

Monsieur le Ministre de la Santé et de l'Hygiène Publique du Mali, Parrain de ce Plaidoyer sur la Drépanocytose,

Monsieur le Ministre de l'Emploi et de la construction citoyenne

Monsieur, le Ministre de l'information de la Communication de l'Economie numérique,

Monsieur, le Ministre de l'Education Nationale

Monsieur le Ministre de l'enseignement supérieur et de la recherche scientifique

Madame le Ministre de la Promotion de la femme de l'enfant et de la famille

Honorable, Monsieur le Président de la Commission santé de l'Assemblée Nationale

Honorables députés de la Commission Santé de l'Assemblée Nationale

Honorable délégation de la principauté de Monaco

Son Excellence le Consul de MONACO au Mali

Excellences les Ambassadeurs et Consuls honoraires, Représentants diplomatiques accrédités au Mali

Monsieur, le Représentant de l'OMS au Mali

Monsieur, le Président du Conseil Economique et social

Monsieur, le Gouverneur du District de Bamako

Monsieur le Maire du District de Bamako

Monsieur, le Maire de la Commune III du District de Bamako

Monsieur, le Président du Conseil National de la Société civile

Monsieur, le Président du Haut Conseil Islamique

Monsieur, le Président de l'Ançar Dine Internationale

Monseigneur Jean Zerbo, Archevêque de Bamako

Madame la Présidente Nationale de la CAFO

Monsieur le Président du RECOTRADE

Monsieur, le Président du Conseil National des Jeunes du Mali,

Monsieur, le Président de la Maison de la Presse du Mali

Monsieur le Président de l'APCMM

Madame la Directrice du Carrefour des Jeunes

Monsieur le Directeur Général du CRLD

Monsieur, le Directeur du CNTS

Monsieur, le Directeur Général de l'ORTM

Mesdames et Messieurs du Réseau International de lutte contre la Drépanocytose

Le Représentant Coordinateur des Chefs des Quartiers du District de Bamako

Le Coordinateur des chefs de quartiers de la commune III

Messieurs les Directeurs Nationaux du Mali

Mesdames et Messieurs les Directeurs Régionaux du District

Mesdames et Messieurs les Directeurs des organes de Presse écrite et des Radios

Monsieur, le Président de l'AMLUD,

Monsieur, le Président de la Jeune Chambre Internationale Universitaire Bamako
Espoir,

Monsieur, le Président de la Jeune Chambre Internationale Bamako Elite, et

Mes dames et messieurs représentants les antennes régionales de l'AMLUD

Mesdames et Messieurs, les Proviseurs du Lycée Beydi Konadji, du Lycée Massa
Makan Diabaté, du Lycée Notre Dame du Niger, du Lycée Sacré Cœur

Chers encadreurs, Chers étudiants

Mesdames et Messieurs de la Commission Nationale d'Organisation de la Journée de
Plaidoyer sur la drépanocytose,

Mesdames et Messieurs de la Presse Nationale et Privée, Chers compagnons de lutte

Mesdames, Messieurs

Aujourd'hui, c'est au nom des associations

AMLUD (Association Malienne de Lutte contre la Drépanocytose)

l'ALDN (Association de Lutte contre la Drépanocytose au Niger)

ASDM (Association de Soutien aux Drépanocytaires de Mauritanie)

l'ASD (Association Sénégalaise de lutte contre la Drépanocytose)

et le CID (Centre d'Information et de Plaidoyer sur la Drépanocytose)

et de Madagascar

que j'ai l'honneur de m'adresser à vous, à l'occasion de la journée Africaine de la
drépanocytose.

Cette journée a été instituée par la fédération des associations de lutte contre la
drépanocytose en Afrique (FALDA), Créée le 10 mai 1996 à Cotonou au Bénin. Cette

fédération vise entre autre à servir de groupe de pression pour amener les décideurs à faire des actions concrètes pour la prévention et la prise en charge de la drépanocytose et de participer à l'élaboration des politiques de prise en charge de la maladie.

