



# REZODREPANO NEWS

.Semestriel .Numéro 0 .Mars 2013

**« Partenariat entre le PATRONAT en RDC et les HÔPITAUX à travers le REZODREPANO dans la lutte contre la DREPANOCYTOSE ».**



INFORMATION ET SENSIBILISATION  
SUR LA DREPANOCYTOSE

## SOMMAIRE

<b>Editorial-----</b>	<b>3</b>
<b>Connaître la maladie-----</b>	<b>4</b>
<b>Etat de la lutte contre la maladie-----</b>	<b>7</b>
<b>Focus sur un sujet-----</b>	<b>11</b>
<b>Echos de nos associations et autres partenaires-----</b>	<b>14</b>

## EDITORIAL

En dépit d'une forte prévalence dans notre pays, la **Drépanocytose** est une maladie orpheline. Faute d'attention, tant au niveau des décideurs politiques que du personnel scientifique, elle reste méconnue. La population pas d'avantage informée, naviguant à vue, perpétue cette maladie.



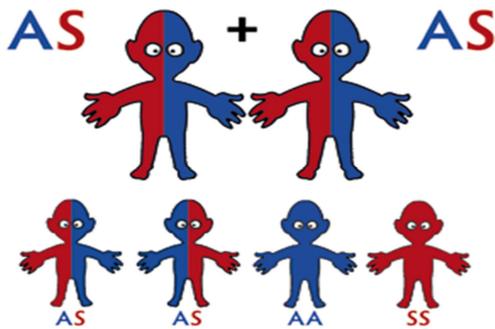
Une infime minorité, touchée de loin ou de près par cette calamité, tente de manière disparate les actions de solidarité envers les victimes. Malheureusement ces efforts, pourtant méritoires, sont peu connus.

Le **REZO DREPANO-SS** voudrait y remédier. Telle est la raison de *ce canal de communication* : démarche de vulgarisation pour mieux connaître la maladie et tout ce qui s'y rapporte. *Partage entre nous des expériences de ceux et celles qui luttent aux côtés des victimes et de leurs proches ; démarches entreprises pour réduire chez nous l'incidence de l'Anémie SS.*

## CONNAITRE LA MALADIE

### La drépanocytose, c'est quoi ?

La drépanocytose est une affection héritée des **deux** parents qui sont le plus souvent porteurs de l'affection et donc qui ne sont pas forcément malades.



La drépanocytose ne peut qu'être héritée de ses parents, elle n'est donc pas contagieuse : elle ne peut pas « s'attraper » au cours de la vie.

Elle affecte les globules rouges ou plutôt l'hémoglobine contenue dans les globules rouges.

L'hémoglobine permet le transport de l'oxygène de nos poumons jusqu'aux tissus de tout notre corps, c'est elle qui donne la couleur rouge à notre sang. Cette hémoglobine s'appelle **A** chez le sujet normal.

Figure 1, (Source : « La drépanocytose, le mal des os qui vient du sang » Agnès Lainé)

Dans la drépanocytose, l'hémoglobine est différente (elle s'appelle **S**) : elle est capable de transporter l'oxygène, mais elle a tendance à cristalliser au moment où elle donne son oxygène aux tissus. Lorsque ceci arrive, le globule rouge qui contient l'hémoglobine cristallisée (drépanocyte) est beaucoup plus rigide et bloque la circulation du sang dans les petits vaisseaux. Il s'en suit une crise douloureuse et toutes sortes de complications.

