

# PROGRAMME DE PARRAINAGE D'ENFANTS DRÉPANOCYTAIRES AU MALI

Le CRLD (Centre de Recherche et de Lutte contre la Drépanocytose) est un établissement public à caractère scientifique et technologique. Il a pour vocation de prendre en charge les personnes atteintes de la drépanocytose et d'intervenir aussi bien dans le domaine du traitement que de la recherche.

Premier centre de référence créé selon les recommandations des instances internationales qui préconisent la création de centres de référence, pour la prise en charge de la drépanocytose, le CRLD a été inauguré le 21 janvier 2010 à Bamako, en présence de nombreuses personnalités dont le Président de la République du Mali, Amadou Toumani TOURE.

## CONTEXTE

La drépanocytose est une maladie non contagieuse, génétique, héréditaire, atteignant les globules rouges (hémoglobines) du sang qui présentent alors une forme de croissant ou de faucille. C'est une maladie répandue dans les zones sujettes au paludisme et particulièrement en Afrique subsaharien.

C'est une maladie dont la prise en charge est difficile parce que mal connue dans les pays africains, mais aussi parce que le coût financier est important. En passe de perdre son statut de maladie orpheline, la drépanocytose est un véritable problème de santé publique en Afrique et spécialement au Mali.

Résolument engagé dans une lutte acharnée contre cette maladie, l'Etat malien se trouve confronté au manque de moyens. La hausse quasi exponentielle du taux de fréquentation du CRLD oblige ce centre à faire difficilement face à la situation des enfants drépanocytaires issus de milieux défavorisés.

## JUSTIFICATIONS

Du fait d'être une maladie héréditaire, le coût de la prise en charge de la drépanocytose est particulièrement élevé. Les populations affectées sont pour la plupart issues des zones rurales et manquent de moyens pour accéder au traitement.

Malgré les efforts fournis par l'Etat malien à travers la création du **CRLD** (Centre de Recherche et de Lutte contre la Drépanocytose), l'accès aux soins reste toujours limité à une infime portion de la population ; situation qui a un impact important sur la société : **les enfants malades ne peuvent bénéficier du droit à l'éducation et pour ceux qui sont à l'école, le quotidien est difficile.**

D'autre part, le manque d'informations sur la maladie favorise son expansion à travers les mariages et le manque de planification des naissances. **Le taux de croissance de l'infection de cette maladie est à deux chiffres, de nos jours au Mali.**



## CONCEPT

L'idée de cette campagne de parrainage d'enfants tire sa substance du système existant. Le Centre de Recherche et de Lutte contre la Drépanocytose a mis en place plusieurs stratégies incitatives pour aider les populations à accéder aux soins.

Les tarifs pratiqués sont réduits au strict minimum. Un système de forfait, payable après les soins et avec possibilité d'étalement sur l'année, a été mis en place par le CRLD. Ce forfait représente 40% du coût total.

Ceci implique pour le centre, une prise en charge de 60% du coût annuel des prestations rendues. Les patients drépanocytaires les plus économiquement vulnérables bénéficient des mêmes soins, pris en charge à 100% par le centre.

Malgré tous ces mécanismes, l'accès aux soins reste toujours limité d'autant que les populations les plus affectées sont en zone rurale. Face donc aux difficultés rencontrées par le centre, celui-ci a décidé d'adopter de nouvelles approches pour lui permettre d'atteindre ses objectifs, à travers de nouveaux mécanismes de mobilisation de ressources.

Le présent programme ambitionne ainsi de faire appel aux mécènes à travers une campagne de parrainage. **Il s'agit de faire bénéficier un enfant malade d'une prise en charge annuelle assumée par une bonne volonté. Les études statistiques ont montré qu'il faut 120.000 F CFA (soit 180€) par an pour une prise en charge totale d'un enfant drépanocytaire.**

Un tel système serait d'un apport appréciable dans la politique de lutte contre cette maladie et ses effets connexes.



## OBJECTIS ET RÉSULTATS ATTENDUS

La présente campagne ambitionne de collecter la somme de **180 000 €** sur une période d'une année, afin d'atteindre un objectif annuel de **1 000 enfants drépanocytaires pris en charge par le programme de parrainage CRLD - DREPAVIE.**

Il s'en suivrait alors l'amélioration de tous les aspects connexes liés à l'éducation, à la situation de la petite fille et le bien-être socio économique de la famille et de la société.

## CIBLES

A travers cette campagne, le **CRLD entend recourir au soutien des entreprises qui s'investissent dans le mécénat à savoir les fondations, (Total, Orange...) et toute autre entreprise intéressée à aider le Mali, dans son combat contre la drépanocytose.**

Ces structures bénéficieraient en échange d'espaces de visibilité. Les personnes physiques seront également mises à contribution.

Les partenaires potentiels français seront contactés par le biais de DREPAVIE afin de les sensibiliser sur la situation des enfants drépanocytaires maliens.

## CONCLUSION

Le Mali, à n'en point douter, est en situation d'urgence face à la drépanocytose.

La présente campagne, si elle est mise en œuvre, n'ambitionne pas d'être la panacée à toutes les nuisances liées à cette maladie. A tout le moins, contribuera t-elle à en réduire la portée et les effets, tout en faisant un peu parler d'elle.

Il apparait en effet évident que prendre en charge cette maladie au Mali à ce jour, ne relève plus seulement d'une question de santé publique, mais intègre résolument l'atteinte des objectifs du millénaire en matière d'éducation, de santé et d'accès aux services de base minimaux.



## A PROPOS DU CRLD

Le CRLD est le centre de recherche et de lutte contre la drépanocytose. Situé sur la colline du Point G à Bamako au Mali, cet établissement public à caractère scientifique et technique est le premier centre de référence créé, après les recommandations des instances internationales qui font de la construction des centres de référence de la drépanocytose, une priorité en Afrique au sud du Sahara.

### CONTACT PRESSE :

Desforges ADEDIHA  
Chargé de programme  
Communication et Mobilisation de Ressources  
CRLD MALI - Principauté de Monaco  
info@crldmali.org  
Tel : 00 223 78 68 06 00