



ACTION DES VOLONTAIRES POUR LA SOLIDARITE ET LE DEVELOPPEMENT

« AVSD » asbl »

Tél : (+243) 999 107 2 43 et (+ 243) 99596806

Courriel : avsdrcdongo@gmail.com site web : www.avsd-rdcongo.org

Siège Social : Rue Denis PALUKU (Av. Kindu), commune Karisimbi, ville de Goma RD C
Arrêté provincial n° 01/026/CAB/GP-NK/2013 du 27 février 2013 et sous F92 n°F.92/27.051

PROGRAMME NATIONAL DE LA LUTTE CONTRE LA DREPANOCYTOSE

RAPPORT DE LA CELEBRATION DE LA JOURNEE MONDIALE DE LA DREPANOCYTOSE DU 19 JUN 2024



REMERCIEMENTS

Ce présent rapport est le fruit de collaboration des plusieurs personnes et partenaires dont nous tenons activement à transmettre nos sincères remerciements et sentiments de reconnaissances pour leurs contributions d'une manière ou d'une autre pour la réussite de cette journée.

Nos remerciements s'adressent :

Au médecin Chef de Division de la santé qui malgré ses multiples occupations a accepté d'envoyé le Médecin chef de zone de sante de KARISIMBI pour lancer officiellement les activités de célébration de la journée Mondiale de la Drépanocytose dans son entité administrative ;

Au programme Provinciale de la lutte contre la drépanocytose pour son accompagnement et appui conseil ;

Au médecin chef de zone de sante de KARISIMBI, qui ne cesse d'accompagner le programme à travers ses conseils et orientation ;

Au Prof Dr MUNYUMU notre facilitateur et consultant, pour avoir accepté de diriger et présenter les résultats de l'enquête sur la perception de la satisfaction des soins chez les drépanocytaires dans la province du Nord-Kivu précisément à Goma, Beni et Butembo ;

Nos gratitudes s'adressent également au coordonnateur de GRAM qui a accepté et accordé un bon cadre en fin que l'activité s'y passe, ;

Au clinique New Hop Center, pour le geste d'amour, de soutien, et de compassion envers les drépanocytaires de la ville de Goma et ses environs pour les soins gratuits qu'il ne cesse d'accorder aux drépanocytaires, trouvez à travers ces lignes l'expression de nos sentiments de haute considération.

Nous saluons la participation active de tous les partenaires (les organisations nationales et internationales, les différents hôpitaux) d'avoir honoré notre invitation.

En fin, a tous les Drépanocytaires qui se sont mobiliser pour vernir participer à leurs journées mémorable.

DEROULEMENT DES ACTIVITES

L'activité de la journée de lutte contre la drépanocytose s'est effectuée dans la salle Gram, dans la commune de KARISIMBI

Avec la participation des autorités, différentes organisations, les prestataires des soins des différents hôpitaux, les drépanocytaires que nous appelons communément camarades ainsi que leurs parents ont été présents dans ladite activité.

L'activité a commencé par l'hymne national chanté suivie d'une présentation nominale des participants, ensuite le mot de la secrétaire exécutive de l'AVSD, madame Emmanuella qui a présenté son mot de remerciement avec toute précision, elle a montré que les autorités ne sont pas impliquées dans la prise en charge de la drépanocytose.



1. LES GENERALITES SUR LA DREPANOCYTOSE



Le Dr Fabrice KYAVU, Médecin généraliste et encadreur des drépanocytaires a présenté les généralités sur la drépanocytose,

Il a défini la drépanocytose, a donné son intérêt épidémiologique, il a précisé que c'est la première maladie génétique au monde ;la plus fréquente des hémoglobinopathies, et entraîne des conséquences psychosociales et économiques majeurs mais il y a moyen de diminuer sa fréquence par sa connaissance et les examens pré-nuptiaux complet avant tout mariage ;il a donné les signes cliniques et une para clinique pour confirmer cette pathologie et expliquant les complications aiguës et chroniques dans le but de montrer aux participants les conséquences fâcheuses qu'entraîne cette pathologie..



Après la présentation sur les généralités sur la Drépanocytose, s'en est suite la déclaration du slam par Mr CHICO qui avait comme message principale : « chacun de nous est en manque de quelque chose (en faible ou en forte dose), peu importe la cause, c'est le cas de la Drépanocytose » ils sont drépanocytaires, ils ont droit a la vie sur cette terre, leur prise en charge sanitaire doit être prioritaire, nous ne devrions pas nous taire car celui ni se teins enterre.