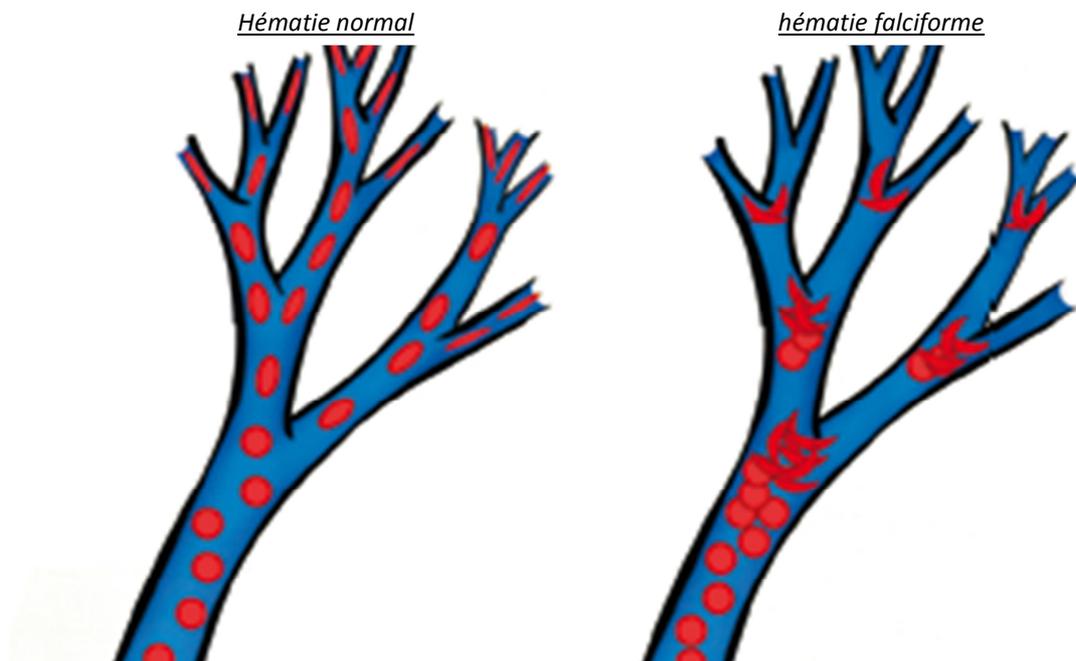


Figure 2, (Source : « La drépanocytose, le mal des os qui vient du sang » Agnès Lainé)

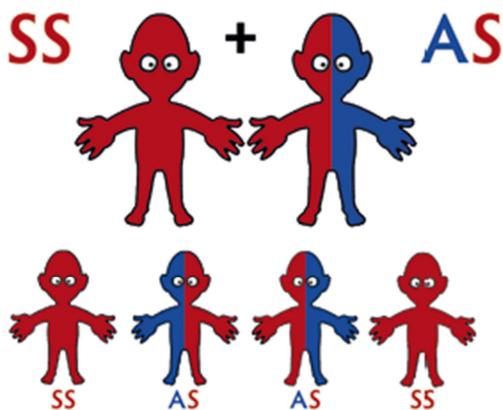
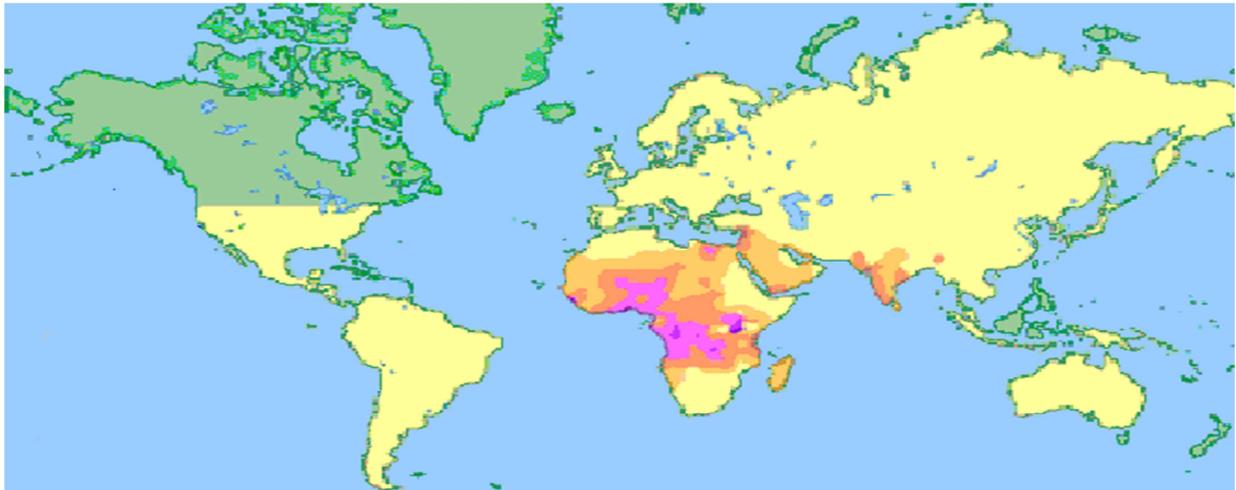
## La drépanocytose, qui est concerné ?

Suite aux différentes vagues de migration, toutes les populations qui ne sont pas issues d'Europe du Nord sont concernées. Mais les populations d'Afrique Centrale et de l'Ouest, du bassin méditerranéen et des Caraïbes, ainsi que les Noirs Américains sont le plus fréquemment concernés par la drépanocytose.

Deux situations sont possibles.

Soit un individu est « porteur » ; il n'est pas malade mais porte l'anomalie dans ses gènes et peut la transmettre à ses enfants.

Soit un individu est malade et présente des symptômes de la drépanocytose.



## La drépanocytose est-elle fréquente ?

Il est difficile de donner des chiffres exacts, mais à Bruxelles, par exemple, environ 1% des nouveau-nés sont porteurs de l'affection (AS) et 1/2000 enfants est drépanocytaire (SS). « Par contre en RDC 2% des nouveau-nés sont drépanocytaires homozygotes (SS) ».

Figure 3, (Source : « La drépanocytose, le mal des os qui vient du sang » Agnès Lainé)

## Quels sont les signes d'une drépanocytose ?

Les plus fréquents sont la douleur, l'infection, l'anémie (pâleur) et l'ictère (les yeux jaunes).

**La douleur** est provoquée par les globules rouges drépanocytaires qui bloquent le passage du sang dans les petits vaisseaux. La douleur est variable et est ressentie dans les bras, les jambes, le dos, ..., elle peut être accompagnée d'un gonflement des pieds et des mains.

