



ACTES

ATELIER DREPANOCYTOSE MONACO (28-29 octobre 2013)

SOMMAIRE

1. INTRODUCTION	3
2. OBJECTIF ET CONTEXTE:.....	3
3. PROGRAMME.....	17
4. PARTICIPANTS ET ORGANISMES REPRÉSENTÉS.....	ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.
4.1 PARTICIPANTS A L'ATELIER 1 :	19
4.2 PARTICIPANTS A L'ATELIER 2:	19
4.3 PARTICIPANTS A L'ATELIER 3 :	20
5. INTERVENTIONS	4
6. SYNTHÈSE DES ATELIERS.....	4
6.1 ATELIER 1 : INITIER LE GUIDE TRANSVERSAL DE LA PRISE EN CHARGE DE LA DREPANOCYTOSE EN AFRIQUE ET DE LA FORMATION DU PERSONNEL.....	4
6.2 ATELIER 2 : PROGRAMMES PRIORITAIRES DE RECHERCHE CLINIQUE ET SCIENCES HUMAINES ET SOCIALE (SHS) EN AFRIQUE 8	
6.3 ATELIER 3 : LES ASSOCIATIONS DE DREPANOCYTAIRES EN AFRIQUE : OUTILS D'INFORMATION ET DE PLAIDOYER MISE EN RESEAU VERS LA CREATION D'UNE MUTUELLE DE SANTE POUR LES DREPANOCYTAIRES	15

I - Introduction

Dans le cadre de ses actions prioritaires, la Direction de la Coopération Internationale (DCI) est engagée dans le soutien à la lutte contre la drépanocytose dans 6 pays d'Afrique : Burkina Faso, Madagascar, Mali, Mauritanie, Niger et Sénégal.

Des professionnels de santé, des représentants des associations de lutte contre la drépanocytose de ces 6 pays ainsi que le représentant OMS Afrique sur cette maladie ont été invités à participer à un atelier de travail qui s'est tenu les 28 et 29 octobre 2013 à Monaco avec le soutien de la Fondation Sanofi Espoir.

Des bailleurs de fonds sur la maladie (Fondation Pierre Fabre, IECD, AMADE Mondiale, Cordons de Vie) ont également été conviés.

Cet atelier de travail a constitué un premier acte, posé dans une démarche de construction d'un réseau d'acteurs de la lutte contre la drépanocytose dans ces 6 pays, avec la volonté de renforcer les partenariats entre professionnels de santé et associations.

- Annexe 1 : programme de l'atelier
- Annexe 2 : liste des participants

II - Objectifs et contexte

Ces deux journées ont été conçues pour être un point de départ au renforcement du réseau d'acteurs actuellement soutenus par la Coopération monégasque. Les acteurs se connaissent pour la plupart d'entre eux, se rencontrent (surtout en ce qui concerne les professionnels de santé et les universitaires), mais manquent de moyens pour échanger en permanence sur les pratiques et les actions menées par chacun dans la lutte contre la maladie et la prise en charge des malades.

En engageant une relation de travail, l'objectif principal est que cette relation permette, à travers la mise en place d'un réseau DCI, de vivre un partage d'expérience et de savoirs faire en continu, avec une mise en commun des acquis issus des pratiques et des actions de recherche.

L'atelier des 28 et 29 octobre a été construit sur deux axes :

- le premier consistait à faire l'état des lieux des pratiques de prise en charge de la drépanocytose dans les zones d'intervention de la Coopération monégasque, au travers d'interventions spécialisées en séance plénière ;
- le deuxième consistait à échanger en groupes restreints sur les pistes de travail et les actions concrètes permettant de faire avancer, dans les pays concernés, la lutte contre la drépanocytose, avec un enjeu de production très clair.

Suivant trois thématiques choisies par le comité scientifique, trois ateliers ont réuni en sous-groupes des professionnels ayant des expériences différentes, disposant au total de 6h de temps d'échanges sur les deux journées.

Une méthodologie de production de fiches-actions a été proposée, constituant le canevas des actions à mettre en œuvre par la suite, de façon à concrétiser l'engagement au-delà des deux journées d'octobre.

III - Interventions

Les textes intégraux des interventions sont accessibles sur le site Internet créé à l'usage du Réseau DCI Drépanocytose (www.reseaudrepano.com). Ils sont également regroupés sur la clef USB distribuée à chaque participant au cours de l'atelier.

IV - Synthèse des ateliers

Atelier 1 : Initier le guide transversal de la prise en charge de la drépanocytose en Afrique et de la formation du personnel

Objectifs spécifiques :

- Partager les approches et les stratégies validées au niveau national pour la prise en charge des drépanocytaires et pour la formation du personnel.
- Arriver à un consensus sur les problèmes rencontrés, sur les manques, sur les pistes de progrès, et sur ce qui est prioritaire.
- Identifier parmi les problèmes qui sont considérés par le groupe comme les plus importants, se mettre d'accord sur une feuille de route qui aboutira par la suite à la production d'un guide transversal.

