



**Campagnes drépanocytose
au Mali
(Bamako, Koulikoro, Bouctou)**

Du 10 au 20 mai 2010

**Sensibilisation, Information, dons de médicaments
En collaboration avec l'Association Malienne de Lutte contre la
Drépanocytose (AMLUD)**



Arche rocheuse de Kamadjan (Siby)

Campagnes drépanocytose au Mali



Prise en charge et Organisation :

Association DREPAVIE

AMLUD (Association Malienne de Lutte contre la Drépanocytose)

CRLD (Centre de Recherche et de Lutte contre la drépanocytose)

Coordination : DREPAVIE / AMLUD / CRLD

Corinne MBEBI-LIEGEOIS (Présidente Drépavie)

Samuel LIEGEOIS (Trésorier Drépavie)

Amadou Diadié KOREISSI (Président AMLUD)

Traoré Fanta COULIBALY (Secrétaire Générale AMLUD)

Mamadou Gata SOUMARE (Trésorier AMLUD)

Professeur Dapa DIALLO (Directeur du CRLD)

Stéphanie DIAKATE (Responsable de Communication CRLD)

Madame DIA (Assistante sociale CRLD)

Docteur Baba FANE (Médecin CLRD)

Docteur Sekou MALLE (Médecin CLRD)

Mode de transport : Par route

Moyen de transport : Voiture 4X4

Nb de véhicules :

- Une voiture pour les différents quartiers de Bamako
- Deux voitures pour Koulikoro (dont une voiture du CRLD)

Centre de Recherche et de Lutte contre la Drépanocytose (CRLD)

Vendredi 11 juin 2010 : Rencontre avec les membres de l'AMLUD

Rencontre avec les membres du Bureau de l'AMLUD (Président, Secrétaire Générale et Trésorier) au CLRD, dans la matinée. Le Président de l'AMLUD a retracé l'historique de l'association AMLUD depuis sa création. Nous avons discuté des points suivants :

- Sensibilisation et information
- Soutien psychologique et social des patients
- Prise en charge des patients
- Rôle de l'AMLUD
- Organisation de l'emploi du temps de la semaine

Nous avons partagé nos expériences sur le terrain. Nous avons insisté sur l'utilité et la priorité de cibler l'information en zones rurales.

Vendredi 11 juin 2010 : Visite du CLRD



Visite guidée par le Docteur Alain DORIE (CLRD / Ambassade de France)

Le CLRD a été inauguré le 21 janvier 2010, par le Président de la République du Mali, en présence de :

- la Première Dame du Mali, Présidente de la Fondation pour L'Enfance et Marraine de l'AMLUD
- la Fondation Pierre Fabre, entourée de ses partenaires à l'origine

de ce projet.



Au niveau du **personnel**, le CLRD est constitué de :

- Deux médecins référents : Professeur Dapa DIALLO (Directeur du CLRD) et Docteur Alain DORIE (CLRD/Ambassade de France)

- Deux hématologues, deux généralistes, un pédiatre, une assistante sociale.

Deux médecins sont présents au CRLD en permanence : un médecin pour les rendez-vous, et le second pour les urgences. 50 personnes travaillent au centre.



Au niveau de son **architecture**, le CRLD est constitué d'un bloc administratif, un bloc de consultation et de médecine préventive (5 box), un hôpital de jour (8 box pédiatriques et 7 box adultes), un espace familles (hébergement dans des cases), un espace associatif (pour les rencontres des associations de lutte contre la drépanocytose), un laboratoire de biologie (dépistages), une salle d'échographie (doppler transcrânien), une salle de conférence pour la formation des médecins, un service Communication, une bibliothèque/médiathèque en cours de réalisation, et une future salle de kinésithérapie également en cours de réalisation. 4 studios permettent d'accueillir des médecins en stage ou d'autres visiteurs.



Les **missions** du CLRD sont la recherche, la formation, l'information pour un changement de comportement favorable, le conseil génétique, le dépistage néonatal, et le suivi des drépanocytaires. D'autre part, le CRLD appuie les structures périphériques et de CHU pour un accès équitable des drépanocytaires à des soins de qualité s'inscrivant dans la pérennité.

Forfait annuel : 4 consultations + dépistage : forfait pour une médecine préventive, puisqu'il s'agit d'un hôpital de jour (8h-20h).

Accès direct aux soins (paiement discuté après la prise en charge).

