



Organisation Internationale de Lutte contre la Drépanocytose
Sickle Cell Disease International Organization

Lutte contre la drépanocytose



ème
**Congrès
Scientifique
International**
Dakar 22 > 24 Novembre 2006

Forum associatif



BELGIQUE

A. S. E. D BELGIQUE

ÊTRE PARENT D'UN DRÉPANOCYTAIRE

Je suis maman d'un garçon drépanocytaire aujourd'hui âgé de 21 ans. Ma vie a été basculée le jour où le pédiatre m'a annoncé le diagnostic... Je peux encore m'en souvenir comme si c'était hier, moi assise dans son bureau avec mon bébé costaud dans mes bras :

- *madame, votre enfant est homozygote, c'est-à-dire la forme majeure de l'anémie.*

Je n'arrivais pas à comprendre, j'essuyais mes larmes qui coulaient mais c'était impossible. Le médecin m'a donné un mouchoir. C'est pourquoi, je demande que l'on puisse soutenir les parents avant et après le diagnostic en mettant en place une structure qui permettrait à préparer l'annonce.

Tout au long de ma vie, j'ai souffert avec les sentiments de culpabilité. A chaque fois que mon fils faisait des crises, je me disais «ça y est». Je me culpabilisais en me disant «tout ça c'est ma faute», et je le regardais en me culpabilisant. Cela me hantait et je n'avais personne à qui me confier parce que j'avais honte d'en parler aux ami(e)s et même au sein de la famille. Du côté de ma belle-famille, c'était le blocage total. Je dissimulais tout ce qui concernait les hospitalisations et j'évitais qu'on me pose des questions sur sa santé.

L'une des raisons qui m'a poussé à créer cette association, c'est d'aider d'autres parents à se libérer de ces sentiments, ne plus être complexé de parler de cette maladie et de briser ce tabou qui insinue que c'est une «maladie de la honte», au moyen de campagnes de sensibilisation et d'information au sein de la population afin de sensibiliser les jeunes pour passer des examens sanguins. Comme écrivait Jenny, «***c'est un cri jaillissant du cœur meurtri d'une mère***».

Les parents sont invités à porter un autre regard sur leurs enfants drépanocytaires, changer les mentalités «préjugées» arrêter de croire que c'est de la sorcellerie ou de les sous-estimer. Ils doivent au contraire les aider à prendre régulièrement leurs médicaments, à encourager leurs enfants à faire de bonnes études en leur expliquant qu'ils sont des êtres citoyens à part entière.

J'ai constaté que soigner un adolescent drépanocytaire est encore plus ardu que de soigner un petit enfant. Vers l'adolescence, mon fils a commencé à ne plus supporter d'être accompagné à ses consultations et devenait moins régulier quant à la prise quotidienne de ses médicaments. C'est aussi un autre genre de combat pour les jeunes qui veulent être comme les autres. Ils ne se prennent plus en charge et veulent suivre leurs congénères dans leurs activités, s'exposant ainsi à des risques de complications et de crises douloureuses.

Madame Pauline Mokambo, présidente d'A.S.E.D

ASSOCIATION MATUMAINI-ENFANTS DE L'ESPOIR (MEE)

TEMOIGNAGES DES ASSOCIATIONS SUR DES CAS DE PRISE EN CHARGE DE MALADES

MEE (Matumaini-Enfants de l'Espoir) fait la prise en charge des malades depuis le mois de mai 2004 en RD Congo (Lubumbashi) et en Belgique depuis le mois de Novembre 2004. Cette prise en charge est surtout basée sur :

A. LA PREVENTION

MEE Lubumbashi organise toutes les six semaines des séances d'information et d'éducation thérapeutique pour les parents des enfants malades et pour les malades.

Les parents des malades sont éduqués d'une part à repérer les facteurs favorisant les crises et d'autre part à traiter les douleurs. Les malades quand à eux apprennent à se familiariser avec la maladie.

L'éducation thérapeutique est surtout basée sur l'apprentissage à la reconnaissance des signes annonciateurs de la maladie ignorés par la plupart des parents d'où l'importance de cette éducation.

En Belgique MEE fait la prévention par l'organisation des journées de sensibilisation et d'information et par la distribution des brochures dans les lieux publics.

B. L'ENCADREMENT

Après plusieurs crises, une grande partie des drépanocytaires se retrouvent en décrochage scolaire et basculent dans l'isolement.

Pour ne pas laisser ces drépanocytaires dans l'isolement notre association organise 2 fois par semaine des ateliers artistiques.

Ceci est un moyen de réinsertion sociale proposé aux drépanocytaires membres de notre association en RD Congo.

C. L'AIDE MATERIEL

La précarité dans laquelle vivent la majorité des drépanocytaires fait que les familles se trouvent souvent confrontées à des difficultés de prendre en charge les frais médicaux de leurs enfants pendant les périodes des crises.

Pour les cas qui demandent une intervention urgente, notre association offre son aide. Cette aide se traduit exclusivement dans l'achat des médicaments et des vaccins.

Grâce à ces interventions les vies de quelques enfants ont été sauvées, ces enfants se portent bien aujourd'hui et peuvent encore espérer vivre longtemps.

Le but de cette prise en charge est surtout d'améliorer la qualité de vie des drépanocytaires que cela soit au Nord ou au Sud.

BRÉSIL

Associação de Anemia Falciforme do Estado de São Paulo, BRASIL

Anemia Falciforme, Organização Social e Políticas Pública no Brasil

A Anemia Falciforme é uma doença hereditária resultante de uma mutação genética ocorrida há milhares de anos, majoritariamente, no continente africano. O gene da hemoglobina S foi introduzido no Brasil a partir da colonização portuguesa com o ingresso dos cativos africanos.

No país, o gene está distribuído de forma heterogênea com frequências que variam de 2% a 6% na população geral e de 6% a 10% quando se considera apenas a população negra. Estas pessoas são reconhecidas como portadoras do traço falciforme e não desenvolvem a doença, entretanto a sua união com esta mesma condição genética pode gerar filhos com a doença Anemia Falciforme em 25% de chance a cada gestação.

A organização social das pessoas com Anemia Falciforme no Brasil, se inicia na década de 90, num cenário de invisibilidade política, sócia e étnica, somando esforços com outras instituições sociais em defesa da equidade no Sistema Único de Saúde (SUS), ou seja, que as especificidades da doença e do doente fossem contempladas dentro dos princípios da universalidade e da integralidade da assistência.

Neste estágio de mobilização que o grupo de amigos, familiares e doentes falciformes, da Associação de Anemia Falciforme do Estado de São Paulo (AAFESP) centram esforços nos legisladores da cidade de São Paulo, demonstrando a gravidade da enfermidade e a necessidade destas famílias receberem atenção qualificada nos serviços de saúde, por meio de uma legislação que garantisse a integralidade da assistência baseada no diagnóstico precoce.

No ano de 1997, a Lei 12.357/97 iniciativa da AAFESP com os vereadores da cidade de São Paulo é sancionada pelo Prefeito Celso Pitta. Por essa lei, São Paulo reconhece que a assistência extrapola os serviços de hematologia e a necessidade de instruir adequadamente os profissionais de saúde e de educação em todos os níveis de atenção a saúde, como forma de garantir a qualidade da assistência no SUS.

Em 2005, por meio da Portaria Ministerial Nº 1.391 de agosto de 2005, o Governo Federal do Brasil, institui no âmbito do Sistema Único de Saúde as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Entendemos que esta portaria culmina o ciclo de influência em ação por políticas públicas, fomentado pelas organizações sociais visando a formalização de uma política para Anemia Falciforme no Brasil.

A Associação de Anemia Falciforme do Estado de São Paulo, em quanto protagonista de uma política para Anemia Falciforme reconhece ser uma conquista dos familiares, pessoas com a doença e amigos que somaram esforços para garantir a estas pessoas o direito a saúde.

BURKINA FASO

COMITE D'INITIATIVE CONTRE LA DREPANOCYTOSE AU BURKINA FASO

COMMUNICATION DU CID/Burkina

Thème choisi : Identification des écueils à la prise en charge des patients

Résumé :

Situation du problème au Burkina Faso :

0,75 % de SS et 2 % de SC sur l'ensemble des naissances

Ces pourcentages dans la population et la part relative des deux formes sont différents selon l'âge et le milieu étudié.