La production qui était attendue pour cet atelier :

- un état des lieux de l'existant en matière de guides et protocoles médicaux (cf. tableau ci-après) ;
- l'identification des personnes prêtes à s'engager sur l'élaboration d'un guide transversal, contributeurs et rédacteurs ;
- un sommaire indicatif (ou plan détaillé) ;
- un échéancier pour l'élaboration d'un guide commun aux 6 pays africains représentés.

Synthèse des productions :

A noter que le titre initial de l'atelier, jugé trop ambitieux a été reformulé ainsi : « Ecrire la trame de ce qui pourrait être un guide la prise en charge de la Drépanocytose en Afrique et de la formation du personnel »

- Identification du type de guide :

Le groupe de travail a distingué d'une part ce qui serait un guide de formation, d'autre part l'outil de prise en charge de la maladie et des patients, guide à destination des soignants.

Sans sous-estimer l'intérêt des autres guides possibles, il a été convenu de se concentrer sur un guide à destination des soignants.

S'il se dégage un consensus en matière d'approche de la prise en charge, la spécificité de chaque pays rend difficile une uniformité d'organisation de la prise en charge de la maladie, au sein d'un guide unique.

Par ailleurs, dans chaque pays le processus de validation se fait en deux temps :

- un processus technique impliquant les intervenants référents ;
- l'adoption par le Ministère, l'édition et la diffusion.

Il a donc été convenu de travailler sur la trame d'un contenu commun permettant à chacun des pays concernés d'élaborer un guide respectant sa spécificité.

- Inventaire de l'existant :

Niger	Le guide est destiné aux infirmiers et aux médecins
Mali	Voir avec le Professeur Dapa Diallo
Burkina	Le guide est adressé à tous les niveaux de la pyramide de santé en fonction du paquet d'activité par niveau en précisant le rôle des associations.
RDC	Le guide est adressé au personnel de santé au centre de santé (infirmier) aux techniciens de laboratoire pour le diagnostic précoce. Il est utilisé au niveau hospitalier pour la prise en charge.
Madagascar	Le guide est adressé aux médecins et aux prestataires de soins. Ce qui concerne les agents communautaires est séparé en raison de la différence de niveau et de la langue (sensibilisation). Le guide s'articule autour des trois niveaux de la pyramide des soins. Pas de fiches techniques spécifiques en revanche.
Mauritanie	Pas de guide pour l'instant. Les médecins sont formés dans des pays où la prévalence n'est pas forte. S'il devait y avoir un guide, il serait adressé aux médecins.
Sénégal	Guide structuré autour de trois parties : <ul style="list-style-type: none"> • Une base théorique sur la drépanocytose ; • La prise en charge pratique en précisant les responsabilités et les actes par niveau de la pyramide de santé sauf au niveau communautaire ; • Des fiches techniques correspondant aux différents actes thérapeutiques de la prise en charge. Le guide est adressé aux soignant et pas aux techniciens de laboratoire.

- Identification des professionnels ciblés : guide par niveau ou guide unique ?

Cette question a été largement discutée. Il se dégage un consensus pour faire un guide autant pour le médecin que pour l'infirmier, décliné pour certains chapitres en fiches techniques et adapté aux besoins des intervenants de santé selon leur niveau d'exercice.

Néanmoins, il a été convenu qu'il faudrait prévoir un guide à part pour le niveau communautaire, dans un deuxième temps.

- Contenu d'un guide qui suivra les différentes qualifications du dispositif médical recevant le patient :

- Un chapitre de présentation de la maladie, la déclinera selon les différents degrés de gravité des atteintes.
- Le contenu sera élaboré selon les différents niveaux de qualification du dispositif médical de prise en charge, incluant les techniciens de laboratoire.
- En fonction de l'état du patient et du niveau de la pyramide de santé la présentation sera toujours déclinée de la manière suivante (cf. modèle de tableau ci-après) :
 - diagnostic ;
 - prise en charge ;
 - fiche d'action prioritaire.

Ce travail a été réalisé par le groupe pour les situations suivantes (Cf : note et restitution atelier) : état basal, crise vaso-occlusive, anémie aiguë, Infection aiguë ou fièvre élevée.