**L'infection** est plus fréquente chez les drépanocytaires. Elle s'exprime le plus souvent par un état fébrile.

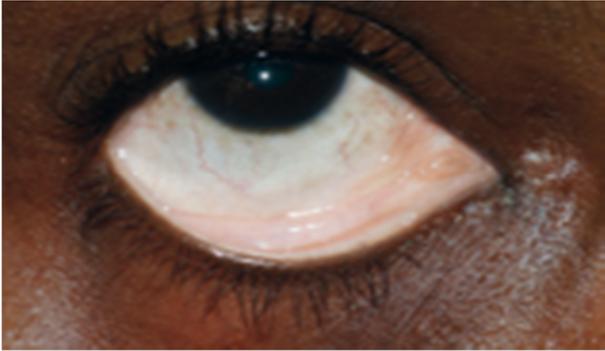


Figure 4, (Source : Uraca)

**L'anémie**, c'est-à-dire la pâleur de la peau et souvent une certaine faiblesse et fatigue, tient au fait que les globules rouges avec l'hémoglobine cristallisée sont détruits plus vite.

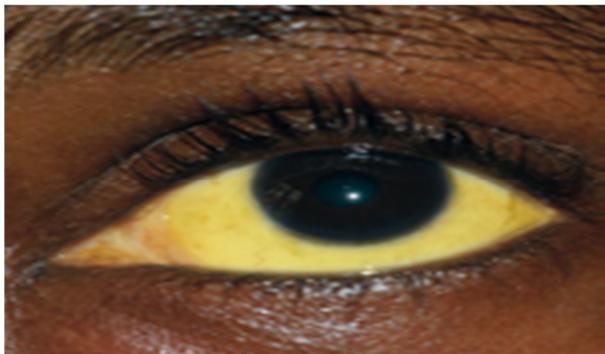


Figure 5, (Source: Uraca)

**L'anémie**, c'est-à-dire la pâleur de la peau et souvent une certaine faiblesse et fatigue, tient au fait que les globules rouges avec l'hémoglobine cristallisée sont détruits plus vite.

### **Peut-on traiter la drépanocytose ?**

Dès l'enfance, on peut donner des traitements et des conseils de vie (ne pas prendre froid, boire suffisamment, ...) qui permettront d'être moins souvent malade. Ensuite, on pourra traiter les différents signes de la maladie (un médicament peut être donné lors d'épisodes douloureux).

Un suivi régulier du patient par le médecin traitant est donc très important.

### **Peut-on guérir la drépanocytose ?**

Actuellement, certains traitements permettent non pas de guérir la drépanocytose mais bien de diminuer le nombre de crises douloureuses et toutes les complications qui suivent celles-ci. Il s'agit notamment de l'hydroxyurée (Hydrea®).

Une transplantation de la moelle permet de guérir la drépanocytose, mais il est très difficile de trouver un donneur adéquat. De plus, cette opération est lourde et peut conduire à diverses complications. Toute possibilité de transplantation doit donc être discutée longuement avec le médecin traitant.

## Un porteur de la drépanocytose est-il malade ?

Un porteur de la drépanocytose (AS) n'est pas malade, pas contagieux, et ne doit pas suivre de traitement particulier, mais il doit prendre certaines précautions : éviter de manquer d'oxygène (éviter de : nager longtemps sous l'eau sans respirer, pratiquer un sport à très haute altitude,...) et prévenir le médecin qui l'endort en cas d'opération.



Figure 6, (Source : « La drépanocytose, le mal des os qui vient du sang » Agnès Lainé)

## REALITE DE LA LUTTE EN RDC

### « LE PROCESSUS DE RESEAUTAGE DE LA SOCIETE CIVILE EN LUTTE CONTRE LA DREPANOCYTOSE »

Dans un contexte difficile pour obtenir les statistiques précises en RDC, la prévalence de la drépanocytose serait de 30% dans certaines régions alors que celle du VIH est de 5%. Pourtant aucune action internationale d'envergure n'existe comme avec le sida.

A l'heure actuelle rien il n'y a que des déclarations ! Cependant la mortalité infantile est très élevée. Elle concerne 50% des enfants de moins de 5ans. La prise en charge médicale annuelle du malade peut coûter 1000 à 2000 dollars. S'ajoute les problèmes de scolarité que la maladie vient perturber ; les difficultés de l'emploi pour l'anémique SS adulte ; la stigmatisation sociale et, pour les moins nantis, une espérance de vie sérieusement réduite. Tableau décourageant pour cette maladie génétique cataloguée première au monde et pourtant méconnue: très réellement orpheline.

Sur le plan de la santé en générale, l'approche de cette maladie complexe est hésitante. Peu de soignants sont formés, qui posent des diagnostics corrects. Les infrastructures hospitalières, déjà si dépourvues, ne répondent pas aux normes exigées par la maladie : besoins transfusionnels, nutritionnels, chirurgicaux, orthopédiques... La population est mal informée : risque grave de banalisation de cette affection. La dimension psycho-sociale est souvent négligée ; réduite aussi trop souvent aux aspects uniquement matériels, ainsi de la

relation soigné/soignant, alors que la société civile devrait être largement impliquée (pairs éducateurs, associations parentales, médias...). Danger de négliger la dimension humaine et communautaire, pour traiter du sujet sur un mode d'expertise, bureaucratique et de haute voltige ! Les solutions complexes sont quelque fois préférées aux solutions simples.