Le CLRD prend en charge 60% du coût de la prise en charge des patients, et 40% restent à la charge du patient. Le dépistage est payant, il coûte actuellement 6000 Francs CFA (9 euros), et tous les dépistés sont prévenus de leur statut, avec un conseil génétique (expliquant les risques pour les AS).

Depuis l'ouverture du CRLD, 350 personnes sont venues au Centre.

Animation à la Mairie de la Commune III (Bamako)

Samedi 12 juin 2010 : Causerie éducative sur la drépanocytose, à la Mairie de la Commune III de Bamako

Participants : 160 personnes

Organisation : AMLUD

Prise en charge : AMLUD

Coordination : AMLUD / CLRD / Drépavie

Animateur médical : Docteur Baba FANE (CLRD)

Animateur : Mr Kassim TABOURE (Agent de la Mairie de la Commune III)

Langue : Bambara



En présence des différents chefs de quartiers de la Commune III, Mme la 3^e adjointe au Maire, conseillère à la Santé a parlé, suivie par **Amadou Diadié KOREISSI** (Président AMLUD). Ce dernier a présenté l'historique de l'association, et son rôle pour réunir des patients dispersés à travers le pays afin de favoriser une meilleure prise en charge pour tous les patients. Il a aussi introduit le terme « Koloutchi », qui signifie « la maladie des os » en Bambara, qui est le terme le plus communément utilisé pour désigner la drépanocytose. Il a juste expliqué, avant de laisser la parole au Docteur Baba FANE, que cette maladie des os provient en fait du sang.



Le **Docteur Baba FANE** a alors donné une explication médicale de la maladie, concernant la transmission et les manifestations (symptômes). Le **Docteur DIALLO**, un médecin spécialiste de la drépanocytose à la retraite membre de l'association AMLUD, a alors expliqué la maladie en des termes moins scientifiques que le médecin, afin de bien se faire comprendre par les plus anciens aussi : il a comparé le corps humain à un monde, dans lequel le sang a toute son importance. Le sang contient 3 éléments différents, et l'un d'entre eux est rouge : c'est celui-ci qui est touché dans la maladie, et c'est celui qui sert à apporter l'oxygène (« nina » en bambara). Le Docteur DIALLO a ensuite donné une explication plus précise de la drépanocytose.



C'est là que Mme **Corinne LIEGEOIS**, Présidente de Drépagie, intervient avec le jeu de rôle sur la transmission : deux personnes se portent volontaires pour représenter les parents, portant chacun deux étiquettes (par exemple, « A » et « S »). Un autre volontaire représente leur enfant : il choisit une étiquette au hasard chez chacun de ses parents. Puis on révèle son statut au public. La traduction en Bamabara a été réalisée par Mme **Traoré Fanta COULIBALY**, Secrétaire de l'AMLUD.

Ce jeu de rôle permet souvent au public de mieux appréhender le mode de transmission de la drépanocytose. Les deux formes SS et SC sont présentées, car ces deux formes sont les plus répandues au Mali.



Le **Docteur Baba FANE** a continué en expliquant les démarches à suivre en cas de crises. Son discours a été relayé par **Madame DIA** (Assistante sociale CRLD) qui a expliqué dans quels cas il vaut mieux se déplacer au CRLD plutôt qu'à l'hôpital.

Diverses questions ont suivi. Certaines incompréhensions (comme une femme, avouant sa difficulté à suivre la conférence, qui demande comment éviter l'éclatement du globule rouge qui donne la maladie) ont nécessité une mise au point par le Docteur Baba FANE. Les autres questions concernaient principalement le coût du traitement (toujours trop élevé, mais réduit en cas de visite au CRLD), l'espérance de vie, la différence entre la drépanocytose et l'asthme (répandu au Mali, et parfois confondu avec la drépanocytose), et la possibilité de réaliser une causerie similaire en Commune II, et en dehors de Bamako. Cette dernière question montre la demande du public pour l'élargissement de l'organisation de telles causeries.

Dimanche 13 juin 2010 : Dîner Drépagie / AMLUD et partage d'expériences

Visite du Service d'hématologie de l'Hôpital « Point G » (Bamako)

Lundi 14 juin 2010 : Rencontre avec des patients hospitalisés



La journée a été très difficile du point de vue émotionnel. Nous avons vu le peu d'espace disponible pour les patients, l'état de délabrement des locaux et des lits, les distances parcourues par les patients et leur famille pour venir se faire soigner, le coût exorbitant des traitements nécessaires pour la prise en charge des crises difficiles, et surtout, des patients en situation très délicate.