Pour rappel, les Nations Unies ont voté en Décembre 2008, après l'Union Africaine, l'UNESCO et l'OMS sous l'impulsion de l'Organisation Internationale de Lutte contre la Drépanocytose (O.I.L.D), une résolution reconnaissant la drépanocytose comme « problème de santé publique ». Il s'agissait d'inciter les Etats concernés à développer des programmes de lutte contre la maladie. La journée du 19 Juin, date anniversaire à laquelle l'« Appel international des femmes contre la drépanocytose » avait été lancé en 2003 au siège de l'UNESCO (Paris) par Mme Viviane Wade, Première Dame du Sénégal, a été ainsi instituée en « Journée Internationale de la Drépanocytose »

- **Au Niger**, la prévalence de la drépanocytose est évaluée à 22% pour les porteurs sains, et de 3% pour les malades. Les prémices de la création de l'association datent de 1992 et l'association a été créée en 1996 dans le but d'améliorer la prise en charge des patients d'aider les jeunes drépanocytaires et leur famille aux difficultés sociales et morales liées à la maladie, contribuer à la diffusion des informations les plus adaptées possible concernant la maladie, son impact, sa prévention, les gestes qui soulagent et ceux qui sauvent. Aujourd'hui l'ALDN dispose de 8 antennes régionales et 11 antennes départementales, 36 antennes communales. L'ALDN a contribué à la création du centre de référence en 2010, et du projet de microcrédit pour atténuer le coût de la prise en charge des malades. Ces AGR sont en voie de développement dans les antennes régionales pour supporter les coûts de fonctionnement et rendre la structure pérenne.
- **En Mauritanie**, le taux de prévalence de la drépanocytose est de 13%. Depuis sa création en 2003, l'ASDM, malgré ses faibles moyens et la non implication de l'Etat dans la lutte contre la drépanocytose l'ASDM a pu organiser à Nouakchott (capitale) et dans trois autres villes de Mauritanie, des séances de sensibilisation et de formation sur la prise en charge de la drépanocytose et de ses complications destinées aux médecins, aux enseignants et aux focus groupes. Elle a réalisé une enquête épidémiologique sur la fréquence des porteurs chez les femmes en consultation prénatales avec le financement de la coopération monégasque, l'appui de l'ONG santé sud et l'aide de l'Association Med-Hem (Méditerranée-Hémoglobines). Elle apporte son soutien aux malades par la mise à disposition des médicaments et des vaccins contre les infections. Elle a enregistré quelques cas de décès liée à cette maladie (5 enfants de 5 à 18 ans).

- **Au Burkina Faso** il n'existe pas d'étude globale de prévalence qui couvre l'ensemble du pays. Les quelques études effectuées à Ouagadougou démontrent une prévalence d'environ 3% des personnes dépistées. Le CID vise à sensibiliser l'opinion publique, renforcer la prise en charge des malades et assurer un plaidoyer auprès des autorités. Il participe par ailleurs à la mise en place d'un projet pilote de dépistage néonatal et a contribué à la mise en place d'un centre pilote de prise en charge de la drépanocytose.
- **Au Sénégal**, le taux de prévalence est d'environ 10%. L'ASD a été créé dans l'objectif d'informer et de sensibiliser la population, ainsi que de réunir les moyens financiers qui aident les patients dans leur traitement. Il y a actuellement 8 cellules réparties dans 14 régions. Un projet de dépistage néonatal dans la région de Saint Louis se met en place, et la construction du centre de PEC des drépanocytaires dans le complexe hospitalier Albert Royer à Dakar. 8000 élèves étudiants ont ainsi été dépistés gratuitement grâce à l'action de l'ASD.

A Madagascar, le pourcentage d'enfants susceptibles d'être atteints par cette maladie (taux de prévalence) est particulièrement élevé dans la région du sud-est, où il avoisine les 18,5%. Le taux de mortalité des enfants de moins de 5 ans, dans la région voisine, est de 188 décès pour 1000 enfants vivants, au regard de la moyenne nationale de 72 pour 1000 déjà en soi préoccupante. L'insularité de Madagascar, la culture de l'endogamie, l'enclavement des régions dû à l'absence d'infrastructures et à la sédentarité volontaire des populations ont favorisé la prévalence de la maladie. Créée en Mars 2005, l'ONG LCDM, est à l'initiative du Programme National de Lutte contre la drépanocytose (PNLD) à Madagascar. Depuis janvier 2008, la drépanocytose est ainsi prise en compte par le programme du Ministère de la Santé Publique de Madagascar. L'ONG LCDM s'est attelée à la mise en place d'un programme transversal, le programme SOLIMAD, qui avait l'ambition de promouvoir une plateforme réunissant tous les acteurs, projets, actions en faveur de l'accès aux soins et en appui au PNLD à Madagascar.

La lutte contre la Drépanocytose présente de multiples et cruciaux enjeux. C'est soigner et tenter de soulager la douleur des patients. C'est favoriser le diagnostic. C'est fournir des matériels de soins et de traitement. C'est aussi et surtout informer les populations, les familles, les malades, les personnels de santé sur les symptômes, les origines et les modalités de prise en charge d'une maladie mal connue et sur laquelle les erreurs de diagnostics et de traitement s'avèrent mortelles.