Situation du patient	Poste de santé infirmier	Centre de santé médecin généraliste et infirmiers	Hôpital régional ou communal	Centre de référence, CHU Services spécialisés
Etat basal	Diagnostic : Prise en charge : Fiche d'action prioritaire :	Diagnostic : Prise en charge : Fiche d'action prioritaire :	Diagnostic : Prise en charge : Fiche d'action prioritaire :	Diagnostic : Prise en charge : Fiche d'action prioritaire :

Remarques : ne pas faire de conseil génétique en l'absence de confirmation absolue du diagnostic

- Thèmes à traiter ou à approfondir :

- Séquestration splénique
- Femmes enceintes
- Paludisme
- Fiche douleur incluant usage morphine
- STA
- AVC
- Priapisme
- Fiches transfusion, sécurité transfusionnelle, surcharge en fer
- Infections ostéo-articulaires
- Fiche sur le traitement hydroxycarbamide

- Fiche action pour initier le guide transversal de la prise en charge de la drépanocytose en Afrique et de la formation du personnel

Action proposée	Avec quoi ? moyens et hypothèse	Avec qui ? Qui porte, anime, contribue etc..	Comment ? Méthode proposée	Quand ? Programmation, échéance etc..
<p>Finalisation du travail engagé par le groupe pour la production du contenu d'un guide de prise en charge de la drépanocytose</p>	<p>A partir du travail fait ensemble à Monaco</p> <p>En s'appuyant sur les travaux existant dans les six pays,</p> <p>Via la recherche des doc existants (OMS et autres..)</p> <p>Selon le choix de la DCI de financer cette action</p> <p>Via la plateforme Internet déjà mise en place</p>	<p>Contribution des membres du groupe élargi à tous, DCI coordonne ; STEPS anime ??</p> <p>Fiche transfusion, labo, choix de matériel adapté : Pr. KAFANDO</p> <p>Fiche Hydréa : Léon TSHILOLO</p> <p>Fiche réhydratation, douleur pendant la crise: Pr DIAGNE</p> <p>Séquestration splénique : Amadou Mamoudou N'DIAYE</p> <p>Femmes enceintes, Paludisme: Lucien Marcel OMAR</p> <p>STA, AVC: Sonia ANDRIANABELA</p> <p>Priapisme, ??</p> <p>Infections ostéoarticulaires??</p> <p>Fiche hydroxicarbamide ??</p>	<p>A partir d'un réseau construit sur la base du même groupe de personnes de l'atelier 1</p> <p>En s'adjoignant les personnes présentes à Monaco, issue des six pays</p> <p>Répartition des tâches</p> <p>Coordination par la DCI via la mobilisation</p>	<p>Actes du séminaire en Janvier</p> <p>Formalisation du modus operandi et proposition de répartition des tâches, échéancier fin janvier.</p> <p>Premier draft : Juin 2014</p>

6.1 Atelier 2 : Programmes prioritaires de recherche clinique et Sciences Humaines et Sociale (SHS) en Afrique

Objectifs spécifiques

- Partager les approches, les stratégies validées au niveau national dans les différents pays pour la recherche clinique et en sciences humaines et sociales, dans le domaine de la drépanocytose.
- Faire le point sur les travaux actuels de recherche existants et s'accorder sur ceux qui devraient être renforcées.
- Arriver à un consensus sur les problèmes rencontrés, sur les principaux manques, sur les axes prioritaires, et sur les appuis transversaux pertinents.

La production qui était attendue de cet atelier :

- Un état des lieux des recherches en cours dans les 6 pays représentés et les attentes qui pourraient être satisfaites par la mise en place d'un réseau (veille commune, flux RSS, etc...).
- L'identification des personnes prêtes à s'engager sur des travaux transversaux.
- Un programme prioritaire commun de recherche clinique et SHS, présenté par ordre de priorité décroissante.
- Un canevas des moyens à mettre en œuvre (organisation et calendrier, contraintes matérielles et financières) pour lancer deux recherches prioritaires.
- L'identification pour ces deux recherches prioritaires de points focaux et leur répartition entre les chercheurs présents.

Synthèse des échanges et productions :

A noter : la Mauritanie n'était pas représentée dans ce sous-groupe

- Une information pour l'accès aux publications existantes, deux sites recommandés :

PUBMED : le problème de l'accès est posé et il est primordial : nécessité de trouver une solution d'accès pour la partie payante.

HINARI : permet un accès aux publications gratuites de PUBMED. Cependant certaines publications sont payantes.

- Les principaux problèmes rencontrés dans le domaine de la recherche clinique et dans le domaine de la recherche en sciences humaines et sociales : premières pistes de progrès

Après avoir recueilli les réponses de chacun des membres de l'atelier, il en ressort que les principales difficultés touchent à des insuffisances de ressources financières et humaines ainsi qu'à un besoin de coordination des études multinationales.

- Les soutiens dans les différents pays pour la recherche

Les points suivants sont à retenir des échanges :

- explorer la possibilité de mobiliser une expertise pour identifier les appels d'offre et appuyer à la formulation des demandes ;
- impliquer les associations dans les protocoles pour obtenir leur adhésion et leur soutien, sans quoi cela pourrait être ressenti comme « du temps volé » aux soins ;
- développer un plaidoyer politique pour faire reconnaître la drépanocytose en tant que thématique prioritaire et la faire intégrer dans les priorités des différents financeurs.