Identification des écueils :

- Ignorance concernant la maladie :
 - La maladie est communément considérée comme un « rhumatisme » avec lequel il faut vivre
 - Son origine génétique est soit ignorée soit mal interprétée
 - Il s'agit souvent d'une maladie que l'on veut cacher à l'entourage
 - Elle est réputée létale avant vingt ans ce qui entraîne une angoisse chez les adolescents.
- L'insuffisance de l'offre diagnostique :
 - Le seul moyen diagnostique connu est l'électrophorèse de l'Hb qui est réputée impossible avant 6 mois. Conséquence : il n'y a pas de diagnostic précoce
 - Iso-focalisation n'est possible qu'à l'Université et l'HPLC dans un laboratoire privé. Ces structures ne peuvent répondre à un programme national de diagnostic précoce, base d'une lutte efficace contre la Drépanocytose.
- L'insuffisance de l'offre de soins :
 - Absence de formation continue du personnel de soins, qui fait que le schéma actuel de prise en charge spécifique des drépanocytaires n'est pas connu.
 - Actuellement, les patients ne consultent que lors de complications aiguës (enfant) ou chroniques (adulte)
 - Les consultations dédiées au suivi du drépanocyttaire sont très rares et seulement dans la capitale, non intégrées entre elles et surtout méconnues du public.
 - Difficulté de la prise en charge des complications oculaires : un seul centre dans le pays faisant, une fois par mois, la photo-coagulation laser,
 - Impossibilité de pratiquer sur place des prothèses de hanche lors de nécrose aseptique de la tête fémorale

Ces deux dernières complications sont très fréquentes au BF où l'hémoglobinopathie SC est prépondérante.
- Coût élevé de la prise en charge :

Le suivi en ambulatoire, en dehors des complications, est élevé : Nous avons évalué :

 - Le coût du diagnostic et du premier bilan lors de la prise en charge
 - Le coût des vaccinations
 - Le coût du suivi (consultations régulières + thérapeutiques prophylactiques+ antalgiques)
 - Le coût des examens complémentaires systématiques (annuellement)

Cela représente une somme souvent inaccessible étant donné la pauvreté de la population, et l'existence fréquente de plusieurs malades par famille, d'autant qu'il n'existe au BF aucun soutien socio-économique des patients ou de leur famille.

Conclusion :

C'est pour tenter d'aider à dépasser tous ces écueils qu'a été créé le CID/Burkina. Il a pour but de la promotion de la lutte contre la Drépanocytose. Il ne peut travailler qu'en partenariat que ce soit avec le Ministère de la Santé, l'UFR des Sciences de la Santé à l'Université, ou l'OPPED (l'association de soutien aux malades).

Ses activités seront surtout des actions d'information/sensibilisation en vue des autorités sanitaires (importance du problème au BF), de la population générale (connaissance de la maladie) et des malades et de leurs familles (mesures de prévention). La promotion de la formation des personnels de santé à la prise en charge de ces malades suivant les schémas actuels est un autre des objectifs de l'association.



Organisation Pour la Protection des Enfants Drépanocytaires
01 BP 2694 Ouagadougou 01 Burkina Faso (226) 50 34 31 06
lymariam@fasonet.bf

Etre parent d'un enfant drépanocytaire Au Sud

Les parents d'un enfant drépanocytaire au sud rencontrent essentiellement deux grands problèmes :

L'accès aux centres médicaux et l'accès financier aux soins.

L'accès aux centres de soins :

Les parents vivants dans le milieu urbain ont un peu plus de facilité mais beaucoup ont quand même des difficultés à trouver un médecin pour le suivi de leurs enfants.

Il a de plus en plus de dispensaires mais la plupart des enfants ayant des crises graves sont dirigés vers l'hôpital central de la ville.

Très peu de parents, même s'ils arrivent à accéder aux centres de soins, comprennent vraiment la pathologie de leur enfant et l'importance de l'hygiène de vie.

Les parents du milieu rural rencontre beaucoup plus de difficultés pour les soins car il faut faire de kilomètres pour se trouver un centre de soins. C'est-à-dire pour la plupart aller dans la ville la plus proche. Ces transferts de malades engendrent beaucoup de complications. Beaucoup de parents se tournent vers les soins traditionnels et se rapprochent des centres de soins qu'en dernier recours. Tout cela crée des situations dramatiques.

Le rôle de l'association est d'informer au maximum les parents sur la prise en charge au quotidien de la maladie, avec le peu de moyens qu'ils ont.

La prise en charge financière de la maladie :

Le coût de la prise en charge est très élevée que ce soit pour les gens de la ville, ou ceux du monde rural. Le système de sécurité sociale n'existant pas chez nous, il est difficile de payer les frais médicaux, les examens biologiques, les vaccins et autres. Très peu de parents peuvent prendre en charge complètement les frais médicaux qu'il faudrait pour leurs enfants.

Les difficultés des parents d'enfants drépanocytaires sont très loin de ceux du nord. L'absence de reconnaissance de la maladie, l'absence de prise en charge financière complique la vie des enfants et ceux de leur famille.

**ASSOCIATION NATIONALE DES DREPANOCYTAIRES DU CAMEROUN
A.N.D.)**

3e Congrès Scientifique International de l'OILD

IDENTIFICATION DES ECUEILS A LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS

ASSOCIATION NATIONALE DES DREPANOCYTAIRES DU CAMEROUN (A.N.D.)

RESUME DE LA COMMUNICATION :

La méconnaissance de la Drépanocytose au Cameroun semble être une constante identifiable à travers les quatre catégories que sont :

- les malades drépanocytaires eux-mêmes et leurs familles,
- les populations,
- dans une certaine mesure le personnel soignant,
- et très probablement les décideurs et les autorités sanitaires.

Les écueils à la prise en charge semblent naturellement découler de cette circonstance particulière qui vient d'être évoquée.

Notre contribution dans le cadre du Cameroun va porter sur quelques indicateurs de cette méconnaissance ; lesquels fondent la création en 1993 de l'association dénommée : ASSOCIATION NATIONALE DES DREPANOCYTAIRES (A.N.D.)

Dans un second temps, il s'agira d'évoquer quelques initiatives que l'association a entreprise pour remédier aux différents problèmes que posent :

- l'absence de dépistage,
- les difficultés liées à l'accès aux médicaments, aux soins d'urgence,
- bref d'écueils multiples à la prise en charge des malades drépanocytaires.

Un ouvrage intitulé :

DREPANOCYTOSE :
DE LA PREVENTION A LA PRISE EN CHARGE LA CONTRIBUTION DU MALADE
(HISTOIRE DE L'A.N.D.)

est encours de rédaction et fournira de manière plus exhaustive des éléments liés à notre expérience locale de la maladie drépanocytaire.

Il s'agira enfin de compte, dans le cadre de notre contribution au colloque, d'offrir et de partager nos préoccupations et nos réflexions sur la thématique des Ecueils à la Prise en Charge qui nous semble constituer la résultante de la méconnaissance et du statut marginal de la Drépanocytose.

Douala, 23 juin 2006

Thème choisi : Etre parent d'un enfant drépanocytaire Au Sud.

Résumé :

La drépanocytose qui toucherait environ 50 millions de personnes, principalement les populations noires du sud (Afrique, Caraïbes et Amérique), elle tue essentiellement des milliers d'enfants et se trouve confinée aux traitements et attentions familiales seulement, délaissées de la responsabilité collective pour sa prise en charge et n'est pas encore pris en tant que priorité de santé publique. Pourtant, son traitement est préventif, coûteux et à vie. Invalidante, elle est de surcroît très douloureuse du fait des crises vaso-occlusives prolongées [douleurs osseuses aiguës, accompagnées de fièvres] et quelques fois de sérieuses complications [majoration anémique, hémorragie...]. Et elle présente aussi un risque permanent d'accidents intercurrents. Elle entraîne une détresse de l'enfant et une peur des crises de douleurs que seuls des antalgiques appropriés, y compris morphiniques apaisent. Le couple mère-enfant, fragile et accusé de sorcellerie, se trouve souvent esseulé en première ligne dans la lutte contre cette maladie génétique héréditaire.

Pour les parents, ils souffrent à plusieurs niveaux :

- Mentalement et psychologiquement car ils assistent en larmes, en silence, à ces crises impitoyables ou à la mort de leurs progénitures chéries innocentes. Ceci étant, les parents redoutent de faire d'autres enfants.
- Financièrement, quand on sait que la pauvreté va croissant au sud ; car aujourd'hui 49% de la Côte d'Ivoire par exemple est pauvre, pays relativement riche en Afrique. Du fait de la pauvreté, les soins médicaux ne sont pas des priorités familiales tandis que souvent un repas à peine est offert par jour et que les failles sont nombreuses, sans compter les déplacés des guerres fréquentes dans ces pays pauvres.
- Socialement : les drépanocytaires sont des paria au sud (ce qui fait que les parents se sentent seuls dans la recherche des besoins familiaux à vie).

ASSOCIATION A DA YI

COMMUNICATION SUR LE THEME : INFORMATION ET EDUCATION EN MILIEU SCOLAIRE

Chers Congressistes

L'heure est venue pour chacun de nous prendre conscience des méfaits de la drépanocytose sur le devenir de la société.

Réconnue en 2006 par L'O.M.S. comme première maladie génétique au monde, nous nous devons tous d'apporter notre modeste concours au soulagement de la souffrance de toutes ces personnes atteintes

Que faire?

Pour notre part, en choisissant le thème "INFORMATION ET EDUCATION EN MILIEU SCOLAIRE", nous entendons nous appuyer sur les enseignants, qui, de par leur information, pourraient, transmettre leur savoir a ces enfants malades

L' association "A DA YI" suggère que la diffusion de documents informatifs soient largement soit rendu possible.

Les enseignants seront donc formé à une connaissance plus large de la maladie et ensuite transmettront à leur tour ce message.

QU'EST-CE QUE LA DREPANOCYTOSE ?

Cette question pour bien de personnes reste un sujet tabou.

Avec l'appui des

. Autorités politiques et Médicales

Ainsi que chacun de nous

Nous pourrons compter sur les éducateurs pour aider à mieux connaître cette maladie

BON CONGRES A TOUS ET QUE TOUS NOS EFFORTS CONCOURENT A LA REGENECENSE DE L'HUMANITE;

DOM-TOM CARICOM

A.P.I.P.D O.I.L.D ET CARICOM

A.P.I.P.D O.I.L.D ET CARICOM

La Caraïbe est constituée de 26 pays

Les systèmes sanitaires des pays en voie développement comme par exemple Haïti, Sainte Lucie, la Dominique ont la particularité d'être insuffisants pour résoudre toutes les urgences en matière de soins et de santé, notamment dans les secteurs de villes défavorisées.