Nous avons recueilli les témoignages de trois patients drépanocytaires :

- un homme de 39 ans, hospitalisé depuis 3 mois, à qui on a demandé ses attentes : au niveau de sa santé, il aimerait que ce soit possible de passer la nuit au CRLD (pour le moment uniquement hôpital de jour), et que plus de médicaments soient disponibles au CRLD. Au niveau personnel, il souhaiterait développer une activité professionnelle, et pense qu'un micro-financement l'y aiderait.
- Une fille de 7 ans $\frac{1}{2}$, hospitalisée depuis 2 mois, avec une crise due au départ à un déboitement de la hanche par un médecin qui voulait la masser. La maman était présente à ses côtés ainsi qu'une autre de ses filles, adolescente drépanocytaire également. Son traitement (antibiotique injectable) coûte l'équivalent **d'un salaire mensuel par jour** pour la famille qui ne sait plus comment continuer.
- Un garçon de 6 ans hospitalisé depuis 4 mois, ayant une jambe cassée à cause de la drépanocytose ; il s'est déplacé de loin avec sa grand-mère (plus de 200 km), ayant entendu parlé du CRLD. Ils ont un souci financier pour payer une radio qui leur serait nécessaire.

Lundi 14 juin 2010 : Visite de préparation à Koulikoro



Animation à la Mairie de la Commune V (Bamako)

Mardi 15 juin 2010 : Causerie éducative sur la drépanocytose, à la Mairie de la Commune V de Bamako

Participants : 57 personnes

Organisation : AMLUD

Prise en charge : AMLUD

Coordination : AMLUD / CRLD / Drépavie

Langue : Bambara

Animateur : Dr Baba FANE (CRLD)



La Commune V de Bamako est constituée de 10 quartiers, chacun représenté par un chef de quartier. Ils étaient tous présents, et l'un d'entre eux, **Abdoulaye DIALLO, coordinateur des chefs de quartier**, a introduit la journée en expliquant que son propre fils était drépanocytaire. Il a connu un médecin lui-même drépanocytaire et a milité pour une meilleure connaissance de la maladie. Il incite donc toute l'assemblée à être très attentifs à la journée.



Mme **Traoré Fanta COULIBALY**, Secrétaire de l'AMLUD, a expliqué qu'elle était heureuse de rencontrer Mr Abdoulaye DIALLO dont elle avait entendu parler. Elle a aussi exprimé sa joie de voir autant de femmes présentes dans l'assemblée, les femmes étant selon elle à la base des soins prodigués aux enfants. Elle incite l'ensemble de l'assemblée à poser des questions sans retenue.



Le Dr **Baba FANE** demande ensuite à l'ensemble de l'assemblée de présenter brièvement l'état de leur connaissance sur la drépanocytose. Le public a présenté ce qu'il appelle en Bambara « Koloutchi », qui signifie « la maladie des os ». Certains ont aussi parlé de l'aspect héréditaire de la maladie par l'observation de familles touchées. Certains ont évoqué le fait que la maladie est douloureuse, peut être

handicapante, que le froid et l'humidité provoquent des crises. La confusion du diagnostic avec le paludisme est courante, et certaines idées reçues demandaient à être clarifiées (une question concernait l'utilisation de bains prolongés pour diminuer les crises, une autre l'espérance de vie réduite).

Le Dr Baba FANE a insisté sur le fait qu'il fallait conduire les patients souffrant de maux similaires au paludisme au CRLD, Centre qui permet un diagnostic précis et une prise en charge d'urgence des crises drépanocytaires.

Le Dr Baba FANE a ensuite repris les signes de la maladie :

Douleur, fièvre, anémie, syndrome main-pied chez les enfants (gonflements) / maux de ventre ou au niveau des articulations chez les adultes.

Il a également décrit les facteurs déclenchants : froid, chaud, efforts, stress, et surtout la fièvre : il a insisté sur la vigilance à garder en cas de fièvre.

Il a expliqué que pour savoir si on est drépanocytaire, il faut réaliser un dépistage. Il a enfin expliqué que l'espérance de vie, autrefois très limitée, est aujourd'hui en forte hausse grâce à une bien meilleure prise en charge (principalement des infections en jeune âge), qui permet de voir des patients qui atteignent 70 ans et plus.