- Les travaux en cours pays par pays et les perspectives

	Travaux en cours :	Perspectives :
Madagascar	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Analyse des accidents transfusionnels, suivi dans tous les centres ▪ Mise en place d'un logiciel permettant de faire le suivi des patients ▪ Sensibilisation pour la modification des comportements ▪ Cartographie de la drépanocytose à Madagascar 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Indications prédictives sur les complications liées à la maladie, critères biologiques et cliniques
Niger	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Etude de la cohorte du CNRD, profil des adultes ▪ Etude des problèmes cardiologiques ▪ Etude des complications osseuses, aspects cliniques et épidémiologiques (segments les plus touchés statistiquement) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Etude de prévalence ▪ Etude cartographique ▪ Etude de la prévalence via le diagnostic néonatal ▪ Prise en charge chirurgicale des complications osseuses
Burkina Faso	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Aspects du fond d'œil chez les drépanocytaires 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Etude du profil clinique et épidémiologique des patients pris en charge en ophtalmologie ▪ Facteurs de risque de la rétinopathie chez les drépanocytaires
Sénégal	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Suivi de la cohorte morbidité et mortalité, suivi des grossesses, suivi multidisciplinaire ▪ AS et activités physiques en lien avec l'INSEPS ▪ Etude CADRe (cœur et artères chez les drépanocytaires) en lien avec l'hôpital Georges Pompidou de Paris ▪ AS et le jeûne ; ▪ AS et diabète ▪ Evaluation de l'efficacité des échanges transfusionnels ▪ Dans le domaine des sciences sociales : études réalisées par l'école des assistantes sociales 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Grossesse ▪ hydroxycarbamide ▪ Recherche fondamentale dans le cadre de l'étude cadre.
France/ Monaco	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Etude sur le non recours systématique à la prothèse totale de hanche ▪ Coût de la prothèse d'épaule 	
Mali	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Doppler transcrânien : Introduction de l'hydroxycarbamide pour les doppler anormaux ▪ Suivi des grossesses ▪ Dépistage néonatal et dépistage ciblé ▪ Fièvre chez les drépanocytaires Etude CADRe (cœur artère drépanocytose) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Etude sur le NO (nitroxyde d'urée) avec l'Université de Rochester. ▪ Validation d'un score prédictif de survenue de STA (syndrome thoracique aigu)

- Les pays représentés et disponibles pour contribuer à des actions de recherche transversales

Madagascar, Niger (si multicentrique et opérationnelle), Burkina faso, Sénégal, France-Monaco, Mali

- les domaines prioritaires pour des actions de recherche

Pays	thèmes de recherches
Madagascar	problématique du recours à l'hydréa
	cartographie de la drépanocytose
	suivi des grossesses
	fièvre chez les drépanocytaires
	facteurs prédictifs des complications vasculaires
Niger	problématique du recours à l'Hydréa
	suivi des grossesses
	complications ostéo-articulaires
	néphropathie
	enquête sur les causes de mortalité
	prise en charge chirurgicale des complications osseuses
	variations climatiques et crises vaso-occlusives
étude bactériologique des complications osseuses	
Burkina Faso	problématique du recours à l'hydréa
	sécurité transfusionnelle
	complications ophtalmologiques
	complications orthopédiques
	traitement des complications ophtalmologique
	suivi des grossesses
Sénégal	évaluation de l'utilisation de l'hydroxycarbamide, relation avec le paludisme
	suivi des grossesses
	accessibilité aux soins
	évaluation des complications liées aux transfusions sanguines: agents infectieux allo-immunisation et surcharge en fer
	AS et morbidité
France /Monaco	études épidémiologiques
	grossesse et diagnostic prénatal
	tolérance des implants (prothèse intermédiaire)
	hydréa et greffe de moelle
Mali	aspects épidémiologiques, cliniques et biologiques des cohortes africaines
	évaluation de l'utilisation de l'hydréa
	étude de la morbidité et mortalité maternelle et fœtale
	quel schéma de prévention du paludisme chez les drépanocytaires
	quelle stratégie pour améliorer la sécurité transfusionnelle
	acceptabilité et efficacité du diagnostic prénatal
synthèse	grossesse
	évaluation de l'utilisation de l'hydréa
	suivi des cohortes (fièvre, complications ostéo-articulaires et ophtalmiques)

Cet état des lieux des domaines prioritaires pour des actions de recherche a mis en évidence de fortes convergences entre les Etats. Ce sont donc trois pistes et non deux comme initialement prévues qui ont été identifiées par les membres de l'atelier :

- Grossesse chez les drépanocytaires et prévention de la morbidité et mortalité maternelle et foétale ;
- Evaluer l'utilisation de l'hydroxycarbamide (HU) dans la drépanocytose en Afrique ; efficacité, toxicité et acceptabilité, dans la perspective de promouvoir son utilisation à grande échelle ;
- Etude des cohortes pour une meilleure compréhension épidémiologique et l'amélioration de la prise en charge de la drépanocytose.