Un appel à la solidarité doit être davantage lancé à l'aide extérieure, en vue de créer des centres de santé dans le but de garantir la santé de ces populations dites en grande précarité.

Dans ces pays, le soutien extérieur s'impose avec urgence étant donné l'existence de plusieurs milliers de vies humaines. On y note une insuffisance en centres de santé ou de référence de la drépanocytose comme c'est le cas en Guyane qui est un département d'outre-mer.

La nécessité d'installer un centre de santé dans tel ou tel pays s'impose avec de plus en plus d'urgence pour aider les malades drépanocytaires afin de sauver des vies.

L'A.P.I.P.D, L'A.P.I.P.D. Gpe, L'A.P.I.P.D. Martinique, L'A.D.D.M., La délégation de **l'O.I.L.D DOM-TOM CARICOM ET PAYS LIMITROPHES**, ont donc pris l'engagement de déployer beaucoup d'efforts et de consentir à tout mettre en œuvre pour que les malades drépanocytaires de ces pays répertoriés soient soignés dans des conditions optimales. Il est donc primordial d'avoir une bonne compréhension des avantages et désavantages liés à la situation sociale des malades.

Pour cela, nous avons étudié un plan d'actions en faveur d'une campagne d'information, d'éducation, de sensibilisation pour mieux prévenir la drépanocytose.

NOS OBJECTIFS

NOS OBJECTIFS

A COURT ET A LONG TERME

Reconnaissance de la lutte contre la drépanocytose comme une priorité dans les actions à mener par les gouvernements.

Accroître l'information sur cette maladie et y sensibiliser le public, le personnel de santé, les enseignants et les politiques.

CREER :

- Un centre de référence dans chaque pays en voie de développement ou cela s'avère possible et nécessaire.
- Un centre de prise en charge de la maladie à l'échelle régionale
- Un centre de diagnostic biologique et de dépistage

Ces centres de référence seront aussi des lieux de formation, d'information et de recherche clinique et épidémiologique. L'information et la formation devront ensuite transmigration des villes vers les villages surtout pour les pays en voie de développement.

PROMOUVOIR :

En Haïti, Sainte Lucie, la Dominique, etc... l'accès, avec des prix modérés, aux médicaments utilisés pour la drépanocytose ainsi qu'il en est le cas dans les pays industrialisés.

LANCER :

Un appel à dons par le biais des médias pour les **DOM-TOM**.

ACTIONS A METTRE EN OEUVRE

L'objectif de l'**A.P.I.P.D.** et de l'**O.I.L.D.** dans les **DOM-TOM, LA CARAÏBE ET LES PAYS LIMITROPHES** sera de mettre à la disposition des professionnels de la santé, des étudiants, des malades et de leurs familles toutes les informations disponibles sur la pathologie afin de faciliter l'éducation des populations ainsi que la prise de conscience.

Partout dans le monde, Internet est devenu un outil de communication indispensable et en plein développement dans les zones les plus retirées de la planète, ainsi pour aider les populations concernées à **mieux connaître** la maladie, à **sensibiliser, informer, prévenir** et **partager**, Il serait nécessaire de créer des sortes de « coins net » dans les centres de santé.

PLAN D'ACTION

Le plan d'action s'inscrit dans la continuité du plan d'action de l'**A.P.I.P.D.** et de l'**OILD** tout en tenant compte des évolutions souhaitées par les associations locales.

Des axes prioritaires vont concerner le développement d'actions dans les domaines principaux.

OBJECTIFS DOM – TOM

- Etre un interlocuteur fiable aux yeux des institutions en vue de toute action partenaire
- La mise en place avec les rectorats d'un plan d'information en direction de la communauté éducative
- La prise de contact avec les associations des parents d'élèves
- Une campagne de sensibilisation au dépistage sur grands panneaux publicitaires aussi par le biais de spots télévisés et d'articles dans la presse
- L'électrophorèse de l'hémoglobine doit être inscrit dans les examens pré-nuptiaux

- La formation continue pour le personnel soignant
- La formation des associations aux différentes techniques de la relation d'aide
- La formation de médecins drépanocytologues
- La création d'un centre intégré de la drépanocytose (CID) en **Guyane**
- Création d'une maison des familles (lieu de rencontre avec des associations analogues ou autres)
- L'organisation des colloques, séminaires, congrès entre les différents acteurs dans la Caraïbe et à chaque fois dans un pays différent.
- Développer les liens avec les établissements hospitaliers et les associations concernées par la drépanocytose dans les **DOM – TOM**.
- Mise en place de réseau Ville – Hôpital.

OBJECTIFS CARAÏBE – CARICOM – PAYS LIMITOPHES

- Campagne d'information et de prévention de la drépanocytose par tous les moyens qui s'avèrent nécessaires.
- Formation de personnes impliquées dans la lutte contre la drépanocytose.
- Création de centres de santé ou de drépanocytose.
- Campagne de vaccination contre les infections et les virus dans les pays en voie de développement du **CARICOM**
- Dépistage systématique à la naissance.

NOUS VOULONS

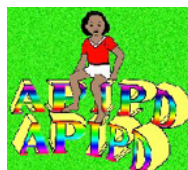
- **Conforter et associer** : les différents acteurs qui mènent souvent à petite échelle et parfois de manière confidentielle, des actions intéressantes qui méritent d'être développées dans un esprit de solidarité et d'humanisme.

La drépanocytose, comme vous le savez risque d'accroître pour certains pays de la Caraïbe une série de problèmes sanitaires économiques et sociaux dont le fardeau est déjà intolérable pour leur population.

A partir de ce constat on voit la difficulté de reconstruire un alinéa social que les institutions et les instances politiques puissent gérer car la société a changé beaucoup plus vite que les institutions.

Avec le soutien de tous, nous voulons relever ces défis.

FRANCE



APIPD

Etre parent d'un enfant drépanocytaire Au Nord.

C'était au début de l'automne, l'échographe s'écria « *ça y est je vois le fœtus* ».

Quelle joie ! En quelques heures toute la famille, tous les amis étaient au courant de l'événement. Ce jour-là, il pleuvait à verse mais pour moi, le soleil resplendissait. Un troisième enfant, et c'est sûr, ce sera le dernier, une superbe famille, la vie était belle, d'ailleurs, nous avons tout pour qu'elle soit belle : **LA SANTE, LE TRAVAIL, UNE MAISON**, etc....

L'hiver arrivait à sa fin, je supportais cette grossesse tant bien que mal, nous étions le 25 mars 1992 et l'obstétricien décida de faire arriver le bébé 2 mois plus tôt « *le bassin est trop étroit, mentionna-t-il, on va vous faire une césarienne* ».

Pour l'opération tout se passa à merveille cependant il y eut un bémol « mon fils naquit dans le coma » et fut transporté ailleurs dans un autre hôpital spécialisé dans ce genre de situation, en réanimation.

La combativité, l'acharnement des médecins ont ramené mon petit garçon à la vie. Quel beau bébé ! Encore une fois, Dieu nous avait comblés.

A la fin de l'été 1992, ce vendredi matin, j'étais seule à la maison avec mon **TAYLOR**, c'est son prénom, ce jour-là comme si la sonnerie du téléphone résonna plus fort que d'habitude, au bout du fil, une voix, une voix féminine : « *je suis désolée m'entendis-je dire* » ; la doctoresse venait de m'apprendre que mon fils était atteint d'une maladie grave, la **DREPANOCYTOSE**. Je hurlais, toute ma vie, toute notre vie, celle de mon **TAYLOR** venait de s'effondrer.

On me fit savoir que la **DREPANOCYTOSE** est une maladie génétique transmise par les deux parents. **CULPABILITE ? DECEPTION ? RAGE ? COLERE ?** Tous ces sentiments confondus ont fait de moi une loque humaine. Cependant, le grand combat de ma vie commença alors. La chair de ma chair était atteinte d'autant plus qu'on m'affirma que ces enfants n'atteignaient pas l'âge de 5 ans. **TAYLOR** est l'enfant de l'amour et l'amour doit vaincre, même la maladie. Je déclarais donc la guerre à cette maladie et là, je me rendis compte qu'il n'y avait pas que la maladie qui nous épuisait mais aussi l'inhumanité des uns, le laxisme et la désinvolture des autres. Quant à moi, je n'avais pas dit mon dernier mot, parce que j'avais les armes : **L'AMOUR ET UN CERVEAU POUR REFLECHIR**, alors j'ai réfléchi... Je n'ai toujours pas gagné la guerre néanmoins j'ai gagné bien des batailles.

Mon cri aujourd'hui après avoir appris que plus de **100 MILLIONS DE PERSONNES A TRAVERS LE MONDE SOUFFRENT DE LA DREPANOCYTOSE**, c'est de vous dire que cela n'arrive pas qu'aux autres. N'attendez pas que la maladie rentre sous votre toit pour

réagir, elle n'attend pas, elle guette et quand cette squatteuse décide d'investir un corps, on a du mal à la faire dégager les lieux, elle vous pourrit la vie, une épée de Damoclès est constamment suspendue sur votre tête qui risque de tomber et de vous la trancher.