2. PRESENTATION DES RESULTATS DE L'ETUDE



Signalons que le docteur MUNYUMU a fait sa présentation de l'étude portant sur la **SATISFACTION DES PERSONNES CONNUES DRÉPANOCYTAIRES DE LA QUALITE DE SOINS DANS LES STRUCTURES SANITAIRES DU NORD-KIVU** avec comme objet de **déterminer le niveau de satisfaction de prestations de soins de santé chez les enfants connues drépanocytaires dans les formations sanitaires de N-K.**

Lors de son exposé, il a parlé de trois points essentiels à savoir : la problématique, la méthodologie ainsi que la présentation des résultats.

PROBLEMES ET JUSTIFICATION

Les drépanocytaires avec pathologie chronique invalidante et négligé constituent un groupe vulnérable dans la communauté et qualité de vie est trop faible (Muthahi et al., 2019)

Des programmes d'interventions de la prise en charge et de recherche ont été mise en place pour certaines pathologiques communicantes et non communicantes (TB, VIH, Diabetes....), peu de programmes sur la drépanocytose

Peu d'études similaires ont été menées en DRC pour évaluer le niveau de satisfaction des patients drépanocytaires sur la qualité des soins de santé.

LA METHODOLOGIE

L'étude faite était transversale descriptive quantitative dans 3 villes de Beni, Butembo et Goma.

Les participants à l'étude étaient toute personne connue drépanocytaire qui s'est déjà présentée au moins une fois dans une des formations sanitaires du Nord-Kivu

Le questionnaire standard validés par **SERVQUAL** était utilisé pour évaluer le niveau de satisfaction de qualité de soins des personnes connues drépanocytaires

Les données étaient collectées à l'aide de **commeCare**, exportées et analysées à l'aide de **STATA** version 11.

Six assistants de formation médicale étaient formés sur l'éthique, le consentement de participant avant la récolte de données sur terrain à Goma, Butembo et Beni

LES RESULTATS

Les résultats ont montré que les parents des enfants ne sont pas formés sur la drépanocytose. Les enfants malades sont insatisfaits de la qualité des soins dans les structures sanitaires du Nord-Kivu.

Du point de vue **SATISFACTION DE QUALITE DE SERVICE** : Une proportion importante de la population exprimait l'insatisfaction pour la qualité de service de soins de santé 86.11%(62/72).

SATISFACTION DANS LES DIFFERENTES DIMENSIONS DE QUALITE DE SERVICE : Insatisfaction dans tous les domaines avec une prédominance de domaine de tangibilité (-1.32) (ex manque d'équipement, médicaments) et le personnel soignant presque comprennent en comptent les émotions et difficultés des patients (Empathie

Presque de 0 -0.37)

Caractéristiques sociodémographiques de la population d'étude :

Majorité d'enfants sont âgés de plus de 5 ans et stigmatisés dans la communauté

Presque un tiers d'enfants ne visitent pas un médecin, trois quart n'ont jamais eu de visite d'un agent social ni de subvention de soins médicaux

Majorité d'enfants n'ont jamais fait l'examen de l'électrophorèse de l'Hb et ne sont pas sous hydre

La moitié des responsables des enfants n'ont jamais reçu de séminaire sur la drépanocytose

Comme recommandation : Les enfants connus drépanocytaires sont insatisfaits de qualités de soins dans les structures sanitaires du Nord Kivu

Que le gouvernement puisse prendre en compte l'ampleur de cette situation sanitaire de cette catégorie de personnes vulnérables et négligées

4. présentation DE LA Base des données de monitoring des cas de drépanocytoses

A partir d'un logiciel, on peut accéder sur les informations de la drépanocytose et faire une alerte en cas d'urgence. Dans ce logiciel, il y a plusieurs thématiques qui permettent au patient de détenir ses informations ; boutique conseil pour mieux prévenir une crise. Les bénéficiaires à la possibilité de s'en registrer pour accéder aux informations et améliorer le traitement. La géolocalisation est disponible sont localiser par GPS.



L'Ir HERMAS BASHULWANGO PDG de KBH service a montré dans son exposé que la maladie n'est pas le problème en soi mais c'est le manque d'information qui en est un.