Figure 7, (JFC 2011)

Depuis un passé récent, on assiste à diverses approches à propos de la drépanocytose à tous les niveaux. En 2006, ce sont les recommandations de l'ONU et de l'OMS qu'un Programme National exécute partiellement. Timidement les structures de santé publique mettent en œuvre d'autres directives. Les instances médicales privées s'impliquent à leur façon. Les familles, de leurs côtés, tentent de suivre ces directives. Leurs moyens faisant défaut, c'est un peu le self-service : automédication, médecines et pratiques parallèles... Cependant les ONG, constituées pour la grande majorité des parents des malades et sympathisants sensibilisent, informent, soutiennent, cotisent... Peu de cohérence, peu de cohésion ; quasi aucune stratégie communautaire ! En définitive, c'est le malade qui paie de sa poche, quand ce n'est pas de sa vie ! **Grand temps d'y mettre bon ordre.**

***Le REZODREPANO-SS a justement cette prétention. La réponse simple à cette problématique est le réseautage associatif au niveau de la société civile. Ce 'REZO' s'applique, au moyen d'actions concertées, à créer et maintenir une relation structurée, équilibrée et humanisée entre un maximum d'acteurs : les corps médicaux, les partenaires publics et privées, avec au centre de leurs préoccupations le malade drépanocytaire.***

## Un peu d'Histoire.

Un passé lointain, à Kikwit : les années 2007, 2008 avec la création de la CND (Croisade Nationale Drépanocytose), qui ouvrait des antennes à Bukavu, Kananga et Lubumbashi.

A Kinshasa, en 2011 et 2012, après l'identification et l'audition d'une trentaine d'association actives dans la capitale depuis les années 2000, présentes dans la plupart des communes, c'est la veille de Noël 2012, qu'une plénière de réflexion et de définition des stratégies permit de clôturer le processus de réseautage. Les partenaires ainsi fédérés ont deux profils : les associations constituées des anémiques SS eux mêmes, leurs parents et sympathisants ; soit transversale, comptant des professionnels de la sensibilisation.

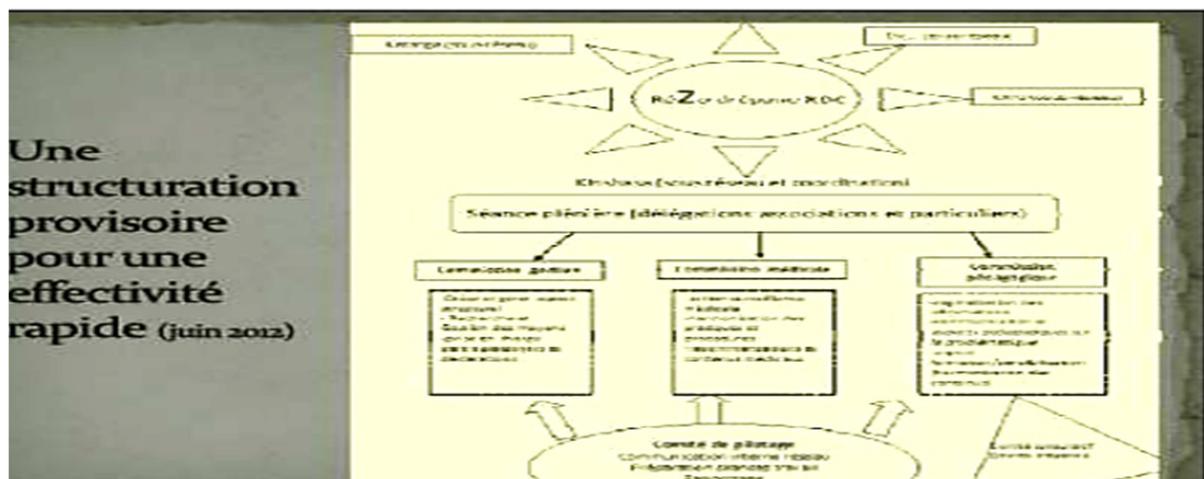
Il ressort de tous ces contacts et réunions préalables, la priorité d'une répartition des actions de sensibilisation et de prise en charge de la drépanocytose en vue d'une couverture géographique quasi-totale de la capitale.

**Une priorité en traitement :  
répartition de la couverture géographique des actions  
de sensibilisation et de surveillance par la SC.**



- > A ce jour plusieurs communes de Kinshasa doivent encore bénéficier d'une présence/couverture (en clair sur la carte)...
- > Sous la coordination d'un groupe de pilotage pluridisciplinaire qui centralise et disponibilise les informations, chaque association couvre une zone distincte de la ville.
- > Les établissements de santé, écoles et églises disposeront, à terme d'un point focal issu d'une association et celle-ci disposera d'un médecin conseil (eux-mêmes en réseau). Le double contrôle.
- > Le réseau favorise le partage et la standardisation des outils.

