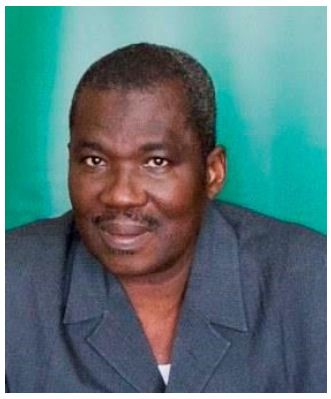
ISSN N°1987- 0809

KOLOCI

02 SEPTEMBRE 2013

LETTRE D'INFORMATION ELECTRONIQUE DU CRLD

CHASSE-CROISE ET VITESSE DE CROISIERE : L'IMPACT DU TEMPS ET DE L'ESPACE



Après une période d'arrêt pour des raisons conjoncturelles, notre lettre d'information fait son retour que nous espérons définitif, avec cette publication de la rentrée. C'est l'occasion pour moi de remercier la **Direction de la Coopération Internationale de la Principauté de Monaco**, grâce à laquelle cet outil de communication a vu le jour pour la première fois en février 2012 et saluer très chaleureusement l'arrivée de **Madame Bénédicte MOUROU-SCHUTZ**, depuis le 1er juillet 2013, à la tête de cet instrument de coopération des plus dynamiques.

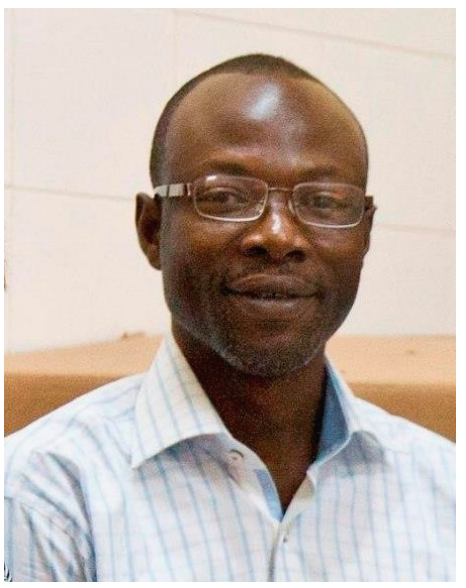
Dans ce numéro et dans la rubrique « TROIS QUESTIONS A… », nous donnons la parole au **Professeur Gil TCHERNIA, Président du Comité Scientifique et Technique du CRLD** qui aborde entre autres questions, celle de l'organisation d'un atelier prévu à Monaco les 28 et 29 octobre 2013, sous l'égide de la Principauté de Monaco et qui regroupera les praticiens et associatifs des zones de son intervention pour lutter contre la drépanocytose en Afrique.

Dans le cadre de la lutte contre la drépanocytose au Mali, un homme a joué un rôle déterminant. Il s'agit du **Docteur Alain DORIE** appelé à d'autres fonctions à partir du mois de septembre 2013.

Docteur Alain DORIE

En tant que 1er Expert Technique International du CRLD, le Docteur Dorie a, pour le compte de la coopération française conduit une recherche et un plaidoyer de qualité et dirigé d'une main de Maître le département médical du centre depuis son inauguration en 2010. C'est l'occasion pour moi de rendre un grand hommage à ce grand Ami du Mali qui a contribué à mettre le centre sur orbite.

En parlant d'espace, je voudrais introduire auprès des nos partenaires et lecteurs, un de mes collaborateurs, le **Docteur Aldiouma GUINDO** (chef de l'Unité de Biologie du CRLD), désigné Directeur Général Adjoint du CRLD depuis février 2013.



Docteur Aldiouma GUINDO

Je compte sur l'appui de tous pour faciliter l'activité de ce jeune chercheur, porteur d'espoir pour un avenir encore plus radieux, dans la perspective d'ascension de notre centre au firmament des institutions de lutte contre la drépanocytose les plus efficaces en Afrique.

Il s'agit là, d'un chassé-croisé digne des grandes routes des vacances, entre juilletistes et aoutiens. Pour KOLOCI, c'est certainement la fin des vacances. A tous, je souhaite un bon retour des vacances et une bonne reprise du travail !

Scientifiquement vôtre.

Professeur Dapa Aly DIALLO

Directeur Général du CRLD

TROIS QUESTIONS A ...

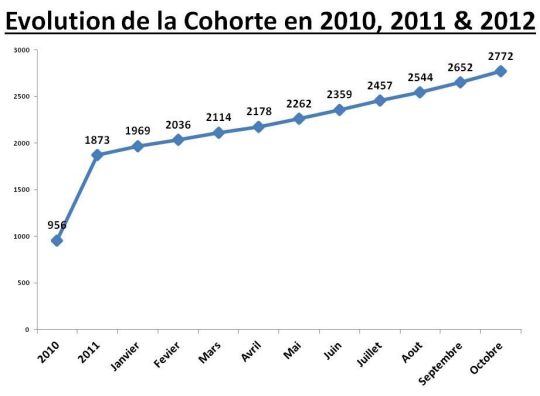
Suite de l'interview de la page 2.

La mise en commun du suivi régulier d'un grand nombre de malades permettra de cerner les problèmes et d'obtenir des résultats plus rapides aboutissant à des décisions communes de politique de prévention des complications. On peut aussi proposer de se partager les tâches et de demander à chaque équipe de piloter un thème commun : suivi des grossesses, sécurité transfusionnelle, orthopédie, ophtalmologie, par exemple. Aussi cela permettra des efforts coordonnés auprès des politiques et des organisations internationales. On voit déjà les effets positifs de l'émulation entre les pays.

