



# KOLOCI

NUMERO DE MARS 2012

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



## VISITE DE LA PRESIDENTE DE LA FONDATION BANK OF AFRICA



**Madame Ramatoulaye DERREUMAUX,**  
Présidente de la Fondation Bank of Africa

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

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

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

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

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

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

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

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

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



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



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



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



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

# INTERVIEW

## Corinne LIEGEOIS



Présidente de l'Association DREPAVIE, Corinne LIEGEOIS s'est prêtée aux questions d'Annie-Monia du magazine parisien Just CLASS. Dans cette interview réalisée en 2011, la très dynamique Présidente de DREPAVIE parle de la maladie et surtout des conditions de sa prise en charge. Interview.



Une affiche du film documentaire sur la drépanocytose « les lances de Sickle Cell » coproduit par DREPAVIE.

**(...) Quelles sont les actions entreprises par l'association DrépaVie dans le cadre de la sensibilisation de l'opinion publique sur cette maladie très répandue, mais peu connue ?**

C'est au quotidien que toute l'équipe de DrépaVie se bat. La création de cette association a permis de concrétiser les actions de lutte contre ce véritable fléau.

**Pourquoi avoir choisi de vous investir dans un tel combat ?**

Ce choix est personnel et c'est un combat que je veux mener jusqu'au bout, malgré les efforts considérables que je dois déployer pour y parvenir. La reconnaissance de la drépanocytose comme une priorité de santé publique par les institutions internationales est notre objectif principal. Depuis 2009, une journée internationale est consacrée à la Drépanocytose. Cependant, le combat continue.

**Comment expliquez-vous qu'une maladie aussi répandue soit**

**peu connue des médias et du secteur médical ?**

La drépanocytose est la maladie génétique la plus répandue en France et dans le Monde. C'est une maladie de la douleur (douleurs physiques intenses

lors des crises sans cesse redoutées - mais douleur morale aussi des malades et des familles face à l'isolement et à l'incompréhension)

C'est une maladie de l'ignorance. En Occident, elle est méconnue et considérée comme une maladie exotique touchant des populations immigrantes. En Afrique et en Orient, elle est cachée et honteusement vécue dans le silence et la culpabilité.

C'est une maladie de l'inégalité sociale et sanitaire. Elle touche de plein fouet des populations marginalisées par la précarité. Elle pose les problèmes d'accès aux soins et d'asphyxie financière dans des pays démunis de couverture sociale.

Malgré une incidence plus forte que celle de la mucoviscidose, cette maladie n'est quasiment pas évoquée par les médias français. Ils considèrent peut-être que la majeure partie du public s'identifiera

difficilement aux victimes de la Drépanocytose, majoritairement originaires d'Afrique et des Antilles. D'où l'intérêt d'avoir participé à la réalisation et production du film documentaire sur la drépanocytose « Les Lances de Sickle-Cell ou Chronique d'une souffrance dévoilée ». Ce film documentaire n'est pas seulement un film sur la drépanocytose mais sur les malades atteints de la drépanocytose. Il représente leur parole, leur vécu de la maladie et l'histoire de la drépanocytose.

**Les parents des enfants drépanocytaires ont-ils aujourd'hui des possibilités de prise en charge ?**

En France, il existe des prises en charge. Il y a des centres de références en région parisienne avec des spécialistes dans le domaine.

Mais en Afrique, ces dispositifs semblent encore très peu développés.

**Par quel moyen pouvez-vous amener les populations à s'intéresser à l'évolution de cette maladie qui touchera une population plus large ?**

En continuant les actions comme le DREPACTION, les malades vivent mieux et plus longtemps. On sait mieux gérer les crises. Les médecins sont mieux informés et les équipes des hôpitaux mieux formées.

En continuant les actions comme le DREPACTION, les malades vivent mieux et plus longtemps. On sait mieux gérer les crises. Les médecins sont mieux informés et les équipes des hôpitaux mieux formées.

Tout cela est possible par un travail de fourmi auquel nous nous devons de donner un écho. Le dépistage est systématique dans l'Outremer et mais pas en Métropole. Il faut donner une ampleur nationale à cette question qui nous concerne tous. Le dépistage doit être systématique.

La formule pour un meilleur combat est : Sensibiliser - Informer - Former - Prévenir. Sensibiliser pour rendre le dépistage automatique et mobiliser de manière permanente les associations.

**Au terme de cette interview, un message d'espoir à l'endroit des malades ?**

Pour la réalisation de la vérité, il n'y a aucune arme plus puissante que celle-ci : s'accepter soi-même. « Svami Prajnapad »

Propos recueillis par Annie-Monia



En plus des DVD éducatifs sur la maladie, DREPAVIE réalise et conçoit des brochures d'information et d'éducation sur la drépanocytose comme celui-ci.

**Association DREPAVIE**  
Siège à STRASBOURG :  
Tél : 06 64 59 89 05

E-mail : drepaVie@mail.com

**Le 22 mars 2012, le Mali a connu un changement brusque à la tête de l'Etat. Cette situation a entraîné comme dans tous les services publics, un ralentissement des activités au CRLD les 23 et 24 mars. Depuis la reprise du lundi 26 mars 2012, les activités ont renoué avec leur rythme habituel. Les couloirs du CRLD sont toujours bondés de patients et le personnel toujours à la disposition de ces derniers. C'est le lieu de saluer tout le personnel du centre et également tous les partenaires nationaux et internationaux, pour leur sollicitude.**

## BREF HISTORIQUE DE LA MALADIE

**1874** : Première description clinique en Afrique par Horton

**1910** : Première description clinique et cytologique de la maladie par un médecin américain nommé Herrick, à Chicago.

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

**1949** : Identification de l'hémoglobine anormale par le chimiste américain Linus Pauling,

**1959** : INGRAM démontre que la différence entre HbA et HbS est due à la substitution d'un seul acide aminé.

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

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

**1995** : l'hydroxyurée devient le premier et seul médicament qui atténue l'expression clinique de cette maladie.

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

**2006** : Reconnaissance de la maladie par l'OMS.

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

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

## FLASH BACK

### LE CRLD FORME LES MEDECINS DE CAMPAGNE



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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Interview réalisée en février 2012

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

### UNE INTERNISTE DE TOULOUSE AU CRLD



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

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

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

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

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

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

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

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

### CLIN D'OEIL A QUELQUES PARTENAIRES



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

03 BP 186 BAMAKO MALI  
Quartier du Point G. Commune III Bamako  
Tel : +223 20 22 38 98  
info@crldmali.org www.crldmali.org

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

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

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

# NOTRE AGENDA EN IMAGES



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

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



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



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

## LA FONDATION BANK OF AFRICA AU CRLD



**BANK OF AFRICA**

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