La drépanocytose quant à elle, est devenue une maladie universelle, internationale, tout le monde est désormais concerné, compte tenu du métissage et de l'immigration. Non ! cela n'arrive pas qu'aux autres, même si tout va bien, il y a toujours un drépanocytaire tout près de vous, un cousin, une cousine, un collègue de travail, un voisin, etc.... la **DREPANOCYOTSE** est peut-être là.

Alors aidons les à affronter, aidez-nous parents. Les malades sont non seulement victimes de la maladie mais aussi de l'exclusion de la **DISCRIMINATION**, (c'est la maladie des **NOIRS**, dit-on souvent) – ne sommes-nous tous pas des êtres humains ? Enfin, je le crois. Il y aurait-il des malades différents de par leurs origines ?

Pour l'heure, mon **TAYLOR** fait moins de crises, on lui change le sang tous les mois et je l'entends moins nous dire « **J'AI MAL COMME SI ON ME CASSAIT LES OS AVEC UN MARTEAU PIQUEUR, COMME SI J'AI UN CYCLONE, UN TREMBLEMENT DE TERRE DANS LE VENTRE, COMME SI ON M'ENFONCAIT UN FER CHAUD DANS LE CŒUR ET COMME SI JE BRÛLAIS DANS UNE FOURNAISE ARDENTE, S'IL TE PLAÎT MAMAN TROUVE LA SOLUTION. JE SUIS TROP JEUNE POUR MOURIR...** » ...

Par contre, il me dit souvent « **tu vas être grand mère tu prendras dans tes bras, TAYLOR deuxième du nom. Je ne demande plus le droit de mourir, mais le droit de vivre, d'être soigné.** »

J'ai souvent dormi dans les chambres de l'hôpital, à même le sol. J'ai souvent hurlé que mon fils n'était pas un drogué à la morphine mais un enfant qui avait très mal. J'ai souvent pensé que la mort annoncée était arrivée. J'ai souvent perdu pieds, souvent été découragée, anéantie par la fréquence des crises, j'ai souvent perdu confiance en mes interlocuteurs, souvent pensé que **TAYLOR** et moi étions dans une bulle, et que rien d'autre n'existait à mes yeux. Aujourd'hui, je dis que malgré la maladie de mon fils, je suis une maman comblée. Oui, mon **TAYLOR** me comble, il nous comble car avant tout, c'est l'enfant de l'**AMOUR** et il dit être heureux d'être là... L'**AMOUR** a vaincu.

Jenny HIPPOCRATE
Maman de Taylor

ASSOCIATION SOS GLOBI



SOS GLOBI

Association de prévention et de lutte contre les maladies du globule rouge

DREPANOCYTOSE et THALASSEMIES

Tel/fax: 0164309332 courrier : sos.globi@hmn.aphp.fr

www.sosglobi.fr

ACCOMPAGNEMENT PSYCHOLOGIQUE DES FAMILLES DREPANOCYTAIRES GROUPES DE PAROLE

PUBLIC VISE

Parents d'enfants drépanocytaires (200 naissances /an Île-de-France)

OBJECTIFS

Rompre l'isolement

Déramatiser

Rétablir la confiance

Aborder les tabous liés à l'identité culturelle

PARTENARIATS ACTIFS, QUATRE SITES

C. H. Sud Francilien, EVRY 91 Dr Leblanc et May,

C. H. I.C., CRETEIL 94 Dr Bernaudin

C. H. René Dubos, CERGY-PONTOISE 95 Dr Réтали

C. H. de la Fontaine, SAINT-DENIS 93 Dr Lorilloux et Amar

PERIODICITE

1 séance / 6 semaines, Samedi, 2 heures /année scolaire

ACTEURS

Ethno psychologue, Mr Ondong-Essalt, Médecins

Parents, accompagnants...

OCCASIONNELLEMENT

Ados, Adultes drépanocytaires

Témoignages de parents

FREQUENTATION

Variable d'une séance à l'autre, d'un groupe à l'autre, de 8 à 25 parents

LOGISTIQUE

Équipe soignante

ORGANISATION

1ère séance : Choix des thèmes et Calendrier

TROIS THEMATIQUES

CONNAISSANCE DE LA MALADIE

- L'annonce de la maladie
- La maladie et ses complications
- La douleur et sa prise en charge

LA SOUFFRANCE

- La souffrance des parents / enfant / couple
- Relations du couple, relations familiales
- L'enfant drépanocytaire et la fratrie

L'INSERTION SOCIALE

- Les traditions culturelles
- La vie de tous les jours
- L'école, le sport
- Les voyages, les vacances
- Étapes et difficultés à surmonter
- Représentations traditionnelles / transmission génétique

Thèmes n'obtenant pas l'unanimité

DPN, I.G. thérapeutique, Procréation Médicale Assistée

APPORTS IMMEDIATS

- Interprétariat entre parents
- Partage mutuel des expériences
- Soutien du groupe
- Consolidation des couples en péril

CONCLUSIONS

- La participation et la motivation de l'équipe soignante garantie le succès
- Amélioration de la pratique médicale
- Activité qui s'intègre dans la continuité des soins
- Face à l'adhésion inégale des familles
- Aide psychologique individuelle ou familiale

BILAN POSITIF POUR SOS GLOBI

- Solidarité Inter familles
- Diminution de l'idée de mort ancrée dans l'imaginaire africain
- Créations d'associations locales
- Renforcement du réseau associatif
- Diffusion de l'information
- Meilleure connaissance de la filière de soins
- Soutien à la filière de soins
- Renforcement de notre rôle de partenaire

PERSPECTIVES

- Généralisation
 - Accompagnement indispensable après l'annonce
 - Promotion de la Prise en charge multidisciplinaire
- Projet d'éducation des familles
 - Prévention des crises, apprentissage à la surveillance
 - Favoriser les Consultations en soins infirmier



ASSOCIATION DREPAVIE

Thème : **Information et Education en milieu scolaire**

La crise douloureuse dite aussi crise vaso-occlusive (CVO) est au centre de la pathologie drépanocytaire. Pour les malades (enfants comme adultes), ces crises, qui peuvent survenir à tout moment, représentent la principale cause de l'angoisse quotidienne. Une bonne connaissance de la maladie par l'entourage familial, professionnel et scolaire apparaît donc rassurant pour toute la cellule familiale. Or, c'est souvent loin d'être le cas.

L'association DREPAVIE s'est donnée comme objectifs prioritaires l'information et l'éducation sur la drépanocytose, à travers la diffusion de différents supports éducatifs et pédagogiques. Au cours des différentes missions de sensibilisation et d'information que nous avons pu mener dans plusieurs établissements scolaires de la région Alsace, un constat s'est imposé à nous : une grande partie de la population, notamment dans le corps enseignant, méconnaît encore cette maladie.

A l'heure où tous les parents vivent l'entrée de leur enfant à l'école avec une certaine fierté, cette étape reste pour les parents d'enfants drépanocytaires une source d'angoisse, qui peut être formulées par les questions suivantes :

- *Connassent-ils la maladie de mon enfant à l'école ?*
- *Faut-il leur en parler ?*
- *Sauront-ils faire face à une crise ?*
- *Le croiront-ils quand il aura mal ?*
- *A force de crises répétées, le garderont-ils à l'école ?*
- *Pourra t-il suivre une scolarité normale ?*

Cette dernière question débouche sur l'appréhension concernant la capacité future de l'enfant à intégrer la vie professionnelle. Une peur qui est d'autant plus justifiée que pour beaucoup, la drépanocytose garde encore une connotation fataliste.

L'information et l'éducation des parents et des enseignants sur la maladie sont indispensables pour permettre aux malades de mieux gérer la maladie au quotidien. La mise en place d'un plan d'action sanitaire et social en faveur des personnes drépanocytaires reste le meilleur moyen de faciliter leur intégration scolaire et professionnelle. Un tel plan pourrait se présenter sous forme de **programmes nationaux de sensibilisation et d'information, en milieux scolaire et universitaire avec des campagnes de dépistage de la drépanocytose.**

ASSOCIATION DE LUTTE CONTRE LA DREPANOCYTOSE Orléans (ALCD)

Thème choisi par l'ALCD Orléans: "ETRE PARENT D UN ENFANT DREPANOCYTAIRE"

C'est vivre une angoisse très intense toute sa vie, car on s'attend toujours au pire.

Dans ce combat de la survie, vous allez tout hypothéquer, la joie de vivre particulièrement et la tristesse meublera toutes vos journées dans l'attente du jour fatal.

C'est un véritable sacrifice qu'il faudrait consentir par une présence continuelle et indispensable auprès de votre enfant.

Cependant le profond sentiment d'amour qui vous attache à votre enfant vous poussera à vous battre pour reculer l'échéance.

En nous unissant tous ensemble, en partageant nos expériences, nous pourrons à terme gagner cette véritable épreuve par un soutien mutuel, des conseils réciproques et un échange d'amour.

Il est simplement difficile d'en parler vraiment car notre peine durera toute la vie tant qu'il n'y aura pas de remède. Et malheureusement il faut l'accepter de manière tout à fait héroïque.

La présidente de l'ALCD Orléans
Madame BABAKANA Jeanne

ASSOCIATION DORYS

DORYS



Association Internationale de
Lutte Contre la drépanocytose.