La mise en place des centres de références comme celui du Mali et du Niger, illustrent la réponse apportée par nos pays à ces enjeux.

Aujourd'hui, le centre de référence sur la prise en charge de la drépanocytose au Mali, est souvent cité en exemple. Ses résultats prouvent qu'il est possible de prendre en charge avec succès la drépanocytose en Afrique : en l'espace de 5 ans, il possède l'une des plus importantes cohortes de patients au moins (plus de 5000), qu'il suit régulièrement et à qui il offre une réponse médicale individualisée et de grande qualité.

La complexité de la drépanocytose au regard de toutes les complications qu'elle entraîne, offre sur le plan scientifique et médical le champ le plus large qui soit car toutes les spécialités s'y retrouvent: l'angiologie, la cardiologie, l'orthopédie, l'ophtalmologie, la transfusion et ses enjeux de sécurité transfusionnelle, l'analyse biologique et bactériologique. Il est de même vital que le drépanocytaire bénéficie, comme tout le monde, d'une couverture vaccinale complète aménagée de particularités liées à son système immunitaire plus fragile... Le circuit de soins des malades drépanocytaires doit par ailleurs intégrer toutes les logiques de l'imagerie médicale : la radiologie, l'échographie, le scanner, l'IRM, la scintigraphie osseuse....

Idéalement, la prise en charge complète de la maladie sous toutes ses composantes et facettes exigerait à elle seule un plateau technique médical complet.

C'est dire, ô combien, que se préoccuper de la prise en charge de la drépanocytose sous toutes ses composantes c'est offrir une ligne stratégique en termes d'organisation de l'accès aux soins dans tous les pays concernés, et en particulier dans nos pays du SUD.

Les divers pandémies qui se succèdent en Afrique depuis plusieurs décennies ne cessent pourtant de confiner la drépanocytose dans un statut de maladie « négligée », mal connue, voir honteuse dans certains pays. Alors même que de véritables politiques de prise en charge de cette maladie représenteraient à elles seules, LES solutions quant à la mise en place des circuits de soins sollicités pour une grande partie de ces pandémies: je citerai pour exemple les logiques d'hydratation, de lutte contre les infections, d'hygiène hospitalière etc...

La société civile a, comme aujourd'hui au Mali, pour sa part toujours été à la base de tous les combats menés en faveur de la prise en charge de la drépanocytose dans le monde. Reflet de la présence primordiale des associations de familles et de malades dans le paysage sanitaire et social, la société civile garantit l'expression de ce que vivent réellement les malades, les familles, les territoires Elle est indispensable pour la compréhension des besoins des malades et des familles, qui doivent pouvoir exprimer leur ressenti, leurs besoins et orienter les réponses. Souvenons-nous que le VIH, maladie honteuse à son époque, a trouvé dans les organisations de patients un levier extraordinaire pour peser sur les décisions publiques au niveau national et international.... Elle est indispensable quand il s'agit d'apporter les solutions les plus

adaptées à leur douleur et aux problématiques rencontrées au quotidien, que ces problématiques soient d'ordre médical, familial, scolaire, professionnel ou même d'ordre conjugal.

La drépanocytose est une maladie onéreuse. Pour citer l'expression du Professeur Gil Tchernia : « La drépanocytose est une maladie où les familles ont le choix douloureux de nourrir les uns et ou de soigner les autres ... La drépanocytose est une maladie d'inégalité sociale, où il vaut mieux être riche dans les pays pauvres et pauvres dans les pays riches ». Pire encore, la faiblesse des engagements, et des moyens et leur répartition, les cadres logiques et les contraintes techniques qui nous sont imposés peuvent nous conduire à cet affreux dilemme : choisir qui doit vivre et qui doit mourir.

Le clivage est aujourd'hui encore plus aberrant, car les soins sont « disponibles » dans les pays du Nord et peu accessibles voire inexistantes dans les pays du Sud, pourtant les plus concernés.

Il est donc essentiel de prendre en compte la problématique de la prise en charge de la drépanocytose dans nos pays africains respectifs. Ceci est possible et le Mali l'a prouvé en se donnant les moyens techniques et humains d'y arriver.

Cette mobilisation, fondée sur le travail effectif de proximité des associations de familles et de malades, doit impérativement être appuyée. Le rôle de chaque acteur dans le tableau et le circuit des soins des malades, doit être respecté et aucun acteur ne doit empiéter sur le rôle de l'autre.

