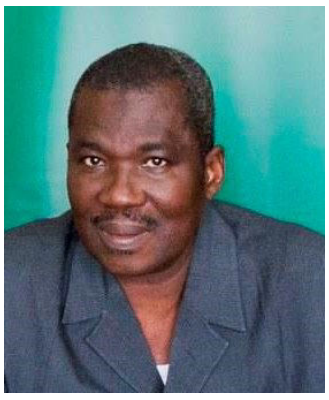
ISSN N° 1987 - 0809

KOLOCI

DECEMBRE 2013

LETTRE D'INFORMATION ELECTRONIQUE DU CRLD

DECEMBRE : ENTRE BILANS, STRESS ET PERSPECTIVES POSITIVES



Décembre est un mois des bilans, un moment de préparation des fêtes de fin d'année, un mois de stress... Après un premier report et malgré l'emploi du temps en apparence défavorable, le CRLD a tenu à lancer la première édition du **MALI DREPA ROADSHOW** les 20 et 21 décembre 2013.

Pour cette édition 2013, deux étapes ont été retenues : Paris et Bruxelles. A Paris, nous avons bénéficié de l'appui de la **Fondation Pierre Fabre** qui a bien voulu prêter ses locaux de l'avenue Hoche (VIII^{ème} Arrondissement de Paris) à la table ronde sur le thème : « drépanocytose et crise humanitaire au Mali ».

Madame **Béatrice GARRETTE, Directrice Générale de la Fondation Pierre Fabre** a reçu et accompagné activement la tenue de cette table ronde. Qu'elle trouve ici, l'expression de ma profonde gratitude.

La table-ronde de Paris a permis au CRLD d'interagir entre autres avec le ROFSED, l'association OPEN MALI, le Bureau Central des Maliens de France, le Programme togolais de lutte contre la Drépanocytose, le Mouvement Intergénérationnel de Fleury-Mérogis, l'ONG Habitat Handicap… Le plaidoyer final a été prononcé par le **Professeur Gil TCHERNIA**, Président du Comité Scientifique et Technique du Centre. La modératrice des débats était le **Docteur Assa NIAKATE du CIDD de Paris**.

A Bruxelles, le CRLD a bénéficié de l'appui de l'association AB DREPA (Association Belge de lutte contre la Drépanocytose), présidée par le très dynamique **Georges BANTUANGA.** Là, nous avons apprécié la grande mobilisation des milieux associatifs comme l'association ACTION DREPANOCYTOSE (dirigée par le **Docteur Didier N'GAY)** et aussi, la participation active de Madame **Gisèle MANDAILA, députée de Bruxelles et ex-secrétaire d'Etat aux Familles**, à la table ronde.

Le **Docteur Assa NIAKATE**, au cours de la table ronde de Paris, ici, en compagnie du Professeur Dapa DIALLO. Elle était la modératrice des débats.

FONDATION PIERRE FABRE

De retour de cette tournée de sensibilisation et de mobilisation de ressources, nous avons tenu le jeudi 26 décembre 2013, la 8ème session ordinaire du Conseil d'Administration du Centre dont l'ouverture des travaux a été faite par le **Professeur Ousmane DOUMBIA, Secrétaire Général du Ministère de la Santé et de l'Hygiène Publique.** Cette réunion a permis d'adopter notre projet de budget équilibré à 1 264 220 960 F CFA.

Je vous présente à tous, mes vœux de Bonne et Heureuse Année 2014. Que cette année soit celle de la consolidation de nos projets à tous, dans la Paix et la Joie ! Que 2014 soit l'année d'avancées scientifiques significatives, dans la lutte contre la drépanocytose !