1^a place des orphelins
67000 Strasbourg.
<http://www.dorys-asso.org>
constant.vodouhe@libertysurf.fr

Etre parent d'un enfant drépanocytaire en Europe

Ce témoignage d'un couple Africain vivant en France résume la prise de connaissance de la maladie dans leur foyer, puis leurs craintes, inquiétudes voire angoisses. Elle retrace aussi la mobilisation contre la maladie, les périples de tous les jours, l'inscription à l'école de l'enfant malade...

Quelles sont les différences entre parents d'enfant drépanocytaire en Europe et parents d'enfants drépanocytaires en Afrique ? La maladie et les précautions envers elle changent t-elles d'un continent à l'autre ?

ASSOCIATION SOLIDARITE JEUNESSE CONGO-KINSHASA (SJCK)

Solidarité Jeunesse Congo-Kinshasa est une association coiffée d'une double casquette Nord-Sud, spécifiquement franco-congolaise. Elle est donc d'une part à vocation humanitaire de par sa représentation et son intervention auprès des familles, d'enfants et jeunes démunis et orphelins de la Drépanocytose et du VIH-Sida en RDC.

L'identification des écueils à la prise en charge des patients drépanocytaires est le thème retenu pour la communication associative de SJCK. SJCK se limitera ici à la prise en charge infantile, des patients de 0 à 5 ans, chez qui le taux de mortalité est de plus élevé.

Cette population infantile drépanocytaire souffre doublement du manque de vaccination nécessaire ou du non-respect du calendrier vaccinal par leurs familles du fait du fossé existant entre le coût des médicaments et le pouvoir d'achat des congolais.

Il se pose régulièrement dans des familles de 7 à 11 enfants avec déjà 2 à 3 enfants drépanocytaires le dilemme de nourrir toute la maison ou de sacrifier le reste de la famille pour quelquefois un seul qui est mal né. Attendre les crises pour courir chez le médecin quand on peut est souvent préférable à une prévention vitale.

Il faut donc une réelle volonté politique nationale.

La mise à disposition des médicaments se double d'obstacles socio-culturels : dans l'imaginaire des Congolais, une maladie incurable est une maladie du mauvais sort, de la sorcellerie ou des forces occultes.

GUINEE



ASSOCIATION GUINEENNE de LUTTE contre la DREPANOCYTOSE

ASSOCIATION GUINEENNE DE LUTTE CONTRE LA DREPANOCYTOSE (AGLuD)

RESUME DE LA COMMUNICATION DE L'AGLuD

PROBLEMATIQUE DE LA PRISE EN CHARGE DE LA DREPANOCYTOSE EN GUINEE

Auteurs: Mohamed CONDE, Mamadou Oury TALL, Abdoul Adjidjou BAH, Solomany DOUMBOUYA

Résumé : La prise en charge des personnes atteintes de drépanocytose en Guinée constitue un véritable problème.

Hormis quelques études monocentriques dans certaines structures hospitalières (Service de Pédiatrie de l'Hôpital National DONKA, Hôpitaux de Fria et Kamsar avec des prévalences respectives de 5.04%, 13.6%, 5.75%), il n'existe aucune étude nationale sur la prévalence de la drépanocytose en Guinée.

En Outre, l'inexistence de structures biomédicales spécialisées ou de référence dans le dépistage et la prise en charge de la drépanocytose, l'absence de programme national pour la drépanocytose, le manque d'équipements des structures hospitalières existantes (aucun hôpital public ne dispose d'appareil d'électrophorèse de l'hémoglobine), l'insuffisance de campagnes de sensibilisation et d'information sont autant de facteurs qui concourent à l'élévation de la morbidité voire de la mortalité due aux complications de la drépanocytose notamment chez les enfants.

Il est donc temps de tirer la sonnette d'alarme afin d'attirer l'attention des autorités politiques guinéennes et les organismes internationaux sur cette souffrance que vit les personnes atteintes de drépanocytose en Guinée.

HAÏTI

LAAF (Haïti)



Plus de 8 millions d'habitants : **95% noirs** - 4 % de mulâtres -1% autres.

Population rurale : 65 à 70 %

- **40%** sont âgés de moins de 15 ans (**3, 200,000**).
- **15%** ont moins de 5 ans (**1, 240,000**)

Les femmes en âge de procréer représentent **45%** de la population (**3, 600,000**)

- **naissances vivantes par an** : 282,000 environ dont ¼ dans les services de santé et le reste .à domicile par des accoucheurs qualifiés ou des matrones traditionnelles
-

La drépanocytose n'est pas une priorité dans le plan de santé du gouvernement haïtien et, à quelques exceptions près, **les médecins n'ont pas une formation orientée vers la prise en charge systématique de l'affection en tant que problème de santé publique**

Il a été estimé que 1 sur 237 naissances vivantes serait victime de la maladie SS par an et 1 sur 333 de la maladie SC et il n'y a qu'une association, fondée en 1989, à avoir une clinique de prise charge partielle de moins de mille drépanocytaires pour tout le territoire

Des contraintes de nature démographique, sociale, culturelle et économique ne permettent pas l'application du dépistage néonatale à la majeure partie de la population, mais une approche axée sur une médecine sociale bien adaptée pourra apporter des solutions utiles à long terme, en focalisant l'attention sur les âgés de moins de 5 ans, les femmes enceintes et celles en âge de procréer pour le dépistage, et surtout sur la conscientisation et la formation des travailleurs de la santé

ETRE PARENT D'UN ENFANT DREPANOCYTAIRE DANS LE SUD

A Madagascar comme dans la plupart des pays du sud, il n'existe aucune couverture sociale, et sanitaire. Et la drépanocytose est encore inconnue pour bon nombre de malgache, et porte à tort, le surnom de la maladie du sud- est à cause de sa haute prévalence dans cette région.

Pour les familles atteintes de cette maladie et surtout pour les parents dont la lourde charge serait de gérer cela au quotidien, la vie devient un parcours du combattant.

Deux cas se posent :

Les parents ne connaissent pas la maladie, et n'ont aucune information sur celle-ci.

Lors des crises et ou lorsque l'enfant est malade :

Il est soigné comme tout le monde, bien souvent pour le palu, ou autre maladie, fréquente dans la région où il habite.

La prise en charge de l'enfant drépanocytaire, ne peut se faire dans les règles instituées, dans la mesure où on ne peut mettre un nom sur ses maux.

Des errances de diagnostics, coûteuses et des traitements parfois inutiles, ruines des familles entières.

Une maltraitance involontaire s'instaure et cela bien malgré les parents.

Accusé à tort de flemmardise, et ou de caprices, et d'égoïsme envers son entourage. L'enfant est rejeté malgré lui, Car bien souvent, la famille se compose de plusieurs fratries.

Ne sachant plus comment « gérer » ces « crises » qui se font souvent répétitifs et impressionnantes, beaucoup de parents se résignent à abandonner leur enfant aux orphelinats, où ils espèrent que ceux-ci auront une deuxième vie meilleure que dans leur propre famille.

Les consultations chez les médecins souvent trop chers, et les médicaments hors de prix, les amèneront vers des pratiques beaucoup plus traditionnelles (herboristes, et autres tradipraticiens...)

Par chance, il existe souvent des tradipraticiens qui parviennent à soigner et ou soulager les crises des drépanocytaires, surtout dans la région où celle-ci est de haute prévalence. La flore malgache étant riche en pharmacopée.

Mais malheureusement, il arrive que par ignorance, des pratiques « barbares » sont amenés à être administrées sur les malades lors des crises, et ou d'ostéomyélites.

En effet le gonflement sans explications externes d'un membre (hand and food system), ou crises osseuses, emmène les parents à consulter des masseurs qui font plus de mal qu'autres choses et amplifient les douleurs des malades.

Mais pourrait-on reprocher à ces parents d'avoir essayé de soulager leur enfant, avec le moyen qu'ils avaient ?????c'est à dire bien souvent RIEN.

Le deuxième cas

Les parents sont au courant et connaissent la maladie.

Communément appelé maladie du sud est, il est fréquent que lors des premières crises, et ou des premiers symptômes de la drépanocytose, les parents originaires de cette région sont très vite alertés, et savent où s'y rendre.

Mais celui-ci est toujours question de moyen financier, et d'information.

Lorsque les parents peuvent prendre en charge la maladie de leur enfant, il leur est facile de se rendre dans les centres où certains médecins prennent en charge la drépanocytose, et suivre les conseils de ceux-ci.

Mais bien souvent, fautes de formations continus, et d'apport pédagogique, l'accès limités ou très peu, aux évolutions de la science sur la prise en charge de la drépanocytose, les médecins n'ont pas d'autres solutions que de proposer des traitements qui sont parfois, aléatoires.

Malheureusement même lorsqu'ils sont au courant de la maladie, et cela est le cas d'une très grande majorité, il arrive que des parents ne puissent soulager, ou prendre en charge les crises de leur enfant, encore moins le suivi des traitements, lorsque ceux-ci peuvent être accessibles et existant dans les pharmacies.....

Pour citer ce qu'a dit un jour un grand professeur : « ils ont le choix entre nourrir les autres ou laisser mourir un des leurs ». Au jour d'aujourd'hui il est impensable de penser que ce genre de choix soit imposé à des parents. Le manque d'information, et les zones souvent enclavés, nuisent à la prévention et à l'accès aux soins des familles.

L'importance de l'hydratation lui-même, chez le drépanocytaire, est encore méconnue dans plusieurs familles, et même chez des soignants...