La drépanocytose ne définit pas qui vous êtes, mais elle définit la force dont vous êtes capable.

Alors comment être mieux avisé pour bien traiter ?

- Manque d'historique de nos soins : Nous visitons plusieurs hôpitaux qui ne collaborent pas ou ne partagent pas leurs informations
- Notre société cherche à guérir sans prévenir
- Difficultés à gérer des cas d'urgence des patients surtout aux heures tardives

Le numérique au service des défis sanitaires dans la région

Une base des données cloud, accessible sur navigateur internet et via une application Android pour répondre aux 3 problèmes posés dans le traitement et al prise en charge des drépanocytaires.

Au manque d'infos sur les soins antérieurs

Chaque patient a un compte d'informations sur tous ses traitements antérieurs

Le patient porte ses informations partout où il va et non le centre de santé et décide avec qui il les partage

Ce compte permet à chaque patient de partager ses informations à qui il veut en cas de traitement en dehors du pays

Mieux vaut prévenir que guérir

Les utilisateurs reçoivent des informations sur comment prévenir et quels sont les premières actions à poser en urgence avant d'atteindre le médecin

Les informations de prévention et des traitements de premières urgences sont vérifiées et certifiées par une autorité compétente.

Une fois les informations ajoutées, les patients reçoivent ces informations sans les demander, juste en s'abonnant aux Newsletters de l'autorité sanitaire compétente.

Ils peuvent aussi recevoir des notifications de rappel des gestes et mesures à observer

Difficultés à gérer les cas d'urgences surtout aux heures tardives

Les hôpitaux et les individus (patients) sont localisés par GPS et enregistrés avec leurs coordonnées de contact

En lançant une alerte, le système géo localise les hôpitaux les plus proches du patient pour les informer et partager avec eux, via un lien temporaire les informations récentes du patient et les contacts de son entourage

Une fois les informations ajoutées, les patients reçoivent ses informations sans les demander, juste en s'abonnant aux Newsletters de l'autorité sanitaire compétente

5. QUELQUES REALISATIONS DANS L'ACCOMPAGNEMENT DES DREPANOCYTAIRES



Il a commencé par présenté la structure ADA qui est l'association des Drépanocytaires et Anémiques du Nord-Kivu est une association sans but lucratif, « A.s.b.l » de droit congolais, apolitique, et non confessionnelle. L'ADA-NK rêve devenir une meilleure organisation qui promeut le développement intégral en faveur des drépanocytaires et anémiques et réduire le taux de risque de la drépanocytose en République Démocratique du Congo.

ADA développe le programme de lutte contre la Drépanocytose sous différentes Thématiques d'encadrement sur le plan Psychologique ; sur le plan Socioéconomique sur le plan Diététique et nutritionnel.

Ainsi, l'AVSD, animée par l'esprit d'humanisme, s'est mobilisée bénévolement pour identifier 50 malades et leurs parents depuis 2021 qui ont été réunis autour d'une table pour essayer de comprendre les problèmes de la drépanocytose sur la vie socio-économique des familles et proposer un cadre d'échange qui pourrait permettre un contact direct avec eux pour quelques réponses à leurs préoccupations quotidiennes. AVSD encadre les drépanocytaires dans une association dite Association des drépanocytaires et anémiques du nord Kivu (ADA/NK en sigle) avec un effectif de 83 drépanocytaires en 2024

Quatre principaux piliers (I.A.S.C) :

- Information et formation de la population sur les généralités de la drépanocytose ;
- Accompagnement des patients ou leurs parents (détraumatisation, visite médicale à domicile) ;
- Soutien de la personne malade ou sa famille (initiation des AGR, AVEC, ...) ;
- Contrôle d'autres paramètres vitaux (quelques examens médicaux).

I. Information et formation

Pour entrer dans le vif de cette thématique l'AVSD a mis en place un cadre d'échange entre malades-parents à travers lequel :

- Les parents sont informés sur l'étiologie et la physiopathologie de la drépanocytose ;
- L'équivoque sur la mythologie de la maladie (sorcellerie, mauvais sort auquel il fallait recourir aux pasteurs, prophètes, ...) est levée chez les parents ; D'où c'est une maladie du Sang et héréditaire ;
- Les patients eux-mêmes ont compris le pourquoi de la maladie et des complications y afférentes ;
- Les séances de sensibilisation dans des écoles, églises et dans des ménages ont été menées ;
- L'AVSD a participé au Forum International Francophone sur la Drépanocytose en Pays Africains FIFDA en sigle du 03/06/2022 qui s'est tenu au Sénégal.

