de Madagascar (IPM) a été établie pour acheter les vaccins Pneumo23 à un prix réduit.**

**Association **Drépavie****

49 avenue de la Forêt-Noire - 67000 STRASBOURG

09 50 04 02 42 - [drepavie@mail.com](mailto:drepavie@mail.com)

Site : [www.drepavie.org](http://www.drepavie.org) - Forum : [drepavie.editboard.com](http://drepavie.editboard.com)



## Dépistage

### **4 - Campagne de prélèvements des échantillons sanguins des populations concernées pour le dépistage en collaboration avec Institut Pasteur de Madagascar**

Différents études ont démontré qu'un dépistage précoce permettait d'éviter et certaines complications liées à la méconnaissance de la drépanocytose et sa prise en charge au quotidien.

La campagne de dépistage a été fortement suivie, nous avons réalisé 250 prélèvements (sur des personnes de 22 mois à 50 ans) pour effectuer un test d'électrophorèse d'hémoglobine. Nous avons ramené des tubes à hémolyse généreusement donnés par IPM et les tests seront réalisés par IPM.

#### **Association Drépavie**

49 avenue de la Forêt-Noire - 67000 STRASBOURG

09 50 04 02 42 - [drepavie@mail.com](mailto:drepavie@mail.com)

Site : [www.drepavie.org](http://www.drepavie.org) - Forum : [drepavie.editboard.com](http://drepavie.editboard.com)



## Evaluation de la mission 3

### Localisation de l'action menée

A Madagascar  
à Toamasina

### Démarches entreprises pour faire connaître notre action :

En collaboration avec nos partenaires : LCDM (Association de Lutte contre la Drépanocytose), Ministère de la santé et du planning Familial de Madagascar

- Contact direct avec les médecins de la région d'intervention
- Annonce de la campagne de vaccination par radio locale et télévision

### Nature de l'action réalisée :

Formation des médecins sur la drépanocytose, journée de rencontre avec les familles de malades drépanocytaires. Campagne de sensibilisation aux dépistages, campagne de vaccination pneumo-23

### Public concerné par notre action :

Professionnels de la santé de Toamasina : **100**  
Familles et drépanocytaires : **300**

### Organisateurs :

3 médecins  
3 Membres de l'association LCDM  
1 membre de l'association DREPAVIE  
2 Psychologues spécialistes de la drépanocytose

La formation-action des professionnels de la santé et des acteurs sociaux à la prise en charge de la drépanocytose a été très enrichissante pour l'ensemble des participants:

Les médecins ont posé plusieurs questions

Question sur un test systématique ou ciblé?

La mise en place d'un programme national de lutte contre la drépanocytose

La nécessité d'un protocole national de prise en charge de la drépanocytose en particulier par rapport à la douleur Questions sur le sport et la drépanocytose des représentants de l'éducation nationale étaient présents, questions sur les échanges transfusionnelles et le don du sang et sur le plan médicamenteux, manque des médicaments de base pour mettre en place une bonne prévention.

Le docteur Ramy Ramboluson a insisté sur l'importance de vaccination chez les enfants drépanocytaires

100 professionnels de la santé ont assisté et participé à cette formation

Et 20 personnes représentants des associations communautaires et des familles

### Association Drépavie

49 avenue de la Forêt-Noire - 67000 STRASBOURG

09 50 04 02 42 - [drepavie@mail.com](mailto:drepavie@mail.com)

Site : [www.drepavie.org](http://www.drepavie.org) - Forum : [drepavie.editboard.com](http://drepavie.editboard.com)





## Témoignage de Mme Jacqueline Faure , (Psychologue, Hôpital Tenon, Paris) à Toamasina - 1



Mme J Faure, la maman  
d'Amélie, son fils et  
Amélie

Amélie, 13 ans

Toamasina (Madagascar), 2 décembre 2008.

Réunion dans la salle de la mairie avec les familles et patient(e)s drépanocytaires, les Pr Olivat Randriakoto et Dr Anita Ndahimananjara, médecins malgaches, le Dr Cheminet, médecin français (ONG Douleur sans Frontière), les représentantes des associations Pascale Jeannot (LCDM France), Lucienne Baozoma ( LCDM Madagascar), Dr Ndahimananjara (LCDM Toamasina), Corinne Liégeois (association Drépavie), Adrienne Lerner (psychologue, Colombes) et Jacqueline Faure (psychologue, Paris).

Lorsque j'arrive dans la salle, la réunion n'a pas encore commencé. Les gens sont déjà là, patiemment ils attendent. Nous nous saluons mutuellement, les uns et les autres nous semblons intimidés. À l'écart se trouve une fillette assise dans une chaise roulante, visiblement c'est une enfant drépanocytaire qui a eu un accident vasculaire cérébral. Je la salue et je lui demande son prénom. Elle s'appelle Amélie. La conversation est difficile à cause de la langue des séquelles probables de l'AVC et aussi du fait de ma gêne face à un tel handicap dont on devine les conséquences.