Abdoulaye DIALLO, coordinateur des chefs de quartier, a confirmé que la prise en charge de son propre fils lui a permis de vivre et de fonder une famille.

Amadou Diadié KOREISSI, le Président de l'AMLUD, incite l'assemblée à guider les patients qu'ils connaissent vers le CRLD.



grossesse est aussi un facteur déclenchant et que les grossesses doivent être particulièrement bien suivies.

Une femme a témoigné de ses deux filles jumelles drépanocytaires SS : elles étaient considérées comme ayant « la maladie du froid », et ont été traitées en tant que tel. Suite à des complications pendant leurs grossesses respectives, l'une d'entre elle est décédée tandis que l'autre est restée paralysée des deux jambes. Le Dr Baba FANE a expliqué que la drépanocytose se soigne et ne se guérit pas : on vit avec toute sa vie. Il a insisté sur le fait que la

Une question récurrente était la suivante « pourquoi mon mari et moi, n'ayant aucun signe de la maladie, pouvons-nous avoir des enfants malades ? »



C'est là que Mme **Corinne LIEGEOIS**, Présidente de Drépavie, intervient à nouveau avec le jeu de rôle sur la transmission. La traduction en Bamabara a été réalisée par Mme **Traoré Fanta COULIBALY**, Secrétaire de l'AMLUD.

Mme **Traoré Fanta COULIBALY**, insiste sur l'importance de rester en contact avec l'AMLUD, dont une des fonctions est l'interface entre les patients et le milieu médical (en particulier le CRLD).

Animation à la CAFO : Coordination des Associations Féminines et ONG (Bamako)

Mercredi 16 juin 2010 : Causerie éducative sur la drépanocytose, à la CAFO

Participants : 35 personnes

Organisation : AMLUD

Prise en charge : Drépavie (boissons)

Coordination : AMLUD / Drépavie

Langue : Français / Bambara



Mme **Traoré Fanta COULIBALY**, Secrétaire de l'AMLUD, préside la séance, en tant que représentante de la CAFO. Elle présente l'AMLUD, les actions déjà réalisées en Commune III et V, et très brièvement, la drépanocytose. Elle laisse les réactions et questions ouvertes aux femmes présentes.

Certaines femmes présentes connaissaient bien la transmission, les signes et les traitements de la drépanocytose. La discussion s'est donc engagée entre elles, pour répondre à certaines questions ou même aborder certaines problématiques.



Une médecin, **Dr TRAORE**, a pris le rôle de coordinatrice de la discussion. Parmi les sujets abordés, on peut citer le fait de ne pas faire l'amalgame entre groupes sanguins et statut drépanocytaire, l'existence de drépanocytaires présentant des symptômes seulement à l'âge adulte.

Une femme SS a témoigné de l'indicibilité de la douleur : « comme des couteaux qui coupent les os ». Elle a également témoigné qu'on lui avait dit qu'elle ne dépasserait pas 25 ans : elle a plus de quarante ans.



Corinne LIEGEOIS, Présidente de Drépavie, intervient avec le jeu de rôle sur la transmission, complété par les explications du Dr TRAORE. Une femme du public a alors avoué qu'elle pensait que la maladie était transmise de manière congénitale.

Pendant la discussion, il a été demandé s'il était possible **d'organiser des tests de dépistage pendant les causeries**.

Mme **Traoré Fanta COULIBALY** a conclut sur la responsabilité des femmes présentes pour transmettre leurs acquis sur la drépanocytose dans leur entourage. Elle a également introduit le sujet de la morphine pour diminuer la douleur dont il aura beaucoup été question dans la discussion.



La réunion s'est terminée par les remerciements et une conclusion de **Amadou Diadié KOREISSI** (Président AMLUD).

Journée à Koulikoro

Jeudi 17 juin 2010 matin : Visite à la Direction Régionale de la Santé (Koulikoro)

Participants :

- *Délégation AMLUD / CLRD / Drépavie*
- *Responsables régionaux au niveau de la Santé (Directeur Régional de la Santé, Directeur de la Planification, Directeur du Médicament...)*



Une visite de courtoisie s'est rapidement transformée en réunion où de nombreux sujets ont été abordés, pendant une heure trente. L'AMLUD a présenté brièvement l'association et son objectif principal d'apporter des informations via l'organisation de causeries éducatives. Drépavie a présenté sa vision d'échange et de partage d'expérience autour de la journée internationale du 19 juin, qui explique sa présence aux côtés de l'AMLUD. Le **Dr Sekou MALLE** (CRLD) a expliqué la vocation du CRLD (ouvert depuis 3 mois seulement) à former des médecins dans le futur.