Une fiche action a été élaborée pour chaque piste de recherche.

- Fiches actions pour les programmes prioritaires de recherche clinique et Sciences Humaines en Afrique

Fiche action n°1 : Grossesse chez les drépanocytaires et prévention de la morbidité et mortalité maternelle et fœtale					
Type de l'action proposée	Conditions nécessaires à la réalisation. Programmation.				
	Avec quoi ? moyens et hypothèse	Avec qui ? Qui porte, anime, contribue etc..	Comment ? proposée :	Méthode	Quand ? Programmation, échéance etc..
<p>Suivi observationnel des femmes drépanocytaires enceintes</p> <p>Morbidité et mortalité maternelle et fœtale</p>	<p>Suivi des femmes SS et SC</p> <p>Prise en compte de leur historique médico-obstétrical</p> <p>Incluant le post-partum</p>	<p>Point focal général : Pr Dapa Diallo</p> <p>Identification d'un point focal dans chaque pays :</p> <p>Madagascar : Pr Olivat Rakoto Alson</p> <p>Burkina faso : Pr Eleonore Kafando</p> <p>Mali : Dr Boubacari Ali Toure</p> <p>Niger : Pr Eric Akehossi</p> <p>Sénégal : Pr Saliou Diop</p>	<p>Rédaction et validation des protocoles de recueil de données :</p> <p>Pré-démarrage de l'étude : Visite et évaluation des centres et mise en place des outils uniformisés</p> <p>Démarrage de l'étude :</p> <p>Discussion sur un protocole commun :</p> <p>Fin de l'étude :</p>		<p>Avant juin 2014</p> <p>Juillet 2014</p> <p>Septembre 2014</p> <p>Avant juin 2015</p> <p>Fin 2017</p>

Fiche action n°2 : Evaluer l'utilisation de l'hydroxycarbamide dans la drépanocytose en Afrique ; efficacité, toxicité et acceptabilité, dans la perspective de promouvoir son utilisation à grande échelle

Type de l'action proposée	Conditions nécessaires à la réalisation. Programmation.			
	Avec quoi ? moyens et hypothèse	Avec qui ? Qui porte, anime, contribue etc..	Comment ? Méthode proposée	Quand ? Programmation, échéance etc..
<p>Efficacité et toxicité</p> <p>Acceptabilité et compliance au traitement</p>	<p>Avec une cohorte de patient sous hydroxycarbamide</p> <p>Approvisionnement en hydroxycarbamide et analyse des produits</p> <p>Enquêtes auprès des malades et des médecins</p>	<p>Point focal général : Pr Saliou Diop</p> <p>Identification d'un point focal dans chaque pays :</p> <p>Madagascar : Pr Olivat Rakoto Alson</p> <p>Burkina faso : Pr Eleonore Kafando</p> <p>Mali : Expert technique international</p> <p>Niger : Pr Eric Akehossi</p> <p>Sénégal : Pr Saliou Diop</p>	<p>Rédaction et validation du protocole</p> <p>Prédémarrage de l'étude : Visite et évaluation des centres et mise en place des outils uniformisés</p> <p>Démarrage de l'étude</p> <p>Fin de l'étude</p>	<p>Juin 2014</p> <p>Avant fin 2014</p> <p>Janvier 2015</p> <p>Décembre 2016</p>