L'eau courante, n'existe pas dans tous les foyers, et quand bien même elle y est, elle n'est pas potable. L'eau minérale étant un produit de luxe, il est important que les parents puissent être éduqués en ce sens, avec des moyens simples de prévention.

Dans certaines régions, lors des crises de leur enfant, les parents ne peuvent faire autrement que d'emprunter le seul moyen de transport, qui est la charrette à bœuf, pour rejoindre le dispensaire le plus proche. Afin d'épargner de longues heures de marche douloureuse.

Sur le plan scolaire :

La prise en charge ne peut être instituée dans les établissements, et les parents se retrouvent souvent démunis, face aux crises répétées.

Mode de garde par la famille, et les voisins lorsque celui-ci est possible.

Pour ces parents, aux soucis du présent se rajoutent le souci de l'avenir pour leur enfant, sur le plan familial et professionnel.

Sur le plan professionnel :

Bien des parents savent que, malgré eux, certains enfants en âge de travailler ne peuvent garder un poste fixe, dues à leurs crises répétitives.

Ils restent donc à la charge des parents, sans qu'il y ait un apport supplémentaire à leur salaire.

La plupart des employeurs ne peuvent « supporter » les absences répétées des parents face aux crises de leur enfant. Ignorant eux même la virulence de la maladie.

Alors les parents multiplient d'ingéniosité pour faire garder les enfants malades, soit par la famille ou par des voisins. Heureusement que nous avons encore « cette chance » dans notre culture d'une vie communautaire, où certains services envers nos progéniture ne se monnaient pas, du moins le plus souvent possible.

Pour pouvoir joindre les fins de mois difficiles, et supporter les coûts des traitements, et ou de pouvoir soigner leur enfants, ils sont parfois obligés de multiplier les rentrées d'argent au foyer : multiplier les métiers, et faire des petits travaux dans leurs heures libres.

Sur le plan social :

Au-delà de tous ces obstacles, il existe un autre aspect de la drépanocytose dont doit faire face les parents et qui ne peut être négligeable dans nos pays.

L'apriori et les tabous que l'on met socialement sur la drépanocytose, et la famille concernée. Lorsque les parents ont la « chance » d'habiter dans les grandes villes ou ont les informations requises sur la drépanocytose, « vivre » avec cette maladie, est certes pénible, mais gérable et pas honteuse. Ils peuvent en parler sans crainte, d'être montré du doigt, ni d'être traité en pestiféré.

Dans les campagnes, et dans certaines familles, elles restent jusqu'à aujourd'hui un sujet tabou, et les personnes issues des zones de prévalences sont jugées à tort, et bien souvent avec des dénouements malheureux quand aux mariages....

Pour tous parents de drépanocytaires, être spectateurs devant les souffrances de son enfant est une torture.

A la culpabilité se heurte souvent la dissolution d'un mariage et d'une famille entière.

Bien souvent dans ces cas, seule la mère se retrouve à avoir à sa charge les enfants, et surtout l'enfant drépanocytaire.

Pour ceux des pays du sud, où il est de culture, et honneur de pérenniser le nom de la famille, la « sentence » est encore plus dure lorsque l'enfant malade s'avère être l'unique garçon.

Avec la révolution numérique et Internet, ceux-ci s'aperçoivent très bien du précipice immense qui existe entre la prise en charge des malades des pays du Nord, et des pays du sud.

Face à cette injustice, avoir mis au monde un enfant drépanocytaire du « mauvais côté géographique de la terre » s'ajoute à la culpabilité déjà existante dans leur cœur.

Alors ils puisent leur courage dans l'espoir..... L'espoir qu'un jour « ce lot » de crise se termine, et que leur enfant puisse un jour avoir le silence de son corps, et comme récompense, une vie meilleure.

D'où l'importance des associations dans ces pays, et de les aider dans leur lourde tâche de préventions, d'éducatives mais aussi d'information. C'est que fais déjà, l'association LCDM et cela sans aucune aide financière de l'état, mais de bénévoles et de privées, se sentant concernés par la cause de la drépanocytose.

Il est également important d'aider les médecins et les soignants de tous les secteurs (PMI, Dispensaires,.....) à accéder aux informations, et aux formations des différentes évolutions de la science.

Ceci, afin que la pauvreté une fois de plus ne soit pas un frein à la prise en charge de la drépanocytose, qui est en elle-même **UNE MALADIE DE L'INEGALITE SOCIALE.**

Profil épidémiologique de la drépanocytose en Mauritanie

K.Ba, V.M.Deyde, I.S.Khalifa, B.Ly, A.Ball, S.Fattoum, B.B.Lo,

La Mauritanie du fait de sa situation géographique, est un carrefour de civilisations. En effet, sa population est composée de noirs d'origine négro-africaine et d'arabo-bérbères.

Les arabo-bérbères sont composés de Maures blancs (MB) et de Maures noirs (MN), et la population noire est composée de Pulars (P), Soninkés(S), Wolofs (W), et de Bambaras (B).

Dans ce contexte multiethnique, la population mauritanienne constitue un milieu intéressant pour une étude des hémoglobinopathies, maladies génétiques les plus fréquentes au monde.

Les objectifs visés sont de déterminer la fréquence, la nature et la répartition des hémoglobinopathies d'une part, et d'identifier les groupes et les régions à risques d'autre part.

Ce travail a été réalisé sur un échantillon de 700 donneurs de sang sains au centre hospitalier national (CHN) de Nouakchott.

Après le prélèvement de sang, les culots globulaires ont été préparés et conservés à + 4°C avant d'être acheminés au laboratoire des hémoglobinopathies de l'hôpital des enfants de Tunis.

Les différentes hémoglobines ont été séparées par isoélectrofocalisation et leurs concentrations déterminées par électrophorèse sur acétate de cellulose à pH alcalin.

La concentration d'HbF a été déterminée par la méthode de dénaturation alcaline et des tests de solubilité ont été réalisés sur certains prélèvements pour confirmer la présence de l'HbS.

L'échantillon est composé de 72,3 % de noirs et 28,7 % de blancs âgés de 18 à 63 ans et couvre les six ethnies.

L'étude a mis en évidence 116 cas d'hémoglobinopathies composés de 4 types d'anomalies : trait S, trait C, variant δ et le trait β -thal.

La drépanocytose hétérozygote (trait S) a été retrouvée chez 61 donneurs, ce qui correspond 52,5 % des anomalies et à une prévalence de 8.71 %.

Sa prévalence dans la population noire est élevée avec un taux de 20,45 % retrouvé chez les Soninkés.

Sa répartition géographique a montré une prévalence plus élevée dans les régions du sud de la Mauritanie avec un taux de 23,6 % au Guidimakha.

En conclusion, cette étude montre que la drépanocytose est fréquente en Mauritanie. Elle constitue un problème de santé publique qui nécessite la mise en place d'un programme de lutte.

Être parent d'un enfant drépanocytaire au Sud cas du Niger

En décembre 2005, le nombre de nigériens AS c'est à dire porteurs de la tare est estimé 2. 370 000 habitants; le nombre de sujets atteints par la forme SS c'est à dire la drépanocytose maladie est estimée à 540 000 habitants. Une étude réalisée au Niger en 1993 a montré que la drépanocytose représente 3,83% de l'ensemble des pathologies. Aussi, la drépanocytose doit être considérée comme un problème de santé publique car de par sa symptomatologie, l'évolution de la maladie est dramatique de par la fréquence des consultations, des hospitalisations et des transfusions sanguines répétées.

Les drépanocytoses, qu'ils soient du nord ou du sud partagent les mêmes souffrances, les mêmes inquiétudes les mêmes anxiétés. Mais la différence entre ces deux catégories de malades réside dans le fait que ceux des pays développés disposent d'infrastructures, de personnels qualifiés disponibles et pus de moyens pour soulager leurs douleurs, alors que ceux du sud manquent de beaucoup de facilités donc résignés à souffrir dans le silence.

La pauvreté est une réalité dans les pays du sud. Il est clairement établi qu'aucun développement durable ne peut se faire sans une population en bonne santé. Or à l'évidence, la drépanocytose constitue non seulement un frein au développement par sa morbidité, mais aussi un facteur aggravant la pauvreté du fait des coûts engendrés par la prise en charge

- le coût de la prise en charge locale du drépanocytaire en phase épi critique, c'est à dire en dehors de toute crise est estimé à 20 000 Fcfa par mois chez l'enfant et 15 000F CFA chez l'adulte. L'hospitalisation non compliquée coûte 55000F CFA, elle coûte 220 000F CFA à 1. 500 000F CFA en cas de complications (pose d'une prothèse de hanche) voire 12.000 000F CFA pour les cas d'évacuation sanitaire à l'étranger. Ces coûts très onéreux sont hors de la portée d'un nigérien où le SMIG est de 31000FCFA.

Les conséquences de cette maladie sont immenses, car la prise en charge curative et le suivi préventif permanent grèvent de façon drastique le budget familial surtout quant on sait que le pouvoir d'achat global du Nigérien est bas. Selon une étude, seulement 8,9% des parents de drépanocytaires ont un revenu suffisant contre 59,3% avec un revenu faible et 32,8% avec un revenu intermédiaire. La moyenne d'hospitalisation du drépanocytaire est de 4 fois par an.

La souffrance du drépanocytaire s'étend à la famille car quand l'enfant drépanocytaire est en crises douloureuses, cette douleur est ressentie non seulement par les parents directs, mais aussi par tout l'entourage, c'est à dire; la famille au sens large, les amis, les voisins et même le personnel soignant. Quand le drépanocytaire est malade, c'est tout l'entourage, c'est toute la famille qui est malade.