En conclusion, il ressortait qu'une plus grande collaboration entre la région de Koulikoro et le CRLD était importante, et qu'une forme d'unité d'action devait passer par une communication plus importante.

Jeudi 17 juin 2010 après-midi : Causerie éducative sur la drépanocytose (Koulikoro)

Participants : 75 personnes (dont ¾ de femmes)

Organisation : AMLUD et antenne locale de la CAFO (Mme TRAORE)

Prise en charge : Drépavie

Coordinateurs : Dr Sékou MALLE (CRLD) et Dr MODI (Hôpital Mère-enfant, Bamako)

Langue : Bambara

Les **personnalités officielles** ont d'abord pris la parole : une représentante de la Présidente de la CAFO, le coordinateur des 10 quartiers de Koulikoro, une

représentante du Maire de Koulikoro, la représentante régionale de la Promotion de la Femme et de la Famille, le représentant régional du Développement Social, le médecin du Centre de Référence de Koulikoro. Dans l'ensemble, les discours remerciaient les organisateurs et participants, insistaient sur l'importance du problème de santé que représente la drépanocytose, et sur l'importance de la formation des femmes dans ce domaine. La représentante locale de la CAFO, **Mme TRAORE**, a alors parlé brièvement, puis **Amadou Diadié KOREISSI**, le Président de l'AMLUD, incite l'assemblée à guider les patients qu'ils connaissent vers le CRLD, et passe la parole au Dr Sékou MALLE.



Le **Dr Sékou MALLE** a d'abord présenté les partenaires du CRLD dans cette journée, l'AMLUD, Drépanvie, et le Dr MODI qui l'épaulait dans la discussion. Le Dr MALLE a demandé à l'ensemble des participants de décrire la drépanocytose en leur posant des questions : comment on l'appelle en Bambara ? (Koloutchi, à ne pas confondre avec les rhumatismes). Comment on l'attrape ? Il a été répondu que le paludisme donne la drépanocytose, ou encore que ce ne

sont pas les parents qui transmettent cette maladie puisque souvent eux-mêmes ne sont pas touchés. Quels sont les signes de la maladie ? Il a été répondu des douleurs sur tout le corps, surtout articulaires. Quels sont les facteurs déclenchants ? Fièvre, basses températures, anémie. Comment on reconnaît la drépanocytose ? Personne n'a pu répondre à cette question. A la question : peut-on en guérir ? Il a été répondu « oui, en passant de la fumée de bougie sur le malade (NB : ceci est réalisé contre les rhumatismes, on remarque donc l'amalgame à cause du terme *Koloutchi* signifiant « maladie des os » utilisé pour parler de la drépanocytose...). Une autre personne a répondu qu'en mangeant de la chair de héron on peut guérir. Le Dr Sékou MALLE a ensuite expliqué la drépanocytose dans le détail, avec comme support une présentation projetée sur le mur.



Madame DIA (assistante sociale du CRLD) explique que le CRLD fonctionne comme hôpital de jour, et que les patients sont ensuite envoyés vers l'hôpital pour la nuit. Le doyen de l'AMLUD réexplique à nouveau, avec des mots simples, le cycle de vie d'un globule rouge.

Amadou Diadié KOREISSI, le Président de l'AMLUD, donne la parole à **Bassap**, une drépanocytaire de 36 ans, qui engage les parents à dépister leurs enfants le plus tôt possible pour leur éviter de vivre une épreuve telle que la sienne, qui n'a appris son statut que très tard.



Drépanie présente le **jeu de rôle sur la transmission** pour appuyer tout ce qui a été dit précédemment à ce propos.

Parmi les remarques du public qui ont suivi, il a été demandé si le dépistage pouvait être fait sur place (à Koulikoro), afin d'éviter le déplacement jusqu'à Bamako (60 km). Une infirmière a répondu que le test d'Emmel est fait sur place, et que s'il s'avère positif, une électrophorèse est demandée. Madame TRAORE a demandé s'il était possible d'ouvrir une antenne du CRLD à Koulikoro. Un jeune drépanocytaire a évoqué l'idée de dissuader les drépanocytaires de se marier entre eux, et il a été applaudi...



