

## **RAPPORT ASSOCIATIF**

### **Cérémonie de clôture du 3<sup>ème</sup> Congrès Scientifique International sur la drépanocytose**

**Monsieur le 1<sup>er</sup> Ministre,  
Mesdames les 1ères Dames,  
Monsieur le Ministre de la Santé et de la Prévention Médicale  
Mesdames et Messieurs des Membres du Gouvernement  
Mesdames et Messieurs les Représentants des Missions Diplomatiques et des Organisations Internationales  
Monsieur Le président du Comité Scientifique  
Madame la Présidente de l'OILD  
Mesdames et Messieurs Représentants des différentes Associations**

**Au nom de toutes les associations, je remercie les premières Dames initiatrices de la Lutte contre Drépanocytose.**

**Pendant ces trois jours, le forum associatif a été très riche.**

**La plupart des pays ont répondu à l'appel : la Tunisie, le Burkina Faso, le Bénin, la Mauritanie, le Mali, la Guinée, le Niger, le Congo, la RD Congo, la Côte d'Ivoire, le Gabon, le Cameroun, le Royaume-Uni, la Belgique la France, dont la Martinique et la Guadeloupe et Haïti**

**Sans oublier ceux qui n'ont pas pu se joindre à nous.**

**Merci au Sénégal pour leur accueil chaleureux.**

**Le forum des Associations du 3ème Congrès Scientifique International a mis l'accent sur la prise en charge des Drépanocytaires au Sud et au Nord.**

**Les points communs qui ressortent pour la Drépanocytaires au Sud et au Nord sont :**

- **La méconnaissance de la maladie (Tabous Sociaux),**
- **Le manque d'Information, de Sensibilisation.**

**S'y ajoutent pour le Sud :**

- **La Perception Sociale Négative (une mauvaise compréhension de la maladie et de ses conséquences),**
- **Le manque d'Infrastructures Médico-sanitaire (Personnel Médical maîtrisant et connaissant la Drépanocytose),**
- **Le coût élevé de la Prise en Charge,**
- **L'Absence de Subventions,**
- **L'Absence et la Non Disponibilité de certains médicaments et vaccins,**
- **L'accès aux Soins pour la plupart.**

**Malgré toutes ces difficultés, les Associations refusent le découragement et luttent pour améliorer la Condition de Vie.**

**L'Association Sénégalaise de Lutte contre la Drépanocytose (A.S.D) a mis l'accent entre autres sur :**

- **La Sensibilisation et la Responsabilité des Parents,**
- **Le Cas Douloureux de l'Enfant Drépanocytaire, qui du reste n'est ni victime d'une situation qu'il n'a ni voulu, ni choisi.**

**C'est pour ce faire, les parents doivent s'armer des « 3 P » comme l'a si bien dit la Représentante du Sénégal, je cite : la PATIENCE, la Prévoyance et la Persévérance. »**

**Une belle invite pour le réarmement moral des parents.**

**L'intervention du Burkina Faso a donné une illustration de ce que doivent faire les parents, c'est-à-dire MONTRER LE CHEMIN DE SA PROPRE PRISE EN CHARGE à l'Enfant drépanocytaire.**

**La Guinée et la Mauritanie ont donné un bel exemple d'analyses de la réalité du terrain.**

**Toutes ces deux associations font face à un manque criard d'Infrastructures :**

- **l'Absence d'outils d'analyses en GUINEE,**
- **et l'Ignorance totale de la maladie en Mauritanie.**

**Les témoignages des Mères et des Pères d'Enfants Drépanocytaires de la Belgique, de la France, de la Martinique, et de la Guadeloupe ont été très émouvants.**

**En ce qui concerne l'atelier sur l'information et l'Education en milieu scolaire,**

**Nous avons retenus qu'un travail en réseau est nécessaire :**

**Les parents, l'Education nationale (Elèves et Etudiants), les Professionnels de la santé (Médecins spécialisés, généralistes, infirmiers, infirmières, Aides-soignants, les Psychologues, l'Assistance Sociale, les Médecins Scolaires et tout ce qui tourne autour de la Santé), les et surtout les Associations de Malades.**

**Tous doivent travailler en PARTENARIAT.**

**Disons que l'ESPOIR EST PERMIS, car tout le monde se sent concerné.**

**Nous avons gagné une bataille car l'OMS a reconnu la Drépanocytose comme une priorité de Santé Publique. Mais le COMBAT CONTINUE.**

**Pour l'heure : « L'HOMME EST LE REMEDE DE L'HOMME »**

**Corinne MBEBI-LIEGEOIS**

**Présidente de l'Association DREPAVIE et Coordinatrice des associations de Lutte contre la drépanocytose de l'OILD**

# **LETTRE A LA DREPANOCYTOSE**

**DEPUIS QUE LE DOCTEUR JAMES HERRICK  
T'AS DECRIT EN 1910  
LES MALADES SE COMPTENT PAR MILLIERS  
ET SE REPANDENT AU GRE DES SIECLES  
SOUS LE POIDS DE L'IGNORANCE  
EN AFRIQUE  
EN ASIE  
EN AMERIQUE  
EN EUROPE  
NUL N'EST EPARGNE  
LES CHERCHEURS S'ENLISENT  
LES FAMILLES SE DESOLENT  
LES MALADES SOUFFRENT SOUS TON POIDS  
ET TOI ! DREPANOCYTOSE  
TU ES LA, IMPASSIBLE  
TOUJOURS EGALE A TOI-MEME  
TU M'INQUIETES, TU M'ECOEURES**

**AUJOURD'HUI, ENFIN DES VOIX SE LEVENT  
REVEILLEZ-VOUS  
REVEILONS NOUS  
POUR QUE TOUS ENSEMBLE  
NOUS PUISSIONS DIRE**

**OUF !!!**

**Poème de Mme Mbodji Korka Varore de l'ASD**