Fiche action n°3 : Etude des cohortes pour une meilleure compréhension épidémiologique et l'amélioration de la prise en charge de la drépanocytose				
Type de l'action proposée	Conditions nécessaires à la réalisation. Programmation.			
	Avec quoi ? moyens et hypothèse	Avec qui ? Qui porte, anime, contribue etc..	Comment ? Méthode proposée	Quand ? Programmation, échéance etc..
<p>Spectre de morbidité et mortalité (ophtalmologie orthopédie etc.)</p> <p>Fièvre chez les drépanocytaires</p> <p>Evaluation de la pratique transfusionnelle chez les drépanocytaires</p>	<p>Suivi état civil : Biothèque, sérothèque</p> <p>Cohorte bien établie et minimum data set : Fichier informatique uniformisé</p> <p>Bilan infectieux chez tout drépanocytaires fébrile</p> <p>Traçabilité des dons</p> <p>Dépistage des agents infectieux des allo-anticorps et de la surcharge martiale</p> <p>Fonds pour les frais de l'épidémiologiste et pour le financement des check-up</p>	<p>Point focal global du projet : nécessité d'un épidémiologiste et d'un assistant de recherche clinique qui puissent être mobiles</p> <p>Identification d'un point focal dans chaque pays :</p> <p>Madagascar : Pr Olivat Rakoto Alson</p> <p>Burkina faso : Pr Eleonore Kafando</p> <p>Mali : Expert technique international</p> <p>Niger : Pr Eric Adehossi</p> <p>Sénégal : Pr Saliou Diop</p>	<p><i>Rédaction et validation du protocole :</i></p> <p><i>Pré-démarrage de l'étude :</i></p> <p><i>Visite et évaluation des centres ; mise en place des outils uniformisés</i></p> <p><i>Démarrage de l'étude :</i></p> <p><i>Fin de l'étude :</i></p>	<p><i>Avant juin 2014</i></p> <p><i>Avant fin décembre 2014</i></p> <p><i>Janvier 2015</i></p> <p><i>Décembre 2016</i></p>

6.2 Atelier 3 : Les associations de drépanocytaires en Afrique : outils d'information et de plaidoyer mise en réseau vers la création d'une mutuelle de santé pour les drépanocytaires

Objectifs spécifiques

- Partager les approches, les expériences et les stratégies de plaidoyer et de sensibilisation des associations pour la prise en charge des drépanocytaires dans les 6 pays africains concernés et éventuellement dans d'autres pays dont des participants pourraient relayer les expériences. Identifier des expériences reproductibles.
- Partager les approches, les expériences, et les stratégies de mise en place de mutuelles de santé pour la prise en charge des drépanocytaires dans les 6 pays africains concernés et éventuellement dans d'autres pays dont des participants pourraient relayer les expériences. Identifier des expériences reproductibles.

A noter :

- le troisième objectif de cet atelier n'a pu être atteint faute de temps. Il s'agissait de : « définir les rôles des uns et des autres pour créer une synergie entre associations de malades et services de santé : définir les modalités de collaboration entre structures de santé et associations, rôle de chacun, activités, référencement »
- Le malentendu que le titre de l'atelier pouvait créer a été levé dès le début des échanges : derrière le terme de « mutuelles de santé » il y a la recherche des dispositifs de prise en charge des drépanocytaires améliorant l'accès aux soins, et le souhait de mieux connaître les différents systèmes existants.

Synthèse des échanges

A noter : ce sous-groupe comportait 17 personnes et les 6 pays africains étaient représentés, ce qui n'a donné qu'un temps de parole restreint à chacune des associations africaines pour développer son fonctionnement, ses pratiques et ses besoins particuliers.

Au cours de cet atelier, les associations ont pu réaliser un état des lieux de leurs expériences sur trois volets :

- la sensibilisation, le plaidoyer ;
- l'équité dans l'accès aux soins pour tous ;
- la mobilisation des autorités administratives.

Ce qu'il faut retenir des échanges

Les obstacles perçus à la mobilisation des autorités et des bailleurs

Le mot « drépanocytose » fait peur. Faut-il englober la drépanocytose dans les vasculopathies, l'associer à une autre maladie mieux perçue (paludisme) ?

Priorité de santé publique

La drépanocytose est reconnue comme étant une priorité de santé publique par l'Organisation de l'Unité Africaine (OUA), l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et l'Organisation des Nations Unies pour l'Éducation, la Science et la Culture (UNESCO). Depuis 2009, les Nations Unies ont consacré le 19 juin Journée Mondiale de la Drépanocytose.

Il faut à présent faire passer, au niveau de l'ONU, la drépanocytose de problème de santé publique à priorité de santé publique afin de pouvoir bénéficier de financements.

Expériences de plaidoyers réussis

Les expériences présentées sont surtout des actions de sensibilisation réussies au niveau des autorités (nationales ou régionales), ayant débouché sur une aide directe à l'association.

Il est constaté au moins deux constantes dans les facteurs de succès :

- l'importance des chiffres pour être pris au sérieux ;
- l'efficacité des outils visuels (boîtes à images, films, pièces de théâtre, clip vidéo).

Accès aux soins et à la prise en charge des drépanocytaires

L'accès aux soins est facilité dans les trois pays (Niger, Mali, Madagascar) qui disposent d'un centre national de référence.

L'accès aux soins par les AGR : partenariat PlaNet Finance et ALDN- Niger

L'enjeu d'un tel dispositif et le principal facteur de succès et de pérennité est de convaincre les Institutions de Micro Finance (IMF) que les malades deviennent des clients comme les autres, sans risque particulier, après 2 ou 3 prêts. PlaNet Finance a laissé des outils techniques à la disposition de tous : fiches de travail , monitoring, procédures de travail La réplication dans un autre pays devrait en être facilitée.