II. Accompagnement des patients et leurs parents

A cette thématique nous avons eu à :

- Réconcilier certains foyers qui ne comprenaient pas l'origine de la maladie et qui continuait à incriminer la femme ;
- Organiser des séances de dédramatisation des patients et leurs parents par rapport à leurs vécus pathologiques ;
- Organiser des visites à domicile pour reconforter et bien répondre aux urgences sanitaires des drépanocytaires ;

III. Soutien aux patients ou sa famille

- Nous avons acquis un lot des médicaux de nos partenaires belges au profit des drépanocytaires ;
- Nous encadrons certains parents en entrepreneuriat avec les moyens de bord ;
- Les patients des malades sont déjà réunis en Association Villageoise d'Épargne et des Crédits (AVEC) ; l'AVSD ne cesse de capaciter les membres des AVEC pour l'auto-prise en charge, c'est ainsi que certaines femmes et filles se donnent à la fabrication des sacs, chainettes moyennant les perles aussi la fabrication des pavés écologique à l'aide des sachets plastiques, la valorisation des bouteilles plastiques en ponts des fleurs.
- Nous avons déjà regroupé les Camarades en Association dénommée : **ADA Nord-Kivu (Association des Drépanocytaires et Anémiques du Nord-Kivu)**
- Nous avons déjà Elaborer les outils (Listes des Aliments, les règles d'or)

IV. Contrôle des paramètres vitaux

Les moyens ne permettent pas de pouvoir réaliser cette activité et surtout que nous sommes dans la prévention. Mais pour certains cas, nous les référons dans des structures de santé.

Signalons que nous avons acquis un lot des médicaments du Collectif des Drépanocytaires de la Belgique au profit des drépanocytaires de Goma.

ACTIVITÉS RÉALISÉES AU COURS DE L'ANNÉE 2023

Dans l'objectif d'élargir les connaissances sur la drépanocytose :

- Nous avons organisé les sensibilisations où différentes séances d'information sur la maladie et detraumatisation facilités par les volontaires médecins et psychocliniciens avec les drépanocytaires que nous appelons conventionnellement camarades ainsi que leurs familles pour un accompagnement psychologique, médical et social.

- L'AVSD a organisé la journée internationale de la drépanocytose en partenariat avec le programme national de la lutte contre la drépanocytose (PNLCD/NK) le 19/06 2023

Dans l'objectif de promouvoir la prise en charge des personnes vivants avec la drépanocytose, des descentes médicales aux domiciles des drépanocytaires ont été organisés trimestriellement par l'équipe santé et ont rapporté différentes observations et orientations en faveur des bénéficiaires

- ✓ En vue d'évaluer les connaissances sur la drépanocytose ; une étude portant sur perception de la qualité des soins chez les drépanocytaires a été effectuée à Goma, Butembo et Beni cordonner par notre consultant volontaire prof Dr MUNYUMU JACQUE ;
- ✓ ADA organise les activités d'AVECs avec les Camarades et leurs parents pour renforcer leurs capacités d'entreprendre et d'être autonome,

L'AVSD a noué des partenariats avec la clinique EYANO pour faciliter les examens de l'électrophorèse dont 28 drépanocytaires ont été bénéficiaire et avec New Hope center pour la gratuité des soins et la prise en charge médicale dont 18 drépanocytaires en ont bénéficié.