Outre le travail de structuration opéré à Kinshasa (par communes, districts, ...), la société civile s'organise dans d'autres provinces (sous-réseaux Sud Kivu, Katanga...)



## C'est quoi au juste ce 'REZO' ?

*Ecriture euphonique africaine pour 'Réseau'.*

Ce Réseau est de fait un Collectif de personnes et d'agences, d'associations spontanées, d'hôpitaux et de Centres de Santé, regroupés, au niveau de la société civile, pour encadrer les anémiques et sensibiliser le public. Il s'est donné pour mission, de façon ponctuelle ou permanente, d'encadrer les anémiques, de former la population de diverses façons, en synergie avec les agences officielles de la capitale, chargées de promouvoir et d'entretenir ce combat. Le site de Monkole avec la PAFOVED, le PNLCD, le CMASS, le PNTS, l'INRB, l'Autorité Médicale Provinciale,...

### Ses deux axes majeurs:

**A. SENSIBILISER:** le public aux fins de créer un changement des comportements, pour « *réduire la prévalence, la mortalité et la morbidité de la drépanocytose* » ;

**B. SOUTENIR:** les drépanocytaires, en leur offrant une prise en charge médicale et psychosociale adéquat : l'ambition d'« *améliorer, sous tous ses aspects, la qualité de leur existence et d'harmoniser leurs relations dans la société, avec leurs familles et leur entourage* ».

**Le réseau de la société civile en lutte contre la drépanocytose « REZODREPANO SS »** comprend à actuellement 25 associations : ALCD, AIDEN, AILASS, APROHU, RAJE, ASED, ASENDRE, BANA YA MEMBRE, CADEC ELIKYA, CEPRODEKI, CLEJUPS, CND, ERDC, FOYAN, HOPE, LA COLOMBE, REPED, SANTE PRIMO, FIFADH, FENES, PAD, OCAS, CEDE, AILASS...



## FOCUS SUR UN SUJET

### « Partenariat entre le Patronat et les Hôpitaux à travers le REZODREPANO SS dans la lutte contre la Drépanocytose »

La Drépanocytose, ou Anémie-SS, ou Anémie falciforme est la maladie génétique et héréditaire la plus répandue au monde. Elle est liée, dans sa genèse, au Paludisme, qui tuait depuis la nuit des temps des populations entières, un peu partout sur la planète : Afrique, Asie, Amérique latine, aire méditerranéenne...

Sa prévalence chez nous en RDC est de l'ordre de 30 à 35% de porteurs sains AS, dits hétérozygotes. IL naît 2% de bébés homozygotes(SS). Ne pas s'étonner dès lors que, dans la capitale, il y ait autour de 80000 drépanocytaires.

**Paradoxe ! Contrairement d'autres maladies, le VIH en l'occurrence, la prise en charge médicale n'est effective que dans un ou deux centres hospitaliers.** Elle devrait être à la portée des malades dans tous les sites hospitaliers. Avec comme conséquence, que ces Centres Médicaux sont submergés par le nombre des patients, qui constituent tout au plus le sommet de l'iceberg. Leur grande majorité n'a pas accès à un traitement adéquat et trouve refuge dans des traitements traditionnels ou approximatifs. Il faut avouer que bien des programmes officiels et des initiatives en vue d'améliorer leur sort restent lettres mortes : propos à l'occasion de cocktails dans des salons conditionnés et de luxueuses brochures ! Et l'attente, encore et toujours, l'attente de fonds gigantesques...