Attentes des participants

A travers la création d'un réseau associatif des 6 pays, les associations espèrent le développement des soutiens matériels et financiers qu'elles reçoivent, une mutualisation des connaissances et de l'expérience dans les domaines de la sensibilisation et tout particulièrement du plaidoyer auprès des autorités politiques (très difficile) ainsi que l'amélioration de l'accès aux soins pour les drépanocytaires.

Les capacités en termes de plaidoyer des associations sont insuffisantes faute de moyens financiers, d'outils de sensibilisation, de données fiables et de formation.

Les avantages à tirer de la création d'un réseau des 6 pays :

- Pouvoir partager les informations régulièrement, créer des interconnexions et peut-être, former à terme un bureau commun de représentation des 6 pays.
- Avoir un cadre d'échange d'expériences.
- Bénéficier d'appuis financiers pour mener des actions de sensibilisation et de plaidoyers sur le terrain, réaliser des films, spots, sketches, chansons.
- Donner une meilleure visibilité à la maladie et aux acteurs de la lutte.
- Constituer un groupe de pression par rapport aux institutions sous régionales qui pèse plus lourd qu'au niveau national.

Les propositions pour le faire vivre

- Désigner un administrateur pour le site reseaudrepano.com
- Créer une Présidence tournante
- Commencer par des relations informelles, hors de la création d'un statut juridique, mais se doter de principes de fonctionnement (charte ? Règlement intérieur ?)

Annexe 1 - Programme

Introduction

La lutte contre la drépanocytose

Intervenant : Professeur Gil TCHERNIA, Président du Comité Scientifique du CRLD au Mali, Université de Paris XI

La lutte contre la drépanocytose au niveau de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS)

Intervenant : Professeur Léon TSHILOLO, Point focal OMS

La lutte contre la drépanocytose en Afrique : état des lieux et problématiques

Le Centre de Recherche et de Lutte contre la Drépanocytose (CRLD) de Bamako (Mali)

Intervenants : Professeur Dapa DIALLO, Directeur du CRLD

Le Centre National de Référence de la Drépanocytose (CNRD) de Niamey (Niger)

Intervenant : Docteur Lucien MARCEL OMAR, Directeur du CNRD

La prise en charge de la drépanocytose à Madagascar

Intervenant : Professeur Olivat Rakoto Alson, hématalogue, Présidente d'honneur de la LCDMF

Les complications en lien avec la drépanocytose et la recherche clinique

Problématiques de la prise en charge des complications pédiatriques en Afrique

Intervenant : Professeur Ibrahima DIAGNE (Sénégal)

Complications osseuses

Intervenants : Docteur Patrice DIACONO et Tristan LASCAR (Missions Croix-Rouge monégasque – Centre Hospitalier Princesse Grace)

La prévention du paludisme chez le drépanocytaire en Afrique à l'ère des résistances aux antipaludiques

Intervenant : Professeur Dapa DIALLO (Mali)

Problématiques de la sécurité transfusionnelle chez le drépanocytaire en Afrique

Intervenant : Professeur Saliou DIOP (Sénégal)

Les complications oculaires : expérience du Burkina Faso

Intervenant : Docteur Jean DIALLO (Burkina Faso)

Innovations et Perspectives

La greffe de moelle osseuse pour les drépanocytaires

Professeur Eliane GLUCKMAN (Paris)

Le projet pilote « drépanocytose et micro finance » au Niger

Travaux en sous-groupes

Atelier 1 **Initier le guide transversal de la prise en charge de la drépanocytose en Afrique et de la formation du personnel**
Modérateur : Docteur Claude SIMONNOT (STEPS Consulting)
Facilitateur : Professeur Ibrahima DIAGNE (Sénégal)
Prise de note : Cécile DAKOUO (DCI)

Atelier 2 **Programmes prioritaires de recherche clinique et Sciences Humaines et Sociale (SHS) en Afrique**
Modérateur : Professeur Gil TCHERNIA (France)
Facilitateur : Professeur Dapa DIALLO (Mali)
Prise de notes : Elodie MARTIN (DCI)

Atelier 3 **Les associations de drépanocytaires en Afrique : Outils d'information et de plaidoyer mise en réseau vers la création d'une mutuelle de santé pour les drépanocytaires**
Modérateur : Marie-Eve RICHARDIER (STEPS Consulting)
Facilitateur : Docteur Corinne MBEBI-LIEGEOIS (France)
Prise de notes : Candice MANUELLO (DCI)

Restitution, synthèse des ateliers, perspectives et suivi
STEPS Consulting

Projection de films

« **Les nuits blanches** » Film malien de sensibilisation sur la drépanocytose
« **Les Lances de Sickle Cell ou chroniques d'une souffrance dévoilée** » Documentaire sur les malades atteints de la drépanocytose

Annexe 2 – Liste des participants

Les participants sont classés ici par ateliers. Ils figurent également sur le site créé à l'usage du Réseau DCI Drépanocytose. Une biographie y est attachée à chaque participant.