Dapa A. DIALLO

Directeur Général du CRLD

MALI DREPA ROAD SHOW 2013
COMPTE RENDU

La 1ère édition du MALI DREPA ROAD SHOW s'est déroulée les 20 et 21 décembre 2013, en France et en Belgique. Elle s'inscrit dans le cadre de la coopération entre le CRLD et la **Fondation Pierre FABRE**. En effet, au cours de la visite de **Madame Béatrice GARRETTE**, Directrice Générale de cette fondation à Bamako le 17 juillet 2013, l'idée de l'organisation d'une road show a été évoquée.

Le concept MALI DREPA ROAD SHOW émanait du **Ministre Jacques GOFRAIN** qui avait souhaité mobiliser les Maliens de France, pour la création d'un réseau de soutien au CRLD, en plus de la sensibilisation à la maladie.

Une fois les accords de principe acquis, un premier agenda a été fixé : du 25 novembre au 04 décembre 2013, pour la tenue de la table ronde. Les dates n'ont pu être maintenues et un nouvel agenda a été soumis.

Deux tables-rondes ont alors été organisées, la 1ère à Paris et la 2ème à Bruxelles, les 20 et 21 décembre 2013. Près d'une vingtaine de participants a été enregistrée à chaque étape. Les participants étaient tous de qualité et ont à l'unanimité promis d'appuyer le centre, dans la mesure de leur possibilité.

PARIS

La réunion s'est tenue dans les locaux de la Fondation Pierre Fabre au 12, Avenue Hoche dans le VIIIème arrondissement de Paris. C'était le vendredi 20 décembre 2013, de 9h45 à 12h30.

La réunion a débuté avec le mot de bienvenue de **Madame Béatrice GARRETTE, Directrice Générale de la Fondation Pierre FABRE** qui a préalablement présenté sa structure. Ensuite, le Directeur Général du CRLD, le **Professeur Dapa DIALLO** a présenté son centre, avant de mettre l'accent sur les objectifs de la réunion. A suivi l'historique du CRLD, ses résultats, ses besoins et perspectives pour les années à venir.

Un débat a succédé à l'intervention du Professeur Dapa DIALLO, échanges modérés par le **Docteur Assa NIAKATE**, du Centre d'Information et de Dépistage de la Drépanocytose (CIDD, 13, rue Charles Bertheau 75013 PARIS), un centre financé par la Ville de Paris. Les interventions ont porté entre autres sur les partenariats pour des échanges transfusionnels de qualité au CRLD et sur les possibles partenariats avec d'autres organisations, dans le cadre de l'amélioration des prestations du CRLD.

Suite aux échanges, la parole a été donnée au **Professeur Gil TCHERNIA**, pour le plaidoyer final en faveur de la drépanocytose et du CRLD.

BRUXELLES

Le samedi 21 décembre 2013, de 11h10 à 13h00, s'est tenue la table-ronde de Bruxelles organisée en partenariat avec l'Association Belge de Lutte contre la Drépanocytose (**AB DREPA**).

Une vue des participants à la Première édition du MALI DREPA ROADSHOW, le 20 décembre 2013 à Paris, Avenue Hoche.

Après l'introduction du Maître de Cérémonie, la parole a été donnée au **Docteur Didier N'GAY,** pionnier de la lutte contre la drépanocytose en Belgique et dirigeant de l'association **ACTION DREPANOCYTOSE**. Le Docteur Didier N'GAY a présenté un tableau sur l'évolution de la maladie en Belgique et les actions menées dans le cadre de la lutte contre la drépanocytose en Belgique.

Georges BANTUANGA, Président de l'Association Belge de Lutte contre la Drépanocytose (AB DREPA) a ensuite pris la parole pour présenter son association et les actions menées, dans le cadre de l'amélioration des conditions de vie et de prise en charge des malades drépanocytaires de Belgique.

Le Professeur Dapa DIALLO, Directeur Général du CRLD, a ensuite pris la parole pour présenter la situation de la drépanocytose au Mali et la réponse des autorités et partenaires, à travers la création du CRLD. Un débat a suivi la présentation du Professeur Dapa DIALLO. De nombreuses interventions ont été enregistrées dont celles des **sœurs MAVAR**, de **Madame Gany DIAROUMEYE-SABATIER**, membre d'AB DREPA et de **l'honorable Députée de Bruxelles, Madame Gisèle MANDAILA**.