- Différents groupes des jeunes ont été formés, sur l'importance de faire l'examen de l'électrophorèse de l'hémoglobine lors des examens pré-nuptiaux pour la lutte contre la drépanocytose

Les appréciations données par les camarades et parents par rapport aux actions menées par l'AVSD –ADA-NK :

1. L'AVSD permet une bonne compréhension de la maladie par des informations fiables de la part de l'équipe médical.
2. Les échanges d'expérience entre camarades et parents permettent des prendre des mesures hygiène diététiques pour l'amélioration de la qualité de vie des camarades.
3. Les initiatives entrepreneuriales et les contributions régulières permettent un soulagement social et économique lors de l'hospitalisation d'un de nos camarades.
4. Remercie l'organisation pour le soutien moral, psychologique et médical.
5. La bonne Collaboration avec le Programme Nationale de Lutte contre la Drépanocytose

HISTOIRES DE SUCCES

- Les patients drépanocytaires ainsi que leurs parents réunis au sein de l'organisation ADA comprennent déjà que la Drépanocytose c'est une maladie comme d'autres, qu'ils peuvent vivre normalement s'ils respectent les règles d'or et la prise régulière des médicaments et cela grâce aux différentes thématiques et débats qui se font autour de cette pathologie ;
- Certaines formations sanitaires accompagnent déjà cette initiative à l'exemple de **NEW HOP CENTER** qui, depuis une année, offre des soins gratuits aux drépanocytaires,
- Certains médias comme la RTNC, ELLE FM, BORA FM, MISHAPI accompagne ADA dans la sensibilisation ;

LES DIFFICULTES RENCONTREES

1. La Drépanocytose c'est une maladie méconnue, non financé, souvent négligée, oublié et pourtant la première des hémoglobinopathies entrainant des graves complications, malheureusement elle n'est pas prise en charge.
2. Les intrants **comme HYDREA, ACIDE FOLIQUE** et d'autres antibiothérapies sont à un coup élevés et souvent ne sont pas à la portée de tous
3. Manque d'une kinésithérapeute pouvant accompagnée les patients avec des complications invalidantes par exemple les AVC
4. Non prise en charge de cette maladie par les autorités sanitaires ;



QUESTIONS DES PARTICIPANTS

Q1 Que peut être l'Espérance de vie d'un drépanocytaire

Q2 Faut- il avoir combien d'hémoglobines pour être un drépanocytaire

Q3 Il y va-t-il un état physique connue d'un drépanocytaire ?

Q4 Il y va-t-il un département d'accompagnement psychologique aussi de votre organisation ?

Q5 Qu'envisagez-vous de la transfusion sanguine parce qu'on ne l'a pas senti dans votre speech

Q6 Quels sont les inconvénients de la transfusion sanguine ?

Q7 Qu'est-ce qui explique l'écart entre l'insatisfaction et la satisfaction

Après la série des jeux question réponse, la parole était donnée au délégué de la représentante du programme provinciale de la lutte contre la drépanocytose qui n'a pas caché ses mots en félicitant les drépanocytaires pour leur résilience. Elle les a rassuré l'accompagnement du programme dans l'atteinte des objectifs de ADA.

La parole a été donné à un des participant venu de Bukavu Mr. Marcelle accompagné par le frère Roger M'Pongo, ami et accompagnateur spirituel de nos camarades Drépanocytaires.

Mr. Marcelle, chercheur international de CEDIMES France dans le domaine de la pharmacopée et phytothérapie africaines, expert en politiques territoriales de développement durable et stratégies entrepreneuriales de CEDIMES France toujours depuis plus d'une dizaine d'années, Directeur Général du centre de recherches Holistiques Environnementales et Sanitaires en Afrique URHESA de l'organisation IEDIP/GL ASBL œuvrant dans les pays de Grand Lacs et ailleurs.

Il a montré au participant à l'activité qu'il combine la diététique, l'aromathérapie, la réflexologie et la phytothérapie basée sur la systématique des plantes.

Aussi son apport scientifique qui est de servir de point de référencement dernier à la médecine dite classique ou moderne à bout de souffle dans bien des cas susmentionnés, afin de réduire (par nos performances dans le naturel) les désolations issues des résistances et limites thérapeutiques pharmaceutiques.

Avant la fin de la séance le médecin chef de zone de Karisimbi prenant la parole, encourageant les initiatives d'AVSD et clôturant la séance par des recommandations



Recommandations

- Les camarades sont priés de se faire soigner dans les grands hôpitaux, là où la transfusion sanguine est en sécurité
- Faire une autre étude de recherche dans le milieu reculé comme Oicha
- Au chef de zone de faciliter la gratuité pour le test de la drépanocytose.

Ainsi clôturée officiellement à 13h par l'hymne national

Fait à Goma le 20 Juin

Dr. FABRICE KYAVU

Rapporteur

Emmanuella VASIKYA

Secrétaire Exécutif de AVSD organisation initiatrice de ADA