En conclusion, **Dr Sékou MALLE** explique que le meilleur terme pour décrire la drépanocytose à l'avenir serait **Djoulitchi** (maladie du sang) plutôt que **Koloutchi** (maladie des os), à cause de la confusion avec les rhumatismes, comme vu précédemment. Enfin, les différents intervenants remercient l'ensemble des participants et estiment dans l'ensemble qu'il faudrait organiser de telles manifestations plus souvent.

Animation au Bouctou (Ecole d'infirmières et de sage-femmes)

Vendredi 18 juin 2010 : Causerie éducative sur la drépanocytose, au Bouctou

Participants : 40 élèves (dont une grande majorité de filles)

Organisation : AMLUD

Prise en charge : Drépavie

Participants : AMLUD / CLRD / Drépavie

Coordinateur : Dr Alain DORIE (CRLD)

Tout d'abord, Drépavie demande aux élèves ce qu'ils savent de la drépanocytose. Quelques élèves seulement répondent. Les autres disent ne rien savoir de la maladie.



Le **Dr Alain DORIE** explique la transmission d'un caractère récessif en comparant le trait drépanocytaire au trait permettant la transmission des yeux bleus. Ceci est complété par le jeu de rôle de Drépavie. Le Dr DORIE continue en insistant sur la vocation sociale et politique des infirmiers, et sur le rôle primordial du dépistage : pour cela il incite le plus grand nombre à réaliser un dépistage au CRLD. Il insiste également sur la dimension mondiale de la drépanocytose que l'on trouve partout dans le monde et même chez des personnes de couleur blanche.



Le **Dr Alain DORIE** explique alors les symptômes et la prise en charge de la maladie. A une question sur l'espérance de vie, il répond que si plus de 50% des enfants drépanocytaires meurent avant l'âge de 5 ans en Afrique, cela est dû au fait qu'ils ne savent pas qu'ils ont la drépanocytose, et qu'une fois qu'on le sait, l'espérance de vie peut être beaucoup plus élevée. Le Dr DORIE retrace l'historique de la maladie et de sa prise en charge, depuis l'esclavage aux Etats-Unis, en passant par le combat politique des noirs américains, qui a amené le Président Nixon à employer des moyens financiers importants pour que les drépanocytaires ne

meurent plus dans l'indifférence. Une discipline médicale permet donc aux drépanocytaires de vivre.



Une pause-déjeuner a ensuite eu lieu, pendant laquelle les discussions informelles se sont engagées. Cela a permis de découvrir que la plupart des élèves connaissaient des drépanocytaires dans leur entourage, mais sous un autre nom (*Koloutchi* ou autre).

Le **Dr Alain DORIE** a enfin parlé du CRLD, de son fonctionnement et des services qu'il propose. L'intervention s'est terminée par le témoignage de Bassap, une drépanocytaire de l'AMLUD âgée de 36 ans.

Journée Mondiale de Lutte contre la Drépanocytose

Samedi 19 juin 2010 : Journée Mondiale de Lutte contre la Drépanocytose, Maison des Aînés (Bamako)

Organisation : AMLUD

Prise en charge : AMLUD / Fondation pour l'Enfance

Participants : Fondation pour l'Enfance, Ministres de la Santé (actuel+ancien), AMLUD, DrépaVie

Langue : Français



Mot de bienvenu de **Amadou Diadié KOREISSI**, le Président de l'AMLUD, suivi de représentants :

- Du Ministère de la Santé
- Du Ministère de l'Enseignement
- Du Ministère de la Promotion de la Femme, de l'Enfant et de la Famille
- De l'Assemblée Nationale
- De l'OMS
- Du Maire de district de Bamako
- De la CAFO Mali



Mme **Corinne LIEGEOIS**, Présidente de l'association **Drépavie**, a ensuite fait le discours suivant :

Monsieur le Ministre de la Santé, Monsieur le Maire de Bamako,
Mesdames, Messieurs les représentants de la Fondation pour l'Enfance, de l'OMS au Mali, et de l'Ambassadeur du Burkina Faso au Mali,
Monsieur le Directeur du CRLD, Monsieur le Président de l'AMLUD,

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

- sensibiliser et informer les médias et le grand public pour connaître la drépanocytose
- sensibiliser et informer les malades et leur famille, pour comprendre la drépanocytose.
- lutter contre l'isolement des malades afin de les soutenir dans leur vie quotidienne.