De nombreux échanges informels ont permis de prolonger les discussions jusqu'à 17 heures. De nombreuses pistes de partenariats ont été passées en revue et la perspective d'une visite à Bamako a été longtemps évoquée.

RENCONTRES INFORMELLES

De nombreuses rencontres informelles ont eu lieu, dans le cadre de cette mission. Ces rencontres ont permis de renforcer les liens avec des partenaires invités aux différentes réunions.

Ont été rencontrés:

- le MIF (Mouvement Intergénérationnel de Fleury-Mérogis)

- le ROSFED (Réseau Ouest-Francilien de Soins aux Enfants Drépanocytaires)

- l'association HABITAT HANDICAP

- le BCMF (Bureau Central des Maliens de France)

- ACTION DREPANOCYTOSE

- la Députée Gisèle MANDAILA

TROIS QUESTIONS A ...

Qui est le Docteur BAT ?

Ce sont mes initiales **Boubacari Ali Touré.** Je suis né le 30 janvier 1974 dans la région de Tombouctou. J'ai effectué toutes mes études primaires et secondaires dans cette région. C'est après le BAC que je suis venu à Bamako pour mes études supérieures, notamment à l'Ecole de Médecine et de Pharmacie, qui deviendra plus tard la Faculté de Médecine de Pharmacie et d'Odontostomatologie (1991-1999).

De 1999 à 2004, j'ai exercé en tant que médecin chef d'un CSCOM (Centre de Santé Communautaire) dans la région de Tombouctou. En 2006, et après deux années d'études, j'ai obtenu une attestation de formation spécialisée en Hématologie à la faculté de médecine de Lyon en France. De 2006 à 2007, je me suis rendu à Abidjan en Côte d'ivoire, pour le CES (Certificat d'Etudes Spécialisées).

En 2007, je me suis inscris au CES d'hématologie clinique, toujours à Abidjan. De 2008 à 2010, j'ai exercé comme médecin contractuel au CHU du Point G à Bamako et depuis mars 2010, je suis médecin responsable de la consultation au CRLD (MALI). Je suis marié et père d'une fille de 3 ans.

Comment fonctionne ce département dédié aux consultations?

Au niveau de la consultation, nous avons 5 box de consultation plus un secrétariat (accueil 2). Les consultations sont de deux types à savoir les consultations sans rendez-vous et celles avec rendez- vous. Les consultations sur rendez-vous sont subdivisées en trois entités :

- consultation de médecine préventive,

- consultation pour le dossier initial et

- consultation après hospitalisation ou accouchement.

Nos box de consultations sont organisés comme suit :

- Box 1 pour les soins infirmiers,

- Box 2 pour les consultations sans rendez-vous, ainsi qu'après hospitalisation,

- Box 3 et 4 pour les rendez-vous de consultation de médecine préventive et les consultations pour le dossier initial,

- Box 5 dédié à l'échographie doppler transcrânienne.

Le patient qui arrive est donc accueilli au niveau du secrétariat qui lui délivre une fiche de liaison pour les différentes étapes de sa consultation. Cette consultation se déroule comme suit : le patient se rend au laboratoire pour son prélèvement. Ensuite, il se rend au box 1 où seront prises ses constantes.

En fonction du type de consultation, l'infirmier au box 1 met à la disposition

du médecin concerné, le dossier du malade. Après la consultation médicale, le patient sort de chez le médecin avec une ordonnance médicale pour la pharmacie du Centre et une fiche de rendez-vous pour sa prochaine consultation, qui est enregistrée à l'accueil 2.

Enfin, quelles sont les difficultés rencontrées, dans le cadre de votre activité?

