



# LES ENFANTS OUBLIÉS

La drépanocytose, cette maladie méconnue

# ÉDITORIAL



Chère madame, cher monsieur, chers amis,

À l'heure où la thérapie génique permet de nourrir en France de grands espoirs pour la guérison de la drépanocytose, les malades des pays d'Afrique meurent avant même d'avoir pu être diagnostiqués. En Afrique

subsaharienne, trois enfants drépanocytaires sur quatre n'atteignent pas l'âge de 5 ans ! On estime entre 250 000 et 300 000 le nombre de nouveau-nés atteints chaque année de cette maladie. Déclarée priorité de santé publique par les Nations Unies, la drépanocytose est la première maladie génétique en France, en Europe et dans le monde ! Et pourtant, en avez-vous déjà entendu parler ?

En Afrique subsaharienne, environ 20% des gens sont des porteurs sains, mais beaucoup d'entre eux ne le savent pas et transmettent la maladie malgré eux. Pourtant, il est bien connu aujourd'hui qu'un diagnostic précoce permettrait de sauver de très nombreuses vies. Mais faute de prise de conscience politique forte et de moyens, la majorité des malades ne bénéficie pas de prise en charge adéquate. Ils se retrouvent isolés, souffrant dans leur corps et dans leur âme, de crises extrêmement douloureuses et d'exclusion sociale.

L'IECD est l'une des premières organisations de solidarité internationale à s'être engagée aux côtés des médecins et des familles de patients dans leur combat quotidien. Les résultats sont là : les enfants suivis depuis 10 ans sont l'illustration vivante de la pertinence des actions menées. La démarche a été essaimée dans 4 pays, mais les moyens restent insuffisants face à l'ampleur de la tâche ! En faisant appel à votre générosité, nous vous invitons à rejoindre le mouvement des personnes qui contribuent à sortir de l'oubli cette maladie et à sauver les vies des enfants dépistés à temps !

**Xavier BOUTIN**, Directeur général



“

*Lors de la kermesse du lycée, le mercredi 8 février 2017, nous avons organisé une minute de silence dédiée à un élève de classe de première qui était drépanocytaire et qui est décédé en janvier. Entre mi-décembre et mi-janvier, une quête avait été lancée parmi les camarades de première afin d'appuyer la famille à prendre en charge l'hospitalisation. Après le décès de notre camarade drépanocytaire, certains élèves se sont rapprochés du club santé pour obtenir davantage d'informations sur la maladie. Comme nous avons été formés par l'équipe de l'IECD, nous avons été en mesure de répondre aux questions. »*



**Hamed Housseni** et **Franck Etike Eyeleko**,  
Président et Vice-Président du club santé du Lycée bilingue d'Essos, le second plus grand établissement public de Yaoundé (Cameroun)



# LES ENFANTS DREPANOCYTAIRES ONT BESOIN DE VOUS

**1ère** maladie génétique dans le monde (et en France).

**50 millions** de personnes concernées par la maladie.

**50% à 75%** des enfants atteints de drépanocytose n'atteindront pas l'âge de 5 ans en Afrique subsaharienne.

**A**ffiah vit dans un quartier populaire de Kinshasa (République démocratique du Congo). Elle est atteinte de drépanocytose, maladie génétique qui touche 2% des nouveau-nés. Son frère est également drépanocytaire et tous deux connaissent les règles d'or de l'hygiène des malades : prendre ses médicaments quotidiennement, respecter les rendez-vous médicaux, boire beaucoup d'eau, etc. À l'âge de 7 mois, Affiah a été terrassée par une grave crise qui l'a laissée plusieurs semaines dans le coma, puis paralysée. La fillette souffre de dépression chronique et n'a pas un bon sommeil. Chaque trimestre, après l'école, elle se rend chez le Dr. Kitenge au Centre Hospitalier de Monkole, qui se trouve à une heure et demi de route. Elle est très bien accueillie par le personnel médical qui maintenant connaît bien la famille.

L'histoire d'Affiah, c'est l'histoire de plusieurs millions d'enfants, dont plus



de la moitié n'atteindront pas l'âge de 5 ans ! Celle-ci se passe à Kinshasa, mais elle pourrait tout aussi bien se dérouler dans un autre pays d'Afrique où les problématiques sont identiques.