#### (1) REALITE ACTUELLE

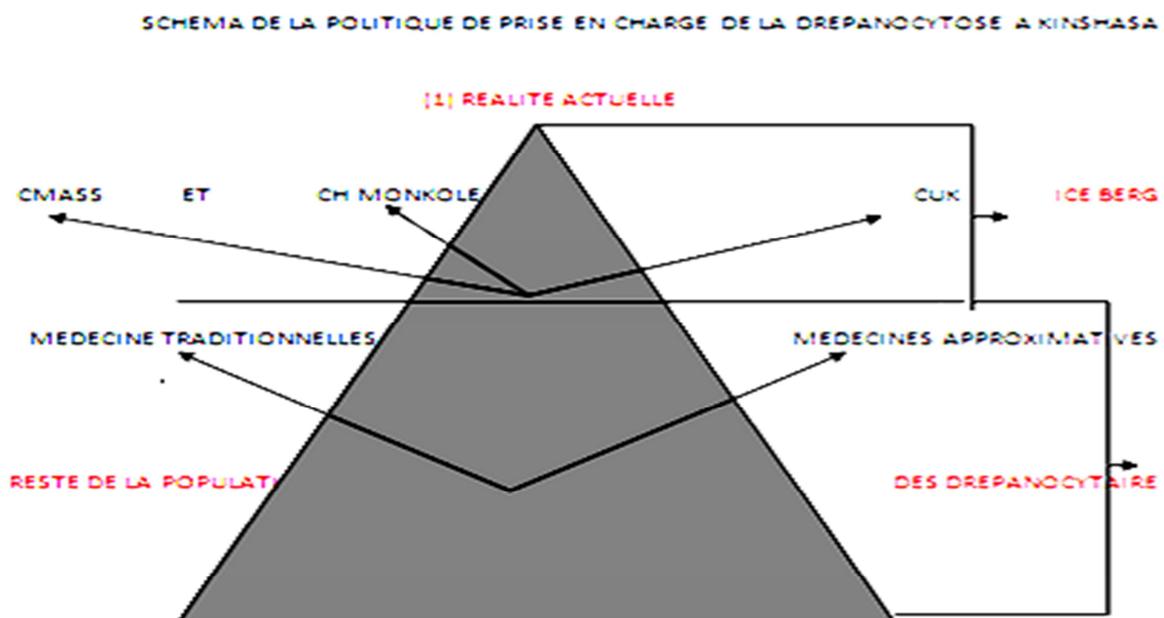


Figure 8, (ANMC 2013)

Notre Plateforme de la Société Civile en lutte contre la Drépanocytose se propose d'être l'interlocuteur majeur auprès des autorités, des bailleurs, du secteur médical et paramédical public et privé. Nous projetons le porte-parole, l'avocat d'une population qui peine au quotidien, faute de disposer de toutes les protections et information en matière de gestion de ce problème de santé, aux conséquences économiques désastreuses : le coût exorbitant des soins, la perte de revenus et de productivité.

Nous voulons mettre sur pied un mécanisme de ***prise en charge de proximité de la drépanocytose dont le socle est l'existence des POINTS FOCaux DREPANOCYTOSE au sein des hôpitaux de référence***. Une dizaine de ces Sites de soins dans la capitale : structures de proximité pour les victimes de l'anémie-SS, garantie de la prise en charge médicale de qualité pour l'individu drépanocytaire quelque, soit âge et ses moyens.

**La signification concrète de cette démarche:**

- 1°) Il s'agit d'accueillir le malade en 'URGENCE' ; c'est souvent le cas ;
- 2°) Assurer leur suivi de routine, avec sur eux leur carnet de suivi ;
- 3°) Procéder au triage des cas : certains anémiques devant être dirigés vers un Centre Spécialisé (CMASS), du fait de la complexité de leur mal ;
- 4°) Faciliter des consultations spécialisées pour les moins nantis en collaboration avec les cliniques universitaires (CUK).

**Le POINT FOCAL HOSPITALIER** sera constitué dans la dizaine d'hôpitaux sélectionnés: d'un médecin, un infirmier et un laborantin.

**UNE COORDINATION PROVINCIALE**, regroupe tous les points focaux avec l'**EQUIPE DE SUPERVISION**. Elle se réunira deux fois le mois avec les médecins des 'Points Focaux hospitaliers' : évaluation et archivage.

**FONCTIONNEMENT DE CE POINT FOCAL HOSPITALIER :**

- 1°) Il aura au moins deux journées de consultation ambulatoire par semaine ;
- 2°) Il devra être disponible pour recevoir les urgences 24h/24.

**PRONOSTIC** : soit DIX points focaux hospitaliers, couvrant les quatre districts de Kinshasa. Au cours de l'année, on peut avoir **800 drépanocytaires** à suivre (dont 200 anciens cas et 600 nouveaux).

Les associations membre du REZO, œuvrant à proximité de ces hôpitaux de référence, apportent leur soutien, en faisant de la sensibilisation communautaire, de l'éducation thérapeutique et l'encadrement psychosocial des malades et de leur famille.

## (2) Projet Point Focal

Les 4 districts de la ville de KINSHASA avec 2 hôpitaux de référence de proximité (HGR) avec les points focaux dans les hôpitaux références de proximité : PF dans une HGR