Drépavie sert d'interface entre les patients drépanocytaires et les services sociaux et médicaux.

Un des objectifs clés de Drépavie est d'établir un **partenariat avec les associations homologues, et avec les centres hospitaliers et le personnel médical** impliqué dans la lutte contre drépanocytose.

Dans le cadre de nos programmes communs de sensibilisation et d'information sur la drépanocytose, les associations Drépavie et AMLUD ont travaillé et partagé leur expérience de terrain depuis 10 jours. Sous forme de causeries-débats autour de la maladie, avec la collaboration du CRLD. Ces causeries-débats ont eu lieu à Bamako, en Commune III et en Commune V, à la CAFO (Coordination des Associations Féminines et ONGs), à la ville de Koulikoro, et à l'école d'infirmiers du Bouctou. Cet échange a été très enrichissant, sur le plan associatif et humain.

Je profite de cette journée pour lancer un appel aux organisations nationales (coordinateurs des chefs de quartiers/villages), aux organisations internationales, et aux autorités politiques, afin de renforcer leur soutien à la pérennisation des programmes de l'AMLUD et du CRLD.



La **représentante de l'OMS Mali** remercie le Lions Club, les institutions internationales, et le CRLD. Elle explique qu'il s'agit d'une maladie douloureuse, grave, et toutefois négligée. Les drépanocytaires représentent 1% des habitants d'Afrique Australe, et dans la région du Mali, il y aurait 2% de patients atteints et 20% de transmetteurs. La prévention est simple mais la plupart des patients n'y ont pas accès, ce qui entraîne le fait que la majorité des drépanocytaires

meurent avant l'âge de 5 ans. Des moyens doivent être mis en œuvre pour les médecins et les enseignants, afin de soigner et former au maximum. L'OMS renforce les plans de prise en charge. Les Ministères vont évaluer l'impact des plans nationaux et renforcer la collaboration internationale dans le domaine de la recherche. L'OMS s'engage pour la sensibilisation internationale, pour un appui technique et financier au gouvernement, et pour soutenir la recherche, avec l'intervention d'un groupe d'experts. La représentante de l'OMS Mali s'adresse ensuite au Ministre de la Santé, en lui demandant de tenir compte de la drépanocytose au même titre que les autres maladies, et en le félicitant pour la mise en place du CRLD. Elle félicite également la Première Dame du Mali (Présidente de la Fondation pour l'Enfance) pour son engagement pour la drépanocytose, ainsi que l'AMLUD, pour les progrès réalisés depuis la création de leur association. Elle appelle enfin toutes les personnes et les institutions pour accompagner les projets de lutte contre la drépanocytose.

Amadou Diadié KOREISSI, le Président de l'AMLUD, exprime lui aussi ses remerciements au nom de l'AMLUD pour tous les acteurs de la drépanocytose, et s'adresse aux patients en leur rappelant à quel point la détermination de l'AMLUD est grande pour accompagner les drépanocytaires.



Le **Professeur Dapa DIALLO** (Directeur du CRLD) présente les aspects médicaux de la drépanocytose, dans le contexte du Mali. Il insiste sur le fait que la maladie soit mal comprise induit des thérapeutiques dangereuses. Il explique le rôle du CRLD, sur la formation, la coopération, la recherche et le dépistage. La prévention passe par une détection précoce de la maladie, puis par une lutte contre les infections, les anémies, et l'analyse neurologique par Doppler (pour

identifier les patients ayant des accélérations de circulation, présentant un risque important d'AVC). Les défis pour l'avenir selon le Professeur Dapa DIALLO passent par une formation massive, un dépistage important, et la suppression des paiements directs pour la prise en charge.



Une **table ronde** a ensuite été animée par le Professeur Dapa DIALLO, Mme Corinne LIEGEOIS, et Amadou Diadié KOREISSI. En résumé, il ressort que ce qu'on attend d'un centre de référence en Afrique, c'est de structurer, d'organiser et de coordonner le diagnostic précoce, le dépistage, le conseil génétique, et la prise en charge. Le Professeur Dapa DIALLO a résumé les traitements importants : les parents doivent gérer l'hydratation, la température et les efforts

physiques de leurs enfants. D'autre part, ils doivent savoir détecter les séquestrations spléniques. Enfin, en relation avec des médecins, il faut suivre les traitements anti-infectieux, gérer l'anémie et l'hypoxie (par des folates, des transfusions, de l'oxygène), et les traitements antalgiques.