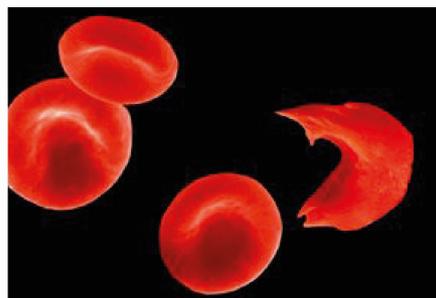
## La drépanocytose vous connaissez ?

**C**e nom ne vous dit peut-être rien et pourtant, la drépanocytose est la maladie génétique la plus répandue dans le monde ! Découverte en 1910 aux États-Unis, elle a fait l'objet d'études jusque dans les années 1970, avant d'être occultée par la pandémie VIH/Sida. Maladie de l'hémoglobine, elle se caractérise par une malformation des globules rouges qui, au lieu d'être ronds, ont la forme d'une faucille. Ces cellules entravent la circulation sanguine et réduisent l'approvisionnement en oxygène des différentes parties du

corps, notamment les tissus et les os. Les symptômes sont des crises extrêmement douloureuses - on l'appelle aussi la « maladie des os cassés » - et dont il peut résulter des lésions osseuses. Parmi les autres conséquences : une anémie importante, des risques d'AVC, une atteinte des organes, une forte vulnérabilité aux infections, notamment avant l'âge de 5 ans. Mais au-delà des souffrances physiques, les drépanocytaires d'Afrique peuvent également être victimes de stigmatisation et d'exclusion sociale : au nom de croyances encore vivaces, les enfants et leurs mères, accusées d'avoir transmis le « mauvais sang », sont rejetés, loin de toute prise en charge médicale et psychologique.

## La drépanocytose ne se guérit pas !

**E**n l'état actuel des connaissances médicales, et bien qu'un espoir de guérison émerge après le succès de la première thérapie génique en France en 2015, la réponse la plus répandue est un traitement au long cours permettant de prévenir l'apparition des complications. Mais pour cela, encore faut-il connaître son statut et le dépistage est une étape incontournable.



Globules rouges normaux et globule déformé

## AIDEZ-LES PERMETTEZ À UN ENFANT DE SUIVRE SON TRAITEMENT

Avec **50€** (soit 17€ après déduction fiscale), vous permettez à un enfant atteint de drépanocytose de suivre un traitement préventif pendant 1 an.

## Généraliser le dépistage précoce

En Afrique, environ 20 % des habitants sont porteurs sains du gène de la drépanocytose mais peu d'entre eux le savent et connaissent les risques de transmission : jusqu'à 2 % des nouveau-nés sont touchés par la maladie. Les manifestations de la drépanocytose apparaissant dès l'âge de trois mois, un dépistage à la naissance s'avère donc essentiel : plus tôt la drépanocytose est détectée, mieux le malade est pris en charge<sup>1</sup>.

<sup>1</sup> Au Bénin, le dépistage néonatal est une pratique courante. Le taux de mortalité des enfants drépanocytaires de moins de 5 ans, suivis régulièrement, serait de 15,5 pour 10000, contre 50% à 75% sur l'ensemble des enfants en Afrique subsaharienne ! RAHIMY MC et AL, *Newborn screening for sickle cell disease in the Republic of Benin*. Journal of Clinical Pathology, 2009

Concrètement, les prélèvements sont collectés chaque semaine dans les maternités partenaires puis amenés au laboratoire. Les résultats sont ensuite remis aux familles. L'annonce de la maladie est un drame pour les parents qui sont orientés vers les médecins, mais aussi vers les associations de patients pour se joindre aux « causeries éducatives », moments privilégiés de partage et de soutien.



## AIDEZ-LES PARTICIPEZ AU DEPISTAGE SYSTEMATIQUE DES ENFANTS

Avec **100€** (soit 34€ après déduction fiscale), vous permettez à **36 enfants** d'être dépistés pour ensuite suivre un traitement approprié.