La réunion débute, tout le monde se rassemble autour d'une grande table. Amélie n'est plus isolée, elle est installée parmi nous, sa mère et son petit frère à ses côtés. Elle est silencieuse, calme, attentive. Chacun s'occupe d'elle et lui donne à boire à plusieurs reprises car elle ne peut pas se servir elle-même. Elle est assise le dos calé contre une couverture pliée, on voit bien que son torse est déformé, cambré et qu'elle ne peut pas se tenir droite sur sa chaise roulante.

Amélie a un beau visage, ses cheveux sont tressés. Elle porte une jolie robe à carreaux qui masque sa maigreur. Sa mère, attentive, lui rend sa poupée en chiffons qui tombe de temps en temps. Plus tard, je la vois regarder le petit livre distribué par l'association Drépavie « Bobby et ses 12 conseils sur le drépanocytose », elle peut tant bien que mal le feuilleter elle-même. Après les discussions les questions, les témoignages c'est le moment de la vaccination des enfants drépanocytaires puis la séance des prélèvements de sang pour le dépistage de la drépanocytose.

En même temps, chacun vient en aparté évoquer son problème aux médecins, aux psychologues ou aux responsables d'association. Le Pr Olivat me sollicite pour parler avec la maman d'Amélie qui a des difficultés avec sa fille. Elle crie, elle proteste, elle refuse les soins ( ?) de sa mère, elle jette les choses par terre... Le médecin demande mon aide. Je me sens bien embarrassée, que vais-je pouvoir dire quand visiblement cette famille manque de tout, l'enfant n'a aucun soin alors qu'elle a des plaies (des escarres) aux plis des articulations, à l'aîne, aux fesses ?...

Je crois comprendre qu'elles sont hébergées dans un centre très vétuste, tenu par des religieuses, un toit certes mais dépourvu de tout.

Association **Drépavie**

49 avenue de la Forêt-Noire - 67000 STRASBOURG

09 50 04 02 42 - drepavie@mail.com

Site : [www.drepavie.org](http://www.drepavie.org) - Forum : [drepavie.editboard.com](http://drepavie.editboard.com)



## Témoignage de Mme Jacqueline Faure , (Psychologue, Hôpital Tenon, Paris) à Toamasina - 2

Je crois comprendre qu'elles sont hébergées dans un centre très vétuste, tenu par des religieuses, un toit certes mais dépourvu de tout.

Pr Olivat fait office d'interprète. La mère d'Amélie me redit ce que le médecin m'a déjà expliqué : les oppositions, le refus, les cris de sa fille. Je suis opprimée par cette situation, l'enfant doit probablement souffrir de ses escarres... Sans soin basique, sans antalgique que peut apporter une psychologue ? J'aurais envie de dire : elle souffre probablement il faudrait qu'elle ait des soins, mais pour l'instant il n'y a rien de tout cela... Cependant, le médecin a déjà discuté avec la maman, les aspects médicaux ont sans doute été abordés.

Alors, j'improvise, je tente de donner du sens aux réactions de sa fille : à protester ainsi, elle exprime une forme de vitalité, une force de vie... Amélie a en quelque sorte des capacités en elle, une rage,... Je ne sais plus bien ce que je raconte, emmêlée par l'émotion, l'impuissance, l'accablement; le recours à la traduction vient masquer mon désarroi... J'invite la mère à me parler d'elle, de ses difficultés : depuis la maladie de sa fille son mari l'a abandonnée, la famille aussi, on les a rejetées. Elle n'a aucun moyen pour survivre, auparavant elle faisait des lessives mais maintenant sa fille l'accapare (l'empêche de sortir ?), elle ne peut plus travailler. Elle prie beaucoup.

Comment terminer cet entretien ? Le médecin malgache nous a laissées, nous nous comprenons tant bien que mal en français. Je l'encourage à venir le plus possible avec sa fille aux réunions de l'association et à continuer de prier car elle semble y puiser des ressources pour supporter toute cette souffrance. Nous nous quittons en nous fondant dans le groupe... A l'écart, perturbée par cette discussion, je sors quelques billets de mon sac mais je ne sais pas comment je les donnerai à cette mère...

L'après-midi avance, la rencontre va se terminer. Pascale me demande de la prévenir quand le chauffeur de mon véhicule sera là pour qu'il raccompagne Amélie et sa famille au centre d'hébergement. L'idée me vient de les accompagner, d'aller voir de mes propres yeux les conditions de vie apparemment inimaginables, je veux aller jusqu'au bout de cette rencontre, me confronter à la misère de cette famille.