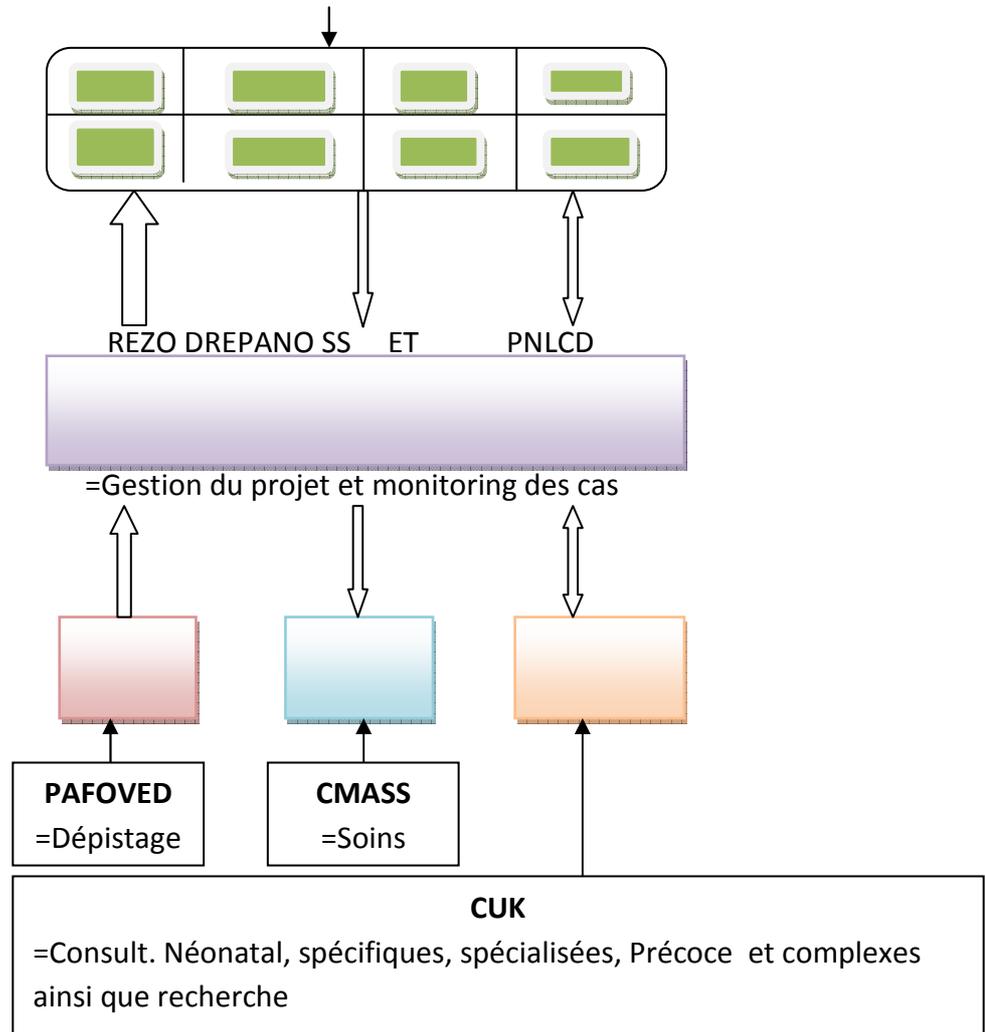


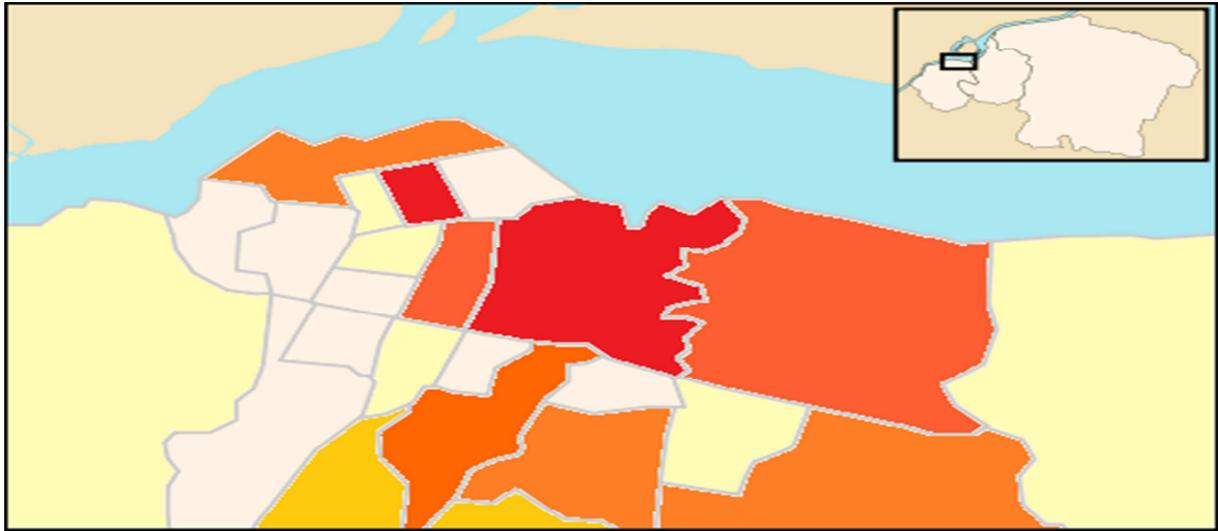
Figure 9, (ANMC 2013)