Les sciences humaines interviennent pour approcher le vécu de la maladie et trouver les voies de l'amélioration des connaissances dans le grand public. De grands progrès ont été faits cette dernière décennie mais la drépanocytose reste encore un sujet mal connu et beaucoup de croyances la concernant sont entachées d'erreurs. L'avenir de la drépanocytose en Afrique concerne les populations dans leur ensemble, puisqu'un pourcentage important d' Africains sont porteurs du gène. Seuls les citoyens peuvent faire évoluer le problème, avec le soutien des médecins et des chercheurs, en agissant au niveau des décideurs.

3. La drépanocytose est une maladie qui se soigne, mais ne se guérit pas. Existe-t-il des espoirs de guérison dans les années, voire les décennies à venir ?

La première étape serait de faire bénéficier les malades d'Afrique des médicaments couramment utilisés dans pays riches. Ils ne sont pas tous très coûteux. Je pense en particulier à l'Hydroxycarbamide, plus connue sous le nom d'**Hydréa**, qui chez une grande majorité des malades diminue la fréquence et l'intensité des crises douloureuses. **Il est indispensable d'envisager sa fabrication à moindre coût, en Afrique si possible. Le pays qui accepterait cette mission s'honorerait de ce geste pionnier.**



L'Afrique doit se prendre en charge dans ce domaine sans être soumise aux aléas des marchés occidentaux. De la même façon, **il faut élargir les indications et l'utilisation de la morphine.** C'est le seul médicament actif contre les grandes crises douloureuses et son importation est insuffisante face aux besoins. Là encore c'est la conception même de la douleur et de l'utilisation des antalgiques majeurs qui est à revisiter.

La drépanocytose peut se guérir en modifiant la population cellulaire qui fabrique dans la moelle des os les globules rouges et les globules blancs. La greffe de moelle à partir d'un donneur de la fratrie dont le groupe tissulaire est identique, ou proche de celui du malade, ce qui est loin d'être toujours le cas, est pratiquée depuis des années chez l'enfant, plus rarement chez l'adulte. Ce geste est réservé, même en pays riche, aux formes très graves en raison de son coût, de sa lourdeur et de sa dangerosité, même si les techniques récentes ont beaucoup progressé.

L'utilisation de cellules souches circulantes issues du sang de cordon et prélevées lors d'un accouchement permet d'envisager à moyen terme le développement de ce remplacement médullaire à plus grande échelle ; car les cellules fœtales sont plus "adaptables" et les traitements associés sont donc beaucoup moins lourds. Enfin, l'avenir est peut-être à la repopulation médullaire par les cellules même du malade dont on aurait modifié le message responsable de la synthèse de l'hémoglobine drépanocytaire.

C'est le principe de la thérapie génique qui a fait ses preuves dans d'autres modèles de maladies génétiques. Mais ceci est encore très préliminaire. On peut aussi espérer que les recherches sur les variations de la gravité de la maladie selon les individus aideront à trouver de nouveaux traitements pour certaines complications. Le problème n'est pas forcément de guérir mais de vivre longtemps et sans douleur ni complication grave.

Dans l'attente, il faut rappeler que le meilleur moyen de lutte contre la drépanocytose est d'éviter d'avoir des enfants drépanocytaires, ce qui ne peut arriver que si les deux parents sont hétérozygotes (ou transmetteurs sains). Le dépistage des hétérozygotes, qui ne sont pas malades, ne nécessite qu'un prélèvement de sang et est accessible dans les laboratoires des hôpitaux ou dans les laboratoires privés.

Les jeunes hommes, les jeunes filles, et a fortiori chaque couple en voie de formation devrait connaître sa situation : présence ou absence du gène de la drépanocytose. S'il est absent ou présent chez un seul des deux partenaires, les enfants ne seront pas malades. Si les deux jeunes gens sont hétérozygotes, le risque d'avoir un enfant atteint de drépanocytose est de un sur 4 lors de chaque grossesse. C'est à chacun, individu ou couple, de prendre alors ses décisions et de revoir éventuellement ses projets de vie. Personne ne peut ni décider à leur place, ni les juger en fonction de leur décision.

Les résultats positifs obligent aujourd'hui le CRLD à passer à un niveau supérieur, dans la prise en charge des malades de la drépanocytose au Mali

CLIN D'ŒIL A QUELQUES PARTENAIRES

Atelier Depresle Architecture

KOLOCI est une publication spéciale 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.

ARRET SUR IMAGE

Photo du milieu : le Docteur Alain DORIE, en compagnie du Prince de Monaco, lors de sa visite au CRLD, le 14 février 2012. A droite, en compagnie du Représentant Résident de l'OMS au MALI, le Docteur Ibrahima Socé FALL.

MERCI A LA COOPERATION FRANCAISE

GRAND MERCI A TOI, DOCTEUR DORIE

Depuis février 2013, le **Docteur Aldiouma GUINDO** est le Directeur Général Adjoint du CRLD. Ce titulaire d'un certificat d'épidémiologie et de biostatistique de l'Université John Hopkins des Etats-Unis est aussi certifié en hématologie à l'Ecole Européenne d'Hématologie.

Depuis l'ouverture du CRLD, il est le responsable du laboratoire de recherche et de biologie clinique. Il a étudié le transfert de la technique moléculaire du dépistage des hémoglobinopathies, du déficit en G6PD et des techniques de culture cellulaire.

Il est auteur et coauteur de plusieurs travaux de recherche dont les résultats sont publiés dans des revues de renom comme NATURE, PLOSMED, BLOOD...