



# 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 MOUROUSCHUTZ**, depuis le 1<sup>er</sup> 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 1<sup>er</sup> 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 ...

**Professeur honoraire d'hématologie de l'Université Paris XI, le Professeur Gil TCHERNIA est initiateur scientifique du projet de création du CRLD et Président de son Comité Scientifique et Technique. Nous lui avons tendu notre micro. Interview.**



**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 aiguës 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 pen-

dant une courte période ; en raison d'une rupture de stock de réactifs. La politique de la prise en charge des frais adaptée au statut socio-économique 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 colla-



Une vue du CRLD, avec sa verdure et ses patios

laboration 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 connaît encore mal l'histoire de la maladie en zone impaludée.

Suite de l'interview

Page 3

# 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'OEIL 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...