## ECHOS DE NOS ASSOCIATIONS ET AUTRES PARTENAIRES

### L'AGENDA : ETAPES et ABOUTISSEMENT.

- **A partir de Septembre et jusqu'à la mi-décembre 2011**, l'audit qui permet à Jean-François de rencontrer à domicile les partenaires éventuels du futur **REZO**, met en lumière la nécessité de répartir entre eux tous les futures actions de SENSIBILISATION et de PRISE EN CHARGE de la drépanocytose en vue d'une couverture géographique de la capitale, aussi totale que possible.
- **Le 24 décembre 2011**, coup d'envoi dans la Salle du CEPAS à Gombe. Tous les partenaires sont invités à une séance plénière de réflexion et de définition des stratégies. Occasion pour nous tous d'être informés très exactement sur la nature particulière et le fonctionnement d'un **RESEAU**.
- **Le 21 janvier 2012**, toujours au CEPAS, formalisation du Réseau, structuré en trois commissions : médicale, pédagogique et de gestion. Un comité de Pilotage est constitué sur cette base. Soit une dizaine de membres que le docteur Ange NGONDE dirige, avec mission via un Secrétariat, d'informer toutes les cellules partenaires.
- **Le 11 février 2012**, une ***Déclaration de principe du REZO, en tant que Société Civile organisée dans la lutte contre la Drépanocytose*** est transcrite dans la charte. Et la rencontre avec les partenaires institutionnels (PNLCD, CMMASS, PAFOVED, ESP, confessions religieuses) permet au REZO à l'occasion d'une séance plénière, de leur remettre *le « PLAIDOYER pour les Drépanocytaires et les propositions de PARTENARIAT »*.
- **Mois d'Avril 2012** : tenue des FORMATIONS et de mise à niveau pour les SENSIBILISATEURS à la PAFOVED (Drs. Baron NGASIA et Ange NGONDE) ; et pour les médicaux au CMMASS (Dr. Jean-Fidèle KALUILA).
- Mois de Mai 2012 : mise en place d'une quadripartite, **-REZODREPANO/SS, PNLCD, PAFOVED et CMMASS-** en vue de l'organisation des activités de la **JMD-2012**.
- Dans la foulée, au CMMASS un **Point de Presse** réunit une quarantaine de journalistes et acteurs des medias audio-visuels, pour leur présenter les actions envisagées par le REZO durant la quinzaine de jours qui encadre la Journée Mondiale de Lutte contre la Drépanocytose.
- **Le 19 Juin**, Réunion de tous nos partenaires dans la Salle d'Exposition de la Banque 'TMB'. La **CND** y présentait '**La Drépanocytose**' (140 exhibits). Le Vernissage, orchestré par la TMB, ayant eu lieu le Samedi 15 juin en présence d'une centaine d'invités.

-Le **Samedi 23 Juin**, dans la Salle polyvalente du Collège Turc « SAFAK », une centaine de personnes apprennent de la bouche du Docteur Ange NGONDE que **Le REZO DREPANO-SS était bel et bien né !**



[BULLETIN de SANTE du NOUVEAU NE et de ses GENITEURS.](#)

**A la SAINT-VALENTIN** (14 février 2012) le groupe des jeunes adultes,- anémiques-SS qui siègent en tant que **Conseil Consultatif** du REZO-, fait une entrée remarquée à l'Hôtel 'Ixoras' de la Place Commerciale de Limete. L'invitation titrait « AS et SS cherchent AA ». Fantastique ambiance. Il leur reste à spécifier leur apport et leur mission particulière dans le REZO.

**« HOPE DREAM DAY »** (21 Avril 2012) HOPE asbl a organisé une journée de sensibilisation des parents des drépanocytaires, d'expression des drépanocytaires et d'échange d'expérience entre personnel médical et paramédical impliqués dans la lutte contre la drépanocytose à travers le REZO et partenaires, dans la salle de conférence VIP de la paroisse ND Fatima. Une centaine de personnes, toute tendance confondue, ont pris part à cette journée.

**« MWINDA na MALOBA »** (Lumière et Parole). La CND produit un DVD de dix films de 15 à 30 minutes en lingala -(Régie d 'Arnold Wogbo du Studio Losambo)- pour que la Drépanocytose, ses victimes, leurs proches, leurs coaches et sympathisants quittent l'obscurité pour les feux de la rampe.

**« Dépistage chez les donneurs bénévoles de sang et les enfants de moins de 5 ans »(Juin et juillet 2012) :**

Le REZO a réussi à jumeler dans une dizaine de sites des quatre districts de Kinshasa, le don bénévole de sang et le dépistage par électrophorèse des enfants de moins de 5 ans. Tous les partenaires se sont impliqués à hauteur de 90% dans cette opération de couplage don-de-sang & de dépistage, et d'avoir procédé à la campagne de sensibilisation dans leurs quartiers respectifs. Environs 305 donneurs bénévoles et au moins 307 enfants et ont connus le statut de leur hémoglobine durant cette action.

**« Sensibilisation de la drépanocytose en milieu scolaire » (Octobre et Décembre 2012) :**

A Kinshasa, cette activité a permis au REZO de :

- remettre à niveaux **25 sensibilisateurs** ;
- de formé **142 enseignants** des écoles ciblées pour la sensibilisation ;
- 229 écoles** ciblées et sensibilisées notamment **21375 élèves**.

Dans le même temps, à Kikwit, une opération analogue était organisée. Elle touchait :

- 7800 élèves** dans une **cinquantaine d'écoles secondaires** ;
- 174 enseignants** étaient formés pour prendre le relai de la sensibilisation dans leurs écoles.

**« Journée d'échange des vœux pour les drépanocytaires » le 04 janvier 2013** aux jardins Zoologique et Botanique durant laquelle on a sensibilisé **plus de 200 drépanocytaires enfants et parents** sur *'l'importance de la nutrition dans la prise en charge de la maladie'*. Événement généreusement encadré par la **Fondation Bralima**.