Nous sommes devant le 4x4 Amélie, sa mère et le petit frère, deux chauffeurs (un jeune guide et un étudiant) réquisitionnés pour ce transport en « ambulance improvisé ». Il faut plier la chaise roulante et pour cela soulever la fillette de son siège : elle se met à pleurer et refuse de rentrer dans le véhicule. Je comprends qu'elle ne veut pas qu'on la touche ni qu'on la mobilise parce qu'elle va avoir mal<sup>[1]</sup>. En fait, ses membres sont totalement rétractés, séquelles de l'accident vasculaire cérébral qu'elle a eu il y a 3 ans. Ces complications auraient pu être moindres si elle avait bénéficié d'une kinésithérapie ou même d'une rééducation à minima. Autant de soins qu'elle aurait pu avoir ici si on avait diagnostiqué chez elle la drépanocytose, si on avait connu les risques d'AVC, si on avait informé l'entourage des gestes basiques pour la rééducation et la prévention des positions vicieuses... Autant d'ignorances qu'il s'agit de combattre aujourd'hui grâce au travail acharné des associations, à la mobilisation des médecins et à la prise de conscience des responsables de la santé à Madagascar, ... Un espoir est là, des actions concrètes voient le jour.



## Témoignage de Mme Jacqueline Faure , (Psychologue, Hôpital Tenon, Paris) à Toamasina - 3

Mais au moment du départ, c'est le désespoir de cette fillette qui pleure avant qu'on la touche, qui dit non et que l'on pose quand même sur les genoux de sa mère dans le véhicule. Une odeur nauséabonde se dégage, je comprends qu'elle fait pipi sur elle (elle ne porte pas de culotte), directement sur le coussin en mousse posé sur la chaise roulante, il ya aussi l'odeur des plaies suintantes... Amélie ne pleure plus maintenant, son petit frère (4 ans ) est là, tout le temps sage et silencieux...

J'hésite : j'y vais, je n'y vais pas ? J'ai déjà posé mon sac à l'arrière de la voiture, je l'enlève : je ne peux pas aller plus loin, je sens que ce sera trop difficile... Je les quitte en donnant furtivement mes quelques billets à la maman qui me remercie et sourit ... Je pense aux deux jeunes chauffeurs que je laisse, ils ne sont pas du milieu médical, comment vont-ils se débrouiller ?

Je retourne dans la salle qui se vide peu à peu... Bouleversée, je dis à Corine que je n'ai pas le courage d'accompagner Amélie. Je relate au Dr Cheminet les pleurs et les douleurs de la fillette lorsqu'on l'a portée dans le véhicule, j'évoque les deux chauffeurs que j'ai laissé tomber... Je m'en vais, étouffant les sanglots qui m'envahissent et que je veux cacher.

Le soir quand je revois les deux jeunes chauffeurs, je m'empresse de leur demander comment s'est passé le retour pour Amélie et pour eux aussi. J'apprends à mon grand soulagement que le Dr Cheminet les a accompagnés dans le 4x4 avec Corinne et Pascale dans une autre voiture. Ils ont vu les conditions d'extrême pauvreté de ce centre d'hébergement, l'état de la paillasse de la fillette. Devant un tel délabrement, Corine a aussitôt acheté un matelas neuf. Amélie souriante, très contente de ce lit tout propre, a aussitôt demandé à sa mère de jeter la vieille paillasse. Amélie qui sourit, la vie est bien en elle avec de la détresse, de la souffrance mais aussi de la joie !

Jacqueline Faure, Paris décembre 2008.

[1] Ou bien cette opposition traduit-elle son refus de retourner dans ce centre ?



## Conclusion

Des campagnes similaires décrites dans ce rapport vont être réalisées à Antananarivo, Diégo, Maroantsetra, Vohémar, Sambava, Toamasina Mahajanga, Vohipeno, Manakara, Taolagnaro pour l'année 2009

Depuis 2005, ces campagnes ont permis d'apporter un traitement quotidien à environ 1000 drépanocytaires. Et surtout, elles ont permis de former et d'informer les parents, les malades, et les professionnels de santé, à une meilleure prise en charge de la maladie à Madagascar. Nous tenons à remercier l'ensemble de nos partenaires locaux :  
L'équipe de LCDM à Madagascar  
Le ministère de la santé et du planning familial pour leur collaboration  
OMS Madagascar pour laide logistique  
Et en particulier le département du Bas-Rhin pour leur soutien pour réaliser les campagnes de vaccination



Dr Monique RAZAFINIMANANARA  
Dr Philibert VELOMAHITA  
Avec une patiente drépanocytaire de 14 ans



## Partenaires



**addmedica**