L'impact socio-économique de l'affection pèse sur les familles, la communauté tandis que les connaissances et les moyens thérapeutiques ne sont pas à la porté des couches les plus vulnérables. Certains parents démunis voient leurs enfants emportés par la mort devant leurs yeux par manque de moyens financiers car il faut de l'argent pour qu'un médecin examine le malade même en cas d'urgence, il faut de l'agent pour accéder à un lit d'hospitalisation, il faut de l'argent pour avoir les médicaments, il faut de l'argent pour accéder aux services spécialisés des hôpitaux, il faut de l'argent pour tout.....

Ce sont les parents qui vivent le martyr avec leurs enfants, passant des nuits blanches en leur compagnie, pleurant à leur côté dans le désespoir, vidant les poches et sillonnant les pharmacies pour un recours à une espérance de vie pour leurs enfants en danger. Imaginez un parent observant son enfant subissant toutes les intensités de la douleur où la médecine moderne elle-même est impuissante à soulager la douleur.

Une attitude de culpabilité réciproque existe entre l'enfant drépanocytaire et ses parents, une prise en charge psychologique est donc nécessaire pour les malades et leurs parents qui sont toujours anxieux et résignés à voir souffrir leurs enfants, guettant la mort d'une crise à une autre. Les drépanocytaires supportent une souffrance physique tandis que les parents subissent une souffrance morale. Lequel des deux groupes souffre le plus ??????

ETRE DREPANOCYTAIRE AU SUD :

LA LUTTE CONTRE LA STIGMATISATION DU DREPANOCYTAIRE POUR SA PRISE EN CHARGE

La vie du drépanocytaire africain ou du sud est une vie pleine de stigmatisation, d'abord en famille, puis dans la société et même jusqu'au lieu du travail.

En effet, en République Démocratique du Congo (RDC), un enfant drépanocytaire n'est jamais accepté. Dès que la famille se rend compte que leur enfant est drépanocytaire, la première réaction, c'est d'abord la condamnation et puis le rejet quasi-total du malade ; c'est une nouvelle à cacher que ni les voisins ni les membres de la famille ne doivent connaître. Ce n'est pas rare de voir ces enfants enfermés dans les maisons à tel point qu'ils deviennent même déprimés. Quand les visiteurs arrivent, l'enfant drépanocytaire, surtout celui dont la morphologie manifeste clairement la maladie, doit être caché, hors de la vue des visiteurs. Il n'a pas droit aux plaisirs dont a besoin toute personne.

Quand il arrive que le drépanocytaire soit en crise et que malgré les soins qu'on lui donne, la crise ne s'amende pas, il lui est souvent tenu des langages comme celui-ci : « mourir, tu ne meurs pas, Guérir tu ne guéris pas. Alors que veux-tu ? »'. C'est une façon de dire qu'on n'en a assez de lui, qu'on ne veut pas de lui.

Par ailleurs, la pauvreté qui déchire la société congolaise en particulier et Africaine en général vient se greffer encore comme élément ou facteur renforçant cette stigmatisation, car, désarmés devant les conditions de vie qui demandent des grands efforts physiques, l'apport de chacun, même des enfants est exigé, le drépanocytaire, improductif qu'il est, devient la cible de toute la famille et est souvent victime des paroles moins courtois de leurs propres membres de famille. Les conflits entre familles paternelles et maternelles sont fréquents avec comme conséquence la stigmatisation, le rejet de l'enfant il est appelé « enfant sorcier, enfant suceur de sang », enfant de mauvais sort qui n'attend que les parents aient un peu d'argent pour déclencher sa crise. Ainsi, il n'est pas rare de voir les enfants fuir leurs familles et se retrouver ainsi dans la rue où les conditions ne leurs permettent pas du tout de vivre plus longtemps.

Cette stigmatisation suit le drépanocytaire même jusqu'à l'embauche. En effet, bien qu'ils soient compétents, même plus compétents que les autres, les drépanocytaires sont difficilement engagés. Dès que les employeurs apprennent que leur future récipiendaire est drépanocytaire, c'est la catastrophe : le contrat est aussitôt résilié et le pauvre garçon ou la pauvre fille est délaissé à son propre sort. Le drépanocytaire vit ainsi une injustice sociale

délibérément entretenue et dont malheureusement ne fait mention ni le pouvoir public ni les organisations internationales.

C'est pourquoi nous en appelons à l'implication des gouvernants et de la communauté internationale dans la lutte contre le rejet des personnes drépanocytaires pour la réussite de leur prise en charge. Il faudra mettre un accent particulier sur l'information soutenue par les médias.

Les Eglises qui devraient avoir comme mission d'accueillir les personnes rejetées doivent cesser de devenir des marchepieds pour la stigmatisation des personnes drépanocytaires.

Enfin, si le monde entier peut se mobiliser contre cette maladie nous croyons que dans dix ans, nous réussirons à redonner aux personnes drépanocytaires leur dignité, leur droit à la vie et un espoir. La drépanocytose est une maladie comme toutes les autres. Elle n'est pas une maladie honteuse, ni un mauvais sort, ni même la sorcellerie. En stigmatisant ou rejetant les personnes drépanocytaires, nous contribuons à la souffrance et à la mort de ces derniers et non à la recherche de leur prise en charge.

C'est pourquoi nous devons lutter contre cette stigmatisation, en élargissant les possibilités de reconnaissance juridique, en éduquant et en informant la société sur la maladie. Et de trouver des solutions, des stratégies, de développer un réseau international pour une prise en charge effective.

LE COMITE

REGROUPEMENT DES PARENTS ET ENFANTS ENCEPHALOPATHIES ET DREPANOCYTAIRES (REPED)

Notre Association, le REPED a constaté un manque grave d'informations utiles et adéquates sur les maladies des grandes endémies et sur la santé génésique en général et particulièrement la drépanocytose, qui constituent des obstacles majeurs au développement des régions africaines, ainsi que les graves conséquences qui, jusqu'à ce jour sont sous estimées ou ne sont pas correctement prises en charge ou en compte dans la mesure de la profitabilité, de la rentabilité et de la compétitivité au niveau des entreprises (MICRO), des secteurs (MESO) et des économies nationales (MACRO).

L'organisation du 3^{ème} congrès international sur la drépanocytose est une interpellation faite aux spécialistes de la santé, aux organismes humanitaires, aux gestionnaires des entreprises et des stratégies macroéconomiques ainsi que les bailleurs de fonds en vue d'apporter une certaine contribution à l'effort universel visant à réduire l'incidence de la drépanocytose au sein de nos populations.

Pour le REPED, des mesures spécifiques bien orientées doivent être prises afin de sauver des vies humaines en sursis et maîtriser les coûts de soins de santé supportés par les familles et les entreprises.

C'est dans ce cadre de la recherche des pistes de solution que le REPED envisage des propositions allant dans le sens de prévenir la drépanocytose et de l'amélioration de prise en charge.

Il souhaite que le dépistage se fasse précocement à tous les niveaux, par là nous voulons dire périphérique, central et intermédiaire.

a) Au niveau périphérique, appuyer ou faciliter ne fût ce que le test de solubilité ou d'itane, le test de falciformation et l'examen de la morphologie érythrocytaire.

b) Au niveau central subventionner le test d'iso focalisation électrique, la chromatographie et le test anténatal (PCR) et enfin.

c) AU niveau intermédiaire, rendre accessible à tous le test de l'électrophorèse d'hémoglobine à PH alcalin.

En ce qui concerne la prise en charge, le REPED envisage la création des coopératives génératrices de revenu où seront embauchées les personnes SS à exercer de métier au regard de leur aptitude physique pour leur permettre de se rendre utile à leur famille et de s'assumer à tous égards.

De tout ce qui précède, le REPED partisan de la prévention, envisage d'organiser des sessions de formations des formateurs dans le cadre de détection précoce et de la formation des communicateurs en santé capable de véhiculer à tous les niveaux l'information sur la drépanocytose.

ETRE PARENT D'ENFANT DREPANOCYTAIRE

INTRODUCTION

La drépanocytose constitue la maladie la plus répandue en Afrique Noire : 10 à 35 % selon les régions.

Elle n'est pas contagieuse. Le vécu de la drépanocytose a une connotation particulière dans les familles africaines : méconnaissance de la maladie, diagnostic tardif en l'absence d'un dépistage néonatal systématique, une maladie avec des manifestations chroniques ou récurrentes, la naissance d'autres enfants présentant les mêmes symptômes, les décès en bas âge sont considérés à priori comme la conséquence d'un mauvais sort ou de tout autre phénomène mystique. La culpabilité des parents et la responsabilité de la mère est la mère est envisagée en première intention.

C'est pourquoi il est nécessaire pour les parents de connaître la drépanocytose.

I. QU'EST-CE QUE LA DREPANOCYTOSE

La drépanocytose est une maladie héréditaire qui est caractérisée par la présence d'une hémoglobine anormale appelée hémoglobine S, dans les globules rouges.

Elle est présente dans tous les continents ; au Sénégal, elle touche 10% de la population.

Par rapport à la maladie, on distingue :

- les personnes ne possédant que de l'hémoglobine normale : elles sont dites AA, sont saines ;
- les personnes possédant à la fois l'hémoglobine normale A et l'hémoglobine anormale S, elles sont dites AS, porteuses saines qui peuvent transmettre la maladie ;
- les personnes ne possédant que l'hémoglobine S, sont dites SS et sont malades.

