

Compte rendu des 3èmes Journées de la drépanocytose en Martinique

Congrès international 19-21 février 2013



J'ai eu la chance d'assister du 19 au 21 février 2013 aux 3èmes Journées de la drépanocytose en Martinique et je tenais à me faire la reportrice de cet évènement majeur.

Ce congrès est sans doute un des évènements les plus riches de ces dernières années en matière d'avancées, tant scientifiques que sociales pour la drépanocytose.

Les 3èmes journées de la drépanocytose, organisées par le Docteur Gylna Loko, responsable du centre de référence adulte pour la drépanocytose au Centre Hospitalier Universitaire de Martinique a permis de faire le point sur le dépistage, les pratiques de conseil génétique, la prise en charge générale et des complications de la drépanocytose, les traitements de la drépanocytose. Ce congrès a également laissé entendre la voix des malades et de leurs familles, ce qui est une première en la matière. En ce sens le congrès martiniquais constitue un évènement majeur pour la communauté scientifique, médicale et pour les patients.

Un évènement majeur pour la communauté scientifique et médicale

Ce congrès a d'abord été marqué par la participation de spécialistes de la drépanocytose venus de toute part : Martinique, Sénégal, RD Congo, France, Jamaïque, Guadeloupe, Guyane, Tanzanie...pour nous présenter leurs travaux et pratiques médicales.

Bien que les prises en charge diffèrent en fonction des pays, force est de constater que la prise en charge de la drépanocytose depuis sa caractérisation il y a 100 ans jusqu'à nos jours a connu des progrès majeurs, permettant aux malades d'aspirer à une meilleure qualité de vie, avec une espérance de vie considérablement augmentée.

Certains bénéficient des derniers traitements de pointe (échanges transfusionnels, doppler transcranien, greffe de moelle osseuse...) et d'autres malgré le manque de moyens arrivent à manager tant bien que mal une prise en charge de qualité.

De ces échanges, on pourrait tirer la conclusion qu'il est nécessaire de réduire les inégalités entre Nord et Sud pour permettre aux drépanocytaires et à leurs familles de bénéficier des meilleurs soins possible et faire de la drépanocytose marquée certes par des complications aiguës, une réalité chronique pour tous, une maladie avec laquelle il est possible de vivre au quotidien.

Ces rencontres nous ont également permis de constater que la recherche avance à grand pas. D'une vision macroscopique de la maladie, qui caractérisait la sévérité de la drépanocytose par la survenue des crises vaso occlusives et des complications majeurs, on est passé à l'émergence de travaux plus spécifiques qui se penchent sur des phénomènes hématologiques particuliers pour expliquer la sévérité de l'expression de la maladie chez les malades. Ce qui nous permet dans un deuxième temps de constater que la drépanocytose bénéficie aussi de la « médecine personnalisée », à l'instar de beaucoup d'autres maladies génétiques.

Un évènement majeur pour les malades

Un des points forts du congrès a été l'organisation d'une demi journée d'échanges pour les malades et les associations.

Le retour sur les aspects psychologiques de la maladie, en particulier liés à la survenue de complications telles que les ulcères de jambes a été un des moments poignants de cette session.

Nous avons également assisté à des témoignages du vécu de la maladie sur des sujets tels que :

- la scolarité

- l'insertion professionnelle
- la découverte tardive de la maladie à l'occasion d'une grossesse (patiente SC)
- la question de la transmission de la maladie par les parents (témoignage d'une maman)
- le retentissement de l'hémoglobine S pour certains porteurs sains (AS)

Cette demi-journée s'est achevée par des échanges avec les malades, avec des témoignages émouvants, et porteurs d'espoir.

En résumé, ce congrès fut un exemple de ce que se doivent d'être les rencontres sur la drépanocytose : le caractère international, l'état des lieux en matière de prise en charge et d'avancées avec la place pour l'échange et la concertation, l'implication des malades ! Nous espérons que cette expérience sera renouvelée et félicitons les organisateurs pour l'énergie déployée!

Je tiens à conclure en vous présentant mes impressions en tant que malade, et représentante des malades :

« Madinina! Que d'émotions aujourd'hui!

L'aspect scientifique des réunions Drépanocytose certes porteur d'espoir ne laisse généralement que peu de place à la voix des malades et instaure une certaine distance qui nous permet, à nous malades de rester dans notre zone de sécurité confortable: on veut savoir mais pas trop. On est visible, mais pas trop... Aujourd'hui j'ai vécu une expérience extraordinaire: des témoignages plein d'émotion, des discussions à bâton rompu... Des larmes et des rires! La Martinique ouvre les yeux sur la Drépanocytose, un bel exemple à suivre qui nous montre encore que c'est ensemble que nous sommes forts contre la maladie! »

Yolande ADJIBI

Présidente de la Fédération des Malades Drépanocytaires et Thalassémiques S.O.S Globi