1. Le CRLD a célébré en janvier dernier et dans un contexte sociopolitique très difficile, son troisième anniversaire. En tant que Président de son Conseil Scientifique, quel bilan dresserez-vous de ces années d'exercice ?

Malgré des difficultés majeures liées au contexte sociopolitique, le CRLD a encore vu son recrutement progresser, sans inflexion de la courbe qui représente la cohorte de malades suivis régulièrement (voir page 3).

Cet afflux croissant de patients et leur bonne observance du suivi et des rendez-vous de bilans était un enjeu majeur du CRLD et un pari, jugé optimiste par certains, de son équipe dirigeante. Le mythe selon lequel il est impossible ou difficile en Afrique de voir les patients en dehors des épisodes de douleur ou de complications aigues a donc été solidement remis en question. Les projets actuels de création à distance de Bamako, de Centres de Compétence susceptibles de suivre les malades en relation étroite avec le CRLD nécessitent des moyens locaux spécifiques et une formation du personnel médical et soignant. Ce nouveau chantier est déjà à l'œuvre à Kayes et cette politique de décentralisation permettra de diminuer le nombre des trajets et probablement de stabiliser le recrutement de Bamako.

Au CRLD, il n'y a pas eu de gros problèmes de rupture de stocks de médicaments et les transfusions ont été régulièrement possibles, sauf pendant une courte période ; en raison d'une rupture de stock de réactifs. La politique de la prise en charge des frais adaptée au statut socioéconomique des patients a pu être respectée. Toutes les urgences ont été servies sans délai et sans discussion administrative et financière initiale. C'est une des fiertés, justifiée, du Centre.

Tout cela n'a été possible que grâce à un effort accru de l'équipe du CRLD et de son directeur, aux gouvernements qui se sont succédé depuis sa création et à la confiance renouvelée de nos soutiens en Europe, en particulier le Ministère des Affaires Etrangères en France, la Direction de la Coopération Internationale de Monaco, la Fondation Pierre Fabre. Au Mali, le centre a pu bénéficier de l'appui de partenaires comme la Fondation Orange Mali, le Groupe Toguna Agro Industries Mali, la Fondation Bank Of Africa et aussi l'OMS.

Il reste cependant beaucoup à faire : adapter le laboratoire aux besoins croissants du centre et de sa recherche, élargir le diagnostic précoce de la maladie qui permet la prévention de beaucoup de complications (2 636 nouveau-nés ont été dépistés en 2012), accentuer les efforts de formation et d'information, améliorer la sécurité des transfusions en particulier en suscitant des dons de sang réguliers, dépister et informer les hétérozygotes du risque encouru pour leur descendance... Le travail ne manque pas mais la réputation grandissante du CRLD, les engagements pour les 3 années à venir de nos partenaires sont de bon augure. Le nouveau

Président élu du Mali qui pour moi est un ami de longue date a aidé le Centre à naître et nous avons confiance dans la pérennité et la solidité de son appui. Je suis donc fier du travail accompli et confiant dans l'avenir, sans pour autant minimiser les nombreuses difficultés qui nous attendent encore.

2. Du 28 au 29 octobre prochain, se déroulera une rencontre internationale sur la drépanocytose. Vous co-animerez avec le Professeur Dapa DIALLO, l'atelier

"Programmes prioritaires de recherche clinique et Sciences Humaines et Sociale (SHS) en Afrique". Quels sont les enjeux d'une telle rencontre ?

Deux remarques préalables : Il ne s'agit pas d'un congrès mais d'un travail de réflexion sur les modalités de travail et de collaboration entre différents centres de lutte contre la drépanocytose soutenus par la Direction de la Coopération Internationale (DCI) de Monaco. Cette réunion devait avoir lieu à Bamako il y a quelques mois, mais le lieu et la date ont été modifiés en raison du contexte politique malien. L'avenir de la lutte contre la drépanocytose en Afrique ne se conçoit, à mon sens, que sous l'égide de la mise en commun des expériences et des projets entre les différents pays et entre les différents appuis publics ou privés, nationaux, ou internationaux.

Le développement des collaborations Sud/Sud à travers les Sociétés savantes et les associations est un outil de progrès indispensable, largement autant que la collaboration Nord/Sud. Je me réjouis de la présence à Monaco de plusieurs pays d'Afrique de l'Ouest, de Madagascar, comme de la présence de la Fondation Pierre Fabre, ce qui va approfondir les relations de travail déjà existantes entre la DCI et cette Fondation qui sont pour nous des soutiens vitaux.

Il reste beaucoup à découvrir concernant la morbidité et les causes de mortalité de la drépanocytose en Afrique. En particulier on connait encore mal l'histoire de la maladie en zone impaludée.