Je suis surtout confronté au manque de personnel médical, en particulier, pour les consultations pédiatriques. Il y a aussi l'augmentation du nombre de patients, qui fait que les rendez-vous sont de plus en plus longs, surtout pour la consultation de médecine préventive et le dossier initial.

Enfin, nous avons fréquemment des soucis avec l'espace de rangement et d'archivage, entièrement occupé. Nous sommes victime de notre succès, et devrons vite nous adapter à cette augmentation importante de notre cohorte.

CLIN D'ŒIL A QUELQUES PARTENAIRES

Atelier Depresle Architecture

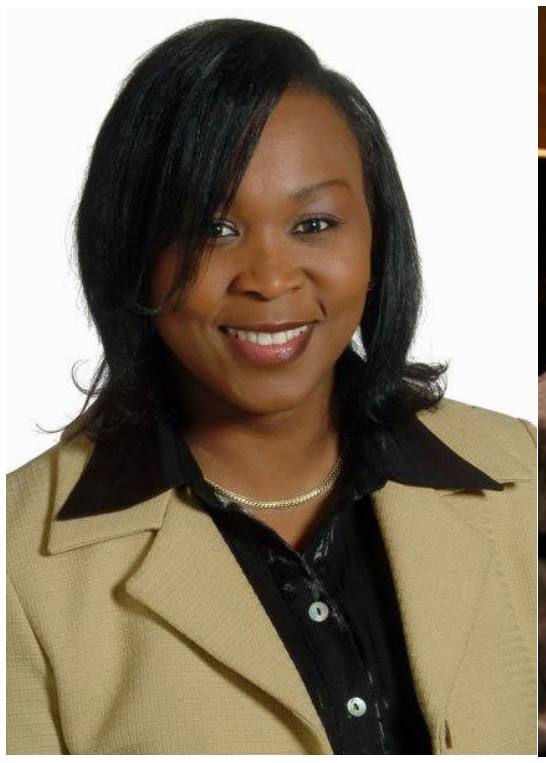
KOLOCI

KOLOCI est une publication du CRLD
Centre de Recherche et de Lutte contre la Drépanocytose
03 BP 186 BAMAKO 03 MALI
Quartier du Point G. Commune III, Bamako
Tel : +223 20 22 38 98
Dépôt légal : Archives Nationales du Mali
ISSN : 1987- 0809
Directeur de publication : Dapa A. DIALLO
dadiallo@icermali.org
Rédacteur en chef : Desforges ADEDIHA
Tel : 00223 78 68 06 00
desforgesk@gmail.com
Cette publication est exclusivement éditée en format PDF.

MALI DREPA ROADSHOW 2013

A gauche. Le **Professeur Gil TCHERNIA**, Président du Comité Scientifique du CRLD, au cours du plaidoyer final.
A **droite**. Monsieur **Guillaume DIALLO**, représentant le Bureau Central des Maliens de France ; Madame Anne VOVOR, Directrice du Programme togolais de lutte contre la drépanocytose et Mademoiselle **Fatim BA** d'OPEN MALI FRANCE.

A gauche. Le **Professeur Dapa DIALLO**, juste après sa présentation liminaire, s'est prêté aux questions des participants avec qui il a débattu sur la problématique des transfusions sanguines, dans la prise en charge des malades drépanocytaires.
A droite. Une vue des participants, au cours des débats, modérés par le **Docteur Assa NIAKATE**, du CIDD (Paris).



A gauche. Gisèle MANDAILA, députée de Bruxelles et ex-secrétaire d'Etat aux Familles a participé activement à la table ronde de Bruxelles, le 21 décembre 2013. De nombreuses pistes de partenariat ont été explorées, en marge de la table-ronde.
A droite. Georges BANTUANGA, Président de l'association AB DREPA, ici, en compagnie de **Miss Belgique**, dans le cadre d'une campagne de sensibilisation à Bruxelles, sur la drépanocytose. Il est le principal partenaire du CRLD en Belgique.