“

*Un nouveau-né drépanocytaire est normal. Si on dépiste la drépanocytose à ce stade, on met sur pied un protocole de prise en charge qui va empêcher la plupart des complications. Si rien n'est fait, dès l'âge de 1 an, presque tous les organes du bébé sont atteints et la prise en charge sera beaucoup plus difficile par la suite.*



**Docteur Guillaume Wamba**, pédiatre, membre fondateur du REDAC, et président du Groupe d'Étude de la drépanocytose du Cameroun (GEDREPACAM).

# Je donne une fois

*Nous vous remercions  
de votre générosité*

- 10 € (soit 3,4 € après déduction)
- 30 € (soit 10,20 € après déduction)
- 50 € (soit 17 € après déduction)
- 100 € (soit 34 € après déduction)
- 200 € (soit 68 € après déduction)
- Autre : ..... €



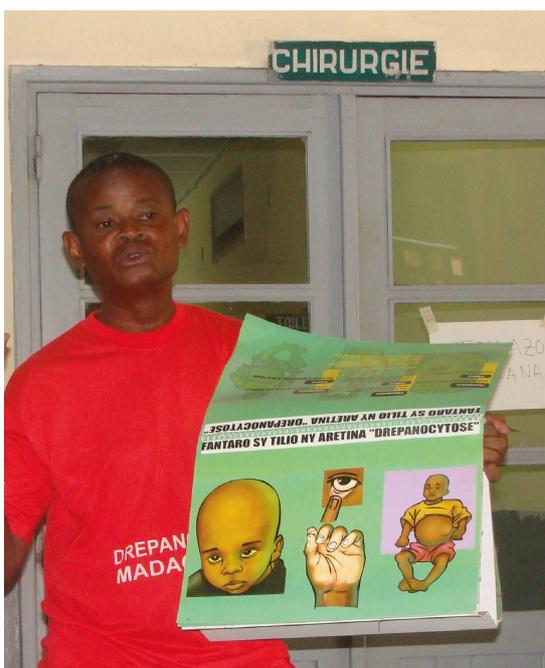
- pour la lutte contre la drépanocytose
- en fonction des besoins
- j'opte pour le don mensuel (voir au dos)

NOM : .....  
Prénom : .....  
Adresse : .....  
.....  
Tel : .....  
Courriel : .....

## L'IECD soutient les acteurs de la lutte contre la drépanocytose

Le programme de l'IECD déployé dans 4 pays d'Afrique (la RDC, le Cameroun et le Congo et Madagascar) comprend :

- le dépistage à la naissance au sein de 80 maternités partenaires.
- la formation du personnel de santé au diagnostic et à la prise en charge de la drépanocytose.
- la prise en charge de traitements préventifs de base et de vaccins essentiels.
- l'accompagnement des familles.
- La prévention par la sensibilisation des jeunes et des femmes enceintes.
- Le plaidoyer auprès des États.



**100 000**  
**dépistages**  
en 4 ans

**300**  
**professionnels**  
**de santé formés**  
en 2016

**21000**  
**personnes**  
**sensibilisées**  
en 2016

Sensibilisation à la drépanocytose dans les centres de santé à Madagascar. L'IECD forme le personnel à l'utilisation de la « boîte à images » réalisée par la Fondation Pierre Fabre.

“

Mes trois enfants sont drépanocytaires. Mon deuxième était tout le temps malade. Il y avait des soupçons de drépanocytose car lors des crises, il criait, se tordait de douleur et était tout pâle. Il est mort brusquement à 20 mois, à l'hôpital, avant qu'il ait pu être transfusé. À la naissance de notre troisième enfant, nous avons fait le test, mais le résultat n'était pas clair. On a alors même pensé à un problème de sorcellerie. Si on nous avait jeté un mauvais sort ? Et puis la drépanocytose a été confirmée. Depuis 2 mois que notre dernier enfant prend les remèdes tous les jours, il n'est pas tombé malade, sauf une fois avec de la toux ».

Témoignage d'un père lors d'une Causerie Educative au Centre d'Animation Sociale et Sanitaire (CASS) de Nkolndongo (Yaoundé, Cameroun). Sept. 2016.