Chaque parent transmet à son enfant un exemplaire du gène de l'hémoglobine --

La première manifestation qui doit attirer l'attention des parents est le syndrome « pieds-mains » (enflement des pieds et des mains) dès les premiers mois après la naissance.

La maladie se manifeste de la manière suivante

- une anémie sévère
- des douleurs articulaires, osseuses et abdominales
- le jaunissement des yeux (ictère) et des urines

II. LA CONDUITE A TENIR

En l'absence de crise ou de complication

Le parent d'un enfant drépanocytaire doit être prévoyant sur tous les plans :

- surveiller la couleur de ses yeux et de ses urines
- veiller à son alimentation (saine et variée)
- lui faire boire beaucoup d'eau
- lui apprendre la bonne hygiène corporelle et buccale
- éviter la fatigue (jeux violents, sport d'endurance ou de compétition)
- en mer ou à la piscine l'enfant ne doit rester plus de 20 mn dans l'eau et doit être couvert dès sa sortie
- éviter le manque d'oxygène (le passage du chaud au froid, les endroits mal aérés, les hauteurs de plus de 1500m et les voyages dans des avions peu ou mal pressurisés)
- bien le couvrir en période de froid
- éviter tout ce qui peut ralentir ou bloquer la circulation du sang (tenues trop serrées)
- surveiller la température et si celle-ci est supérieure à 38°C, voir vite un médecin
- observer une prophylaxie anti-palustre dans les pays où sévit le paludisme : faire dormir l'enfant sous moustiquaire imprégnée, observer une prévention médicamenteuse.

En cas de crise

- surveiller la température de l'enfant
- lui faire boire beaucoup d'eau
- donner des antalgiques,
- faire un recouvrement frais en cas de fièvre
- le réconforter et le rassurer par rapport à sa maladie
- l'amener chez son médecin traitant si la douleur persiste.

N.B. : Ne pas oublier

- la date de la dernière transfusion sanguine
- la carte du groupe sanguin
- le carnet de santé
- le carnet international de vaccination
- les coordonnées du médecin traitant
- les médicaments essentiels (cf trousse à pharmacie).

III. LE MATERIEL INDISPENSABLE

Constamment à la maison comme en déplacement, l'enfant doit disposer du matériel suivant :

- le kit comprenant : la gourde, la trousse à pharmacie, de l'acide folique, un thermomètre, des antibiotiques, des antalgiques, des antipyrétiques, des anti-inflammatoires, de petits pansements, des désinfectants pour l'eau, des antiseptiques cutanés, etc.
- le carnet de santé.

IV. LE BILAN ANNUEL

Régulièrement, l'enfant drépanocytaire doit faire un bilan annuel comportant un examen clinique par son médecin qui prescrira des examens complémentaires en fonction de son état de santé (numération et formule sanguine, échographie abdominale, examen ophtalmologique, etc.)

V. LA VACCINATION

Plus que tout autre enfant, l'enfant drépanocytaire doit être à jour en ce qui concerne ses vaccins.

En plus des vaccins inscrits au Programme Elargi de Vaccination dans notre pays (Vaccins contre la tuberculose, l'hépatite B, l'Haemophilus influenzae b, la diphtérie, le tétanos, la coqueluche, la poliomyélite, l'hépatite B), des vaccins spécifiques doivent lui être administrés :

- vaccin antiméningococcique A + C
- vaccin antipneumococcique (Pneumo 23) dont **la disponibilité dans nos pharmacies pose un véritable problème**
- vaccin contre la fièvre typhoïde (Thyphim VI)

Le calendrier de rappel établi par le pédiatre doit être scrupuleusement respecté par le parent de l'enfant drépanocytaire.

TCHAD

ASSOCIATION ESPERANCE-VIE, ASSOCIATION DE LUTTE CONTRE LA DREPANOCYTOSE

THEME : ETRE PARENT DREPANOCYTAIRE AU SUD

Notre communication porte sur le cas d'un couple marié en 1997 ayant trois(03) fillettes :RAOUYA 7ANS ,FATIMA 4ANS et RAYANNE 2ANS.

Le père s'appelle OUMAR MAHAMAT ABDEDINE professeur a l'institut ROI FAYCAL de N'djamena et la mère s'appelle ZOUBEIDA MAKKI.

Parmi les trois filles c'est FATIMA, 4ans qui est drépanocytaire.

Tout à commencer 6 mois après la naissance de Fatima ; son corps se chauffe et son père la conduit à l'hôpital ; le médecin lui fait savoir qu'elle a le paludisme et lui administre les médicaments afférents ;après une longue utilisation rien n'a changé ;de retour a l'hôpital on fait comprendre au père que sa fille souffre des amibes,encore une autre ordonnance pour cette maladie. La chaleur du corps persiste toujours et subitement un laborantin constate et informe le papa que sa fille souffre d'une anémie et on lui prescrit l'acide folique avec fer,commence alors l'inflammation de tout le corps et le ventre ballonné ;un autre médecin voyant l'état de la fillette très inquiétant a demandé au père quel genre des médicaments il donne a sa fille et Oumar répond qu'on lui a prescrit de l'acide folique avec fer et le médecin de répondre que c'est le contraire ,il faut lui donner de l'acide folique sans fer.

Après deux semaines d'utilisation, la situation de la patiente s'est légèrement améliorée mais n'aime pas la chaleur, ni la pluie,ni un endroit fermé pour éviter des crises aiguës qui se manifestent par la respiration. Oumar décide de l'évacuer au Soudan ; là-bas le médecin soudanais lui prescrit toujours l'acide folique plus le paracétamol.

De retour du Soudan en Juin 2005,la crise a repris car Fatima s'amusait avec ses copains sous une pluie battante en courant pieds nus ; c'est qui a provoqué l'inflammation des pieds,des bras et du ventre ;le bras droit a généré une plaie avec pue ; Oumar s'oriente a nouveau vers un médecin cubain ;ce dernier lui fait savoir que l'hineris du bras droit est gâté et comme c'est un enfant cela pourra bien reprendre ,applique bien ces médicaments et après deux mois tu reviens me voir ; le délai arrive a terme et Oumar revient vers le médecin cubain qui lui fait savoir que l'hineris a poussé et que l'ancien doit être retiré en opérant Fatima ;ce qui est chose faite ; on donne un autre rendez-vous d'un mois,alors que pendant cette période le contrat du médecin cubain est expiré et il est rentré chez lui a Cuba, entre temps un autre médecin prescrit a la fille 50 doses des injections anti- biotiques et ce médecin lui fait savoir que c'est la dernière séance de traitement car nos structures ne répondent plus et cela nécessite une évacuation en Europe. Une fois de plus l'hineris droit de Fatima a lâché et son père dont le revenu mensuel ne dépasse pas 500 euros ne peut répondre de nouveau car il est complètement épuisé depuis 4ans .

En conclusion voici le calvaire de la petite Fatima et pour rappel sa maladie est héréditaire car son oncle le petit frère à sa maman est décédé de cette maladie à l'age de 27ans.

NB : Reproduction in ex-tenso la version original de Monsieur Oumar père de Fatima.

Bien comprendre pour mieux vivre avec la drépanocytose

Fattoum S¹., Taboubi Fathalli N¹., Ouali F¹., Zaïbi J¹.

Laboratoire de Biochimie Clinique et de Biologie Moléculaire
Hôpital d'Enfants de Tunis¹

Résumé

La drépanocytose est une maladie complexe sur le plan prise en charge et pose des problèmes psychosociaux qui diffèrent avec le stade évolutif de la maladie et le niveau d'information dans lequel se trouve la famille concernée.

En Tunisie, le rôle de l'association de lutte et de prévention des hémoglobines anormales et des thalassémies en Tunisie (ALPHATT) dans ce contexte a pour visée d'améliorer le vécu de la maladie par le biais de l'information et de la formation du personnel médical et paramédical ainsi que les parents de malades et enfin par le support psychosocial. Ceci est réalisé selon différents niveaux d'action tels que l'organisation biannuelle dans les régions à risque de journées de sensibilisation au profit du personnel directement impliqué dans la prise en charge de ces malades, l'entretien avec les parents de malades dans le cadre d'une consultation installée à cet effet, l'organisation d'enquêtes de dépistage systématique, la contribution dans la diffusion de spots publicitaires ou d'émissions télévisées. Le support psychosocial est intégré dans la prise en charge globale ; une carte d'handicap est délivrée à chaque patient pour lui permettre de bénéficier des nombreux avantages en vigueur.

L'impact de ces actions est perçu en particulier en matière de prise en charge par l'éviction des transfusions abusives, une meilleure maîtrise de la conduite à tenir à domicile devant une crise vasoocclusive, une meilleure observance des rendez-vous de consultation. Un autre niveau d'évaluation de ces actions se situe autour de l'acceptabilité des moyens de prévention. En effet, on note un accroissement sensible de la demande de diagnostic prénatal (DPN) au fil des années. Par ailleurs, les campagnes de dépistage systématique sur des populations ciblées (milieu scolaire, nouveau nés..) s'étendent souvent à des personnes initialement non concernées témoignant du message « bien transmis ».

Le travail associatif est certes un volet important pour le bon vécu des malades atteints de drépanocytose mais aussi pour sensibiliser la population à une prévention efficace.