4.1 Participants à l'atelier 1 :

Professeur Ag. Eleonore KAFANDO, Professeur d'Hématologie à l'Université de Ouagadougou.

Email : ekafando@hotmail.com

Docteur Sonia ANDRIANABELA, Ministère de la Santé, Madagascar.

Email : sonia_randrianarisona@yahoo.fr

Docteur Ralimanana Zoly Larimbola, Médecin chef au centre de la drépanocytose à Madagascar.

Email : ralizoliar@yahoo.fr

Docteur Amadou Mamadou N'DIAYE, Centre Hospitalier National de Nouakchott.

Email : elfekysouska@gmail.com

Docteur Lucien MARCEL OMAR, Directeur Général du Centre de Référence National de Lutte contre la Drépanocytose (CNRD).

Email : lucmarcelantara@yahoo.fr

Professeur Ibrahima DIAGNE, Ministère de la santé, Hôpital Saint Louis, Sénégal.

Email : ibdiagne@refer.sn

Professeur Léon TSHILOLO, OMS.

Email: leon.tshilolo2012@gmail.com

Madame Béatrice Garrette, Directeur Général de la Fondation Pierre Fabre

Email : beatrice.garrette@fondationpierrefabre.org

4.2 Participants à l'atelier 2:

Professeur Olivat Rakoto Alson : hématologue, Présidente d'honneur de la LCDMF.

Email : olivatrakoto@yahoo.fr

Professeur Saliou DIOP : Directeur du Centre National de Transfusion Sanguine.

Email : saliou2_diop@hotmail.com

Docteur Patrice DIACONO : Chirurgien Orthopédiste. Croix-Rouge monégasque, CHU Sainte

Email : dominique.diacono@orange.fr

Monsieur Alexis BEGUIN : Directeur Exécutif de l'IECD.

Email : alexis.beguin@iecd.org

Docteur. Jean Wenceslas DIALLO : enseignant chercheur au Centre Hospitalier Universitaire Sourô Sanou.

Email : diallojeanw@yahoo.fr

Professeur Eric ADHEOSSI : Chef de Département de Médecine et Spécialités Médicales à l'Hôpital National de Niamey.

Email : eadehossi@yahoo.fr

Docteur Abel RANAIVOARINIANDRY : Ministère de la Santé, Chef du service de la Protection des Personnes Vulnérables.

Email : ranaivoarimiandryabelr@yahoo.fr

Docteur Ali MAMOUDOU : Chirurgien orthopédiste à l'Hopital National de Niamey.

Email : mamoudouali@hotmail.fr

4.3 Participants à l'atelier 3 :

Associations et organismes de soutien à la lutte contre la Drépanocytose:

Madame Traoré Fanta COULIBALY, Association Malienne de Lutte contre la drépanocytose (AMLUD).

Email : badu64@gmail.com

Madame Fatimatou HIMA, Association de Lutte contre la Drépanocytose au Niger (ALDN).

Email : aldn_niger1@yahoo.fr

Madame Mariam WANE, Association de Soutien de la Drépanocytose (ASDM), Mauritanie.

Email : wanemariam@yahoo.fr

Monsieur Magueye NDIAYE, Association Sénégalaise de lutte contre la Drépanocytose (ASD), Sénégal.

Email : ndiaye.magueye@voila.fr

Madame Pascale JEANNOT, Association de Lutte contre la Drépanocytose à Madagascar (ALCDM). Email : jeannotpascale.mada@gmail.com

Madame Corinne MBEBIE LIEGEOIS, Association Drépavie.

Email : drepavie@mail.com

Monsieur Didier KRUMM, PlaNet Finances.

Email : dkrumm@planetfinance.org

Monsieur Dramane BANAON, Coordonnateur National du Comité d'Initiative contre la Drépanocytose au Burkina (CID/Burkina).

Email : dramane.banaon@gmail.com

Professeur Eliane GLUKMAN, Association Eurocord.

Email : eliane.gluckman@sls.aphp.fr

Docteur Danielle LENA, Santé Sud.

Email : dlena@wanadoo.fr

Madame Ana Maria HAHN, AMADE Mondiale.

Email : am.hahn@amade-mondiale.org

Madame Véronique TEYSSIE, responsable prog, Fondation Pierre Fabre.

Email : veronique.teyssie@fondationpierrefabre.org

DCI : Abdoulaye DOUKA (Sénégal), Andrea COLOMBO-PASTORELLI (Monaco), Bérangère ANDRIAMIALISON (Madagascar)