# Je donne tous les mois

pour la lutte contre la drépanocytose  en fonction des besoins

- 10 € (soit 3,4 €)
- 30 € (soit 10,20 €)
- 50 € (soit 17 €)
- 100 € (soit 34 €)
- 200 € (soit 68 €)

Autre : ..... €

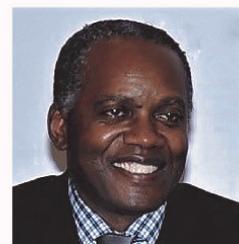
**iecd**  
Semeurs d'avenir

Nom, prénom et adresse		Date et signature	Nom et adresse du créancier
			IECD - 20, rue de Dantzig, 75015 PARIS
			N° National d'émetteur
			393 563
Compte à débiter		Nom et adresse de l'établis. du compte débiteur	
Code Etablis. □□□□	Code Guichet □□□□	N° Compte □□□□□□□□	Clé RIB □□

L'IECD est une organisation de solidarité internationale reconnue d'utilité publique. Elle est habilitée à recevoir vos dons. Si vous êtes imposable, votre don est déductible à 66%, dans la limite de 20% de votre revenu imposable. Pour les dons ISF, la déduction est de 75%, dans la limite de 50000 €. Merci de libeller votre chèque à l'ordre de l'IECD, et de l'envoyer, accompagné de ce bulletin, dans l'enveloppe T jointe à : IECD, 20 rue de Dantzig, 75015 PARIS



“ Parmi les patients que nous suivons, nous avons réussi à diminuer la fréquence des crises de 40 % et à réduire la mortalité des moins de 5 ans de moitié. De plus, en menant des actions de sensibilisation directement dans les écoles et les communautés, nous avons contribué à mieux intégrer les malades et leur famille. Aujourd'hui, les enfants que nous suivons vont à l'école et leurs enseignants savent comment les accompagner. »



**Professeur Léon Tshilolo**, pédiatre, hématologue / Directeur du Centre de Formation et d'Appui Sanitaire (CEFA), Hôpital Monkole, Kinshasa, République démocratique du Congo, Fondateur et Président du REDAC

## LE REDAC Les médecins africains en première ligne

Le Réseau d'Études de la Drépanocytose en Afrique Centrale, créé en 2010 par des médecins et chercheurs africains engagés dans la lutte contre la drépanocytose, est un espace de partage d'expériences destiné à améliorer les pratiques de prise en charge des malades. Il encourage également la recherche, la production et la publication de données à jour sur la maladie en Afrique. Le REDAC peut ainsi alerter les États sur la nécessité d'engager des politiques publiques à la hauteur de l'enjeu. Étant donné la forte prévalence de la maladie sur le continent africain, il est essentiel de soutenir ces échanges Sud Sud. Le 6<sup>ème</sup> congrès du REDAC a réuni plus de 500 participants en mai 2016 à Kampala (Ouganda).

**Sortie le 19 juin,  
Journée Mondiale de la  
drépanocytose**

## PARLEZ-EN AUTOUR DE VOUS !

**Et vous aussi, devenez ambassadeur  
de la lutte contre la drépanocytose !**



Retrouvez Affiah dans le film documentaire tourné en RDC. Le propos du film est de mieux faire connaître la maladie auprès des communautés locales et de lutter contre la discrimination. Une version courte sera destinée à la sensibilisation des pouvoirs publics dans l'objectif d'encourager les États à s'impliquer davantage.

**AIDEZ-LES**  
POUR QUE TOUS LES  
ENFANTS DREPANOCYTAIRES  
PUISSENT VIVRE TOUT  
SIMPLEMENT !

**FAITES UN DON**

Suivez-nous sur Facebook  
Visitez notre site Web :  
[www.iecd.org](http://www.iecd.org)  
Pensez au  
Don en ligne !

**iecd**  
*semeurs d'avenir*

20 rue de Dantzig  
75015 PARIS  
01 45 33 40 50

L'IECD est un organisme de solidarité internationale créé en 1988, reconnu d'utilité publique, qui met en oeuvre des projets de développement dans une quinzaine de pays, dans les domaines de l'éducation, de la formation professionnelle, de l'entrepreneuriat et de la santé.