Les questions soulevées étaient en rapport avec la sensibilisation dans les zones rurales, le fonctionnement du CRLD, l'évolution de la maladie avec l'âge, la gestion des crises survenues la nuit (conseil aux patients adultes d'aller au Service d'hématologie de l'Hôpital Point G, et aux patients enfants d'aller au Service Pédiatrie de l'Hôpital Gabriel Touré ou de l'Hôpital Mère-Enfant). Au Mali, aucune ethnie n'est épargnée par la drépanocytose. Au niveau de la transfusion, le sang AS est utilisé, mais pas dans le cas de la drépanocytose.



Au même moment, avait lieu un don de sang, organisé par le CNTS (Centre National de Transfusion), dans le bâtiment situé juste à côté de la Maison des Aînés.



Photo de la Présidente de Drépanavie avec le groupe des jeunes adultes drépanocytaires de l'AMLUD, à la fin de la journée du 19 juin. Une réunion avait été organisée juste avant afin de discuter de la situation des jeunes adultes drépanocytaires du Mali.

**Dimanche 20 juin 2010 : Réunion finale entre l'AMLUD et Drépavie
Signature de la convention de partenariat**

Organisation : AMLUD

Prise en charge : AMLUD

Participants : membres de l'AMLUD et Drépavie



La convention de partenariat signée entre Drépavie et l'AMLUD concerne la mise en place de **projets de prévention primaire et secondaire de lutte contre la Drépanocytose au Mali.**

Drépavie s'engage à financer des programmes IEC (information, éducation, communication) :

- mise en place et contribution financière de programmes de prévention et de sensibilisation sur la drépanocytose
- fourniture de documentation d'information sur la drépanocytose au Mali, expédiée par l'association Aviation Sans Frontières
- Création et gestion du site internet de l'association AMLUD

AMLUD s'engage pour les différents projets de lutte contre la drépanocytose à mettre à la disposition des malades :

- Un coordinateur en France pour évaluation du travail de terrain
- Un médecin référent : Dr MALLE Sékou (CRLD)
- Un coordinateur au Mali : Madame Traoré Fanta COULIBALY

AMLUD s'engage pour les différents projets de lutte contre la drépanocytose à :

- S'assurer que les causeries-débats auront lieu dans des locaux adaptés (assurer une hydratation des malades et leurs familles, sonorisation si nécessaire)
- Organiser les causeries-débats en présence d'un médecin spécialiste de la maladie (du CRLD), en particulier dans les zones rurales
- A répertorier les malades dans les régions à haute prévalence
- A réaliser un travail de terrain en organisant une journée de sensibilisation et d'information nationale, une fois par an.

Calendrier pour l'année 2010-2011 :

- une journée de sensibilisation et d'information nationale
- 3 causeries-débats par an
- 3 rapports écrits dans l'année, par le coordinateur au Mali et le médecin référent
- 1 réunion pour un bilan des activités sur le terrain (concrétisée par un rapport)

Les dates de mise à disposition des locaux seront arrêtées d'un commun accord entre le coordinateur du Mali et le médecin référent. Des dates pourront être décidées, par accord entre les deux parties.

Sept-oct 2010	Nov-déc	Jan-Fév 2011	Mars-Avril	Mai-juin	Juillet- Août
1 ^{ière} causerie-débat		2 ^{ème} causerie-débat		3 ^{ème} causerie-débat	
	Rapport		Rapport		Rapport
					Bilan

En outre, Dréparie a discuté, en dehors de la convention, l'idée de soutenir le **développement d'activités professionnelles pour les jeunes adultes drépanocytaires**. Dans ce cadre, Dréparie a déjà financé la formation d'une sage-femme qui a commencé ses cours à la rentrée 2010-2011, à l'école de Bouctou.



ADRESSES UTILES

AMLUD (Association Malienne de Lutte contre la Drépanocytose)
S/C CRLD
03 BP186 Bamako 03, Mali

CRLD (Centre de Recherche et de Lutte contre la drépanocytose)
Point G, Commune III
BP186, Bamako 03, Mali

Hôpital « Point G »
Bamako

Hôpital « Mère-Enfant »
Bamako

Hôpital « Gabriel Touré »
Bamako