Il est important que les projets proposés dans le cadre des activités en faveur de la prise en charge de la drépanocytose, soient rédigés en étroite collaboration avec toutes les parties concernées : les malades et les familles et ou les associations de malades et de familles, les institutions partenaires et de tutelles, telles que Le Ministère de la Santé Publique, les centres de santé de soins (publiques et privées), l'Education Nationale, les partenaires financiers.

Le principe de respect de cette diversité des acteurs, dans l'élaboration des projets ciblés en ce qui concerne la drépanocytose a pourtant souvent été ignoré.

Il est regrettable de devoir constater que le travail de proximité des associations, et la reconnaissance même de leur importance dans le paysage d'un programme de santé de grande envergure telle que les programmes drépanocytose, soient aujourd'hui inhibés ou négligés.

Les associations de malades et de familles ont un rôle essentiel de par le travail de proximité qu'elles réalisent au quotidien. Sans soutien financier pour réaliser leur

mission, elles sont dans l'incapacité de continuer à relayer les appels au secours des familles et des malades concernés.

Comment continuer à alerter les générations à venir du fléau qui les menace, sans les informer ni les encourager à se faire dépister avant même de concevoir ? Comment éviter que les centres de santé et ou les hôpitaux ne soient engorgés de personnes atteintes de la drépanocytose à des stades avancés, voire mortels parce que trop tardivement pris en compte?

Comment soutenir au mieux les centres de références, ces hôpitaux qui n'ont pas comme seule mission de prendre en charge les drépanocytaires dans nos villes et nos pays ??

La réponse nous la connaissons: il s'agit de cette relation de proximité où malades – familles et associations tissent ce pacte de confiance réciproque et de liens fort, face à une maladie mortifère peu soucieuse de la vie de leur hôte et du silence de leur corps.

Il est donc important que la gestion des moyens apportés dans cette lutte bénéficient d'une équité dans la répartition des lignes budgétaires et soient prioritaires car on sait le rôle crucial de la sensibilisation et de la prévention pour la drépanocytose.

La mise en place, en Octobre 2013 lors du congrès à Monaco, de notre réseau africain illustre ce que nous pouvons faire ensemble, nous associations africaines de malades, pour optimiser cette gestion des moyens. Ce réseau a favorisé la réalisation de plusieurs initiatives au bénéfice de nos activités dans nos pays membres : Burkina Faso, Madagascar, Mali, Mauritanie, Niger et Sénégal.

Les institutions Onusiennes et Africaines enjoignaient les Etats de mettre en œuvre les recommandations de l'OMS sur la prise en charge des drépanocytaires. Les actions communes de notre réseau d'associations appliquent déjà les décisions et décrets signés par ces institutions internationales. C'est dans ce sens que, du congrès d'octobre 2013 aux ateliers d'aujourd'hui, nous avons mené ensemble des initiatives concrètes : fournitures de kits de sensibilisation complets aux associations de terrain, distribution des premiers appareils de dépistage néonatal, mise en place d'actions de formation en plaidoyers et communication internationale, rédaction et formalisation de projets de territoire, et enfin, mobilisation des moyens et des efforts des 6 associations membres et de ses partenaires pour la célébration de la journée africaine de la drépanocytose, aujourd'hui.

Cela n'a pas toujours été facile. Mais nous avons toujours eu la détermination d'assumer nos responsabilités vis-à-vis des malades et de leur familles parce que la gravité et la violence de cette maladie ne nous autorisent aucun répit, aucune démission : on ne peut

imaginer bafouer le droit à la dignité humaine de nos malades qui ne connaissent plus le silence de leur corps.

Nous remercions la DCI de Monaco pour son soutien tout au long de ces années. Mais notre action ne doit pas rester à la charge d'un seul bailleur, qui a fait de la drépanocytose l'un de ses axes prioritaires depuis presque 10 ans. Elle doit être relayée par les gouvernements des Etats membres qui sont les garants du bon fonctionnement de la santé publique, et les institutions publiques et privées.

Cela rejoint les politiques et plaidoyers à mener pour la reconnaissance définitive de la Drépanocytose en priorité de santé publique au même titre que le VIH, le paludisme et la tuberculose, reconnaissance sans laquelle la drépanocytose restera toujours une maladie prise en charge de manière optionnelle. Ici je mettrais maladie négligée sur la liste des 17 pathologies déjà reconnues et pour lesquelles des fonds sont mis à disposition et de la recherche menée-

En conclusion, j'appelle mes camarades de lutte du Burkina Faso, Sénégal, Mauritanie, Niger et Mali à me rejoindre car nous avons tous à gagner dans ces synergies, et les premiers à en bénéficier sont les malades – les familles et les populations des pays concernés.