

Compte rendu de la première réunion des utilisateurs de Diavein du 22 avril 2018

Voilà déjà 1 mois que nous nous sommes rencontrés pour la première réunion des utilisateurs de Diavein au 138 bis rue du Perreux à Argenteuil.

25 personnes étaient présentes à l'initiative d'Eliane Kakpo, maman de 2 jeunes drépanocytaires de 23 ans qui utilisent l'appareil Diavein depuis 12 mois. La réunion était prévue de 14h à 17h et s'est organisée en trois temps forts :

- Explications sur l'utilisation de l'appareil et comment il peut améliorer la circulation sanguine des patients drépanocytaires.
- Témoignages des drépanocytaires ou de leurs parents sur leur expérience de Diavein.
- Moment de détente avec collation et jeux.

Ce que l'on a bien aimé :

- Le fait que plus de la moitié des personnes présentes étaient des malades de la drépanocytose invités par les utilisateurs ou les amis des utilisateurs. Cela démontre que la communauté peut grandir par l'action et la volonté des malades.
- Les témoignages ont débordé le seul usage de Diavein avec pour certains parents l'expérience positive de l'utilisation de médicaments phyto du type du FACA Burkinabé. Cela donne des pistes de recherche pour trouver des traitements alternatifs à la médecine conventionnelle mais qui reste à valider de manière scientifique (1).
- La volonté de la plus part des participants à non seulement renouveler l'expérience mais à structurer les initiatives de la communauté en créant une association permettant aux malades et à leur famille de devenir acteurs de leur santé.
- La gentillesse d'Eliane de permettre la tenue de cette première réunion chez elle.

Ce qu'il faudrait améliorer :

- La plus part des personnes présentes sont arrivées sans prévenir, ce qui pour le moment reste gérable mais qui à l'avenir pourrait poser des problèmes d'organisation au fur et à mesure de la croissance de la communauté.
- De nombreuses personnes présentes souhaitaient essayer l'appareil et repartir avec mais nous n'en avons pas prévu suffisamment et un temps de formation devrait être prévu pour les prochaines rencontres.
- L'annonce de la réunion n'était pas disponible sur le site de la société Diavein, seul outil pour l'instant à notre disposition pour véhiculer l'information.
- Nous n'avions pas prévu de dossier d'information pour les nouveaux visiteurs avec éventuellement un questionnaire de suivi pour pouvoir les contacter par la suite.
- Pour une première réunion, 3 heures était suffisantes, mais nous pourrions prévoir plus pour les prochaines rencontres pour permettre plus de flexibilité et s'adapter aux agendas des uns et des autres.

Nous avons décidé de renouveler l'expérience et de nous revoir tous les deux mois environs.

Les prochaines dates de réunion sont **les dimanches 17 Juin et 16 septembre 2018**. Merci de réserver ces deux dates. Ces réunions se tiendront à nouveau chez Eliane et seront organisées sur la journée (10h à 17h) pour permettre plus d'échanges et d'ateliers de travail. Une invitation officielle devrait vous parvenir très prochainement.

Personnellement, j'ai beaucoup apprécié cette journée et je pense ne pas avoir été le seul.

Les témoignages en faveur de l'appareil ont conforté ma motivation de découvrir en quoi il peut aider les malades et comment l'utiliser au mieux pour soulager les souffrances des drépanocytaires. Même si il reste beaucoup de travail pour démontrer scientifiquement son efficacité et comment l'utiliser au mieux, j'ai de très bons espoirs de pouvoir le faire grâce à vos encouragements et votre participation à tous.

Depuis notre dernière rencontre, je me suis rendu en **Côte d'Ivoire**, au CHU Yopougon d'Abidjan, où les médecins suivent près de 10 000 patients. J'ai pu soigner des enfants et de jeunes adultes en crise. Les crises des patients pris en charge avec l'appareil ont pu être jugulés en quelques heures et l'équipe des médecins sur place est maintenant plus que convaincu du potentiel de l'appareil. Nous nous sommes mis d'accord sur le protocole clinique d'une étude devant inclure 120 patients et qui devrait être soumise au comité d'éthique Ivoirien très bientôt.

J'ai pu également me rendre en **Algérie** où j'ai rencontré le Professeur Bouzid qui a fait sa thèse sur la drépanocytose. Il se pourrait que nous obtenions des financements du ministère de la recherche Algérienne pour engager une étude multicentrique dans ce pays. Je devrais pouvoir vous en dire plus dans les semaines à venir.

Du côté du **Cameroun**, le protocole de l'étude que nous souhaitons mener au centre de prise en charge de la drépanocytose a été déposé auprès du comité d'éthique la semaine dernière par nos deux médecins référents sur place, le Dr. Edgar et le Dr. Cyrille. J'ai bon espoir que nous puissions démarrer l'étude cet été.

Pour ce qui est du **Sénégal**, j'ai pu enfin organiser un premier déplacement à Dakar pour rencontrer le Prof Saliou Diop qui dirige le centre de transfusion sanguine dans cette ville. Je m'envole pour Dakar Samedi prochain (26 mai 2018) pour une semaine et espère pouvoir vous donner des nouvelles de cette visite à notre prochaine réunion.

Notre étude suit également son cours à Lubumbashi en **RDC** où le 20^e patient vient d'être recruté par le Dr. Paul Boma. Nous devrions y atteindre la mi-étude dans le courant de l'été.

Eliane n'est pas restée inactive pendant son mois de congés au Bénin, profitant d'un déplacement au **Ghana** et au **Togo**, elle a pris contact avec les médecins en charge de la drépanocytose à Lomé et Cape Coast à qui j'ai fait parvenir des protocoles d'études et que j'espère convaincre rapidement de me recevoir pour discuter de collaboration médicale dans leur pays respectif.

J'ai encore bien d'autres nouvelles à vous annoncer et de sujets de réflexion à vous proposer mais je préfère les garder pour notre prochaine rencontre du mois de Juin prochain.

A très bientôt à tous et portez-vous bien d'ici-là.

Très amicalement

Etienne L'Hermitte
Diavein SAS
227 Rte de la Chapelle
74540 St Felix, France
Tel : +33 6 15 77 39 53
www.diavein.com

(1) http://www.lemonde.fr/afrique/article/2017/06/22/drepanocytose-un-medicament-burkinabe-suscite-l-espoir-des-patients-et-l-inquietude-des-scientifiques_5149592_3212.html