



Communiqué de presse  
07/06/2021

## POURQUOI LA PREMIERE MALADIE GENETIQUE MONDIALE N'INTERESSE PERSONNE ?

**Dans le cadre de la journée mondiale de la drépanocytose du 19 juin,  
Le Fonds de dotation La Maison des Bien-Aimés alerte l'opinion publique sur la première maladie  
génétique au monde.**

La drépanocytose est une maladie du sang qui crée des crises extrêmement douloureuses quand l'oxygène ne circule plus convenablement dans le corps. Elle touche plus de 150 millions d'êtres humains sur la planète avec une espérance de vie de moins de 40 ans en Europe et de 18 ans en Afrique. Elle tue chaque année 120 000 personnes.

### **NON ASSISTANCE A PERSONNE EN DANGER**

---

L'Afrique est le premier foyer de cette maladie, considérée injustement par la communauté internationale comme une maladie africaine, soulevant la question de la rentabilité de la recherche et des soins.

Cette « maladie de la pauvreté » sévit pourtant partout dans le monde : les autres foyers sont l'Inde, les Antilles, les Etats Unis, l'Europe avec en particulier la France et l'Angleterre. En France on dénombre près de 500 nouveaux cas par an et le nombre de patients soignés dans les rares centres spécialisés dans l'hexagone est de 25 000.

Le dépistage et les soins sont en panne dans la plupart des pays par manque de fonds, alors même qu'une prise en charge précoce d'un patient atteint de cette maladie assure un prolongement de vie considérable, permettant de mener une vie presque normale, et qu'un kit de détection vaut moins de 10 euros.

### **UNE MALADIE DE LA DOULEUR INADMISSIBLE AU XXIème SIECLE**

---

Comment peut-on au XXIème siècle laisser une maladie frapper et faire souffrir des millions d'enfants, simplement parce qu'ils ont le mauvais gène ?

Chaque année 500 000 enfants naissent dans le monde, porteurs de la drépanocytose ; méconnue, cette maladie est très mal dépistée donnant une espérance de vie aux enfants non dépistés de 5 ans pour 50% d'entre eux.

Mobiliser les opinions publiques à travers le monde et les pouvoirs publics est une priorité pour combattre cette maladie et débloquer les fonds privés/publics nécessaires.

## **L'ACTION LOCALE POUR MIEUX INFORMER LES POPULATIONS SUR LE TERRAIN**

*« On ne peut adresser les problèmes de santé par des approches macro-économiques, seules les initiatives locales soutenues par la micro-économie s'avèrent efficaces »*

Précise Esther Duflo, Prix Nobel d'économie 2019.

C'est dans cet esprit que le Fonds de dotation LA MAISON DES BIEN-AIMÉS fut créée en 2018 par sa Présidente Jeanne-Chantal Bonhomme, Franco-Togolaise, elle-même atteinte de drépanocytose. Avec l'aide et les conseils de Scientifiques dont le Professeur Robert Girot, pionnier du dépistage et des soins de cette maladie dans le monde, son objectif est d'allouer des fonds à des associations sérieuses sur le terrain de la maladie avec un suivi des investissements.

Il œuvre directement au Togo en venant en aide aux enfants condamnés autrement par cette maladie.

**DETECTER, SOIGNER, ACCOMPAGNER sont les piliers du Fonds de dotations LA MAISON DES BIEN-AIMÉS qui associe pédagogie, connaissance et soin pour aider les populations locales.**

Le principal enjeu est de pouvoir doter les pays touchés de centres de test et de dépistage, d'unités mobiles d'informations et de soins, de dispensaires. A ce jour, le fonds soutient deux orphelinats à Lomé et à Bassar au Togo avec l'aide d'infirmières et de congrégations religieuses locales sans lesquelles les enfants malades sont abandonnés.

UN KIT DE DETECTION VAUT MOINS DE 10€, LA CONSTRUCTION D'UN DISPENSAIRE COÛTE 50 000€

### **LA MAISON DES BIEN AIMÉS a trois objectifs pour 2021 pour nourrir L'ESPOIR DE VIVRE.**

Accroître les dons de particuliers et le mécénat d'entreprises pour :

- Généraliser les tests en Afrique
- Lancer un programme de construction de dispensaires
- Soutenir les orphelinats qui recueillent les enfants atteints de drépanocytose abandonnés par leurs familles

Pour partager le combat contre la drépanocytose voyagez avec nous en cliquant sur le lien <https://www.youtube.com/watch?v=SkCe3VQAqRI> .

Site du Fond de dotation La Maison des Bien-Aimés : <https://lamaisondesbienaimés.org/reportage/>

- La drépanocytose en quelques questions clés :
  - Sait-on que nous parlons-là de la première maladie génétique dans le monde et de la première en France également ?
  - Qualifiée de maladie de la douleur, pourquoi les drépanocytaires ne peuvent-ils pas être traités à la morphine partout dans le monde ?
  - Pourquoi n'est-on pas encore capable de mobiliser la communauté scientifique comme c'est le cas pour Covid 19 par exemple alors que cette maladie, découverte en 1910, tue chaque année 120 000 personnes ?
  - Peut-on accepter qu'il y ait dans le monde des malades moins importants que d'autres ?
  - Pourquoi au XXIème siècle n'est-on toujours pas capable de détecter systématiquement la maladie alors qu'un kit de détection vaut 10 euros
  - Sait-on qu'un enfant non détecté sur deux mourra avant l'âge de 5 ans ?
  - A l'inverse, sait-on qu'un enfant détecté retrouvera pratiquement l'espérance de vie de son pays d'origine, soit plus de 50 ans d'espérance de vie

### À propos du Fond de dotation La Maison des Bien-Aimés

Sa mission est de recueillir des dons de personnes privées et d'entreprises afin de les affecter à des associations opérationnelles sur les terrains de développement de la drépanocytose selon trois critères : détection, soins et accompagnement. Créé en 2018, le fonds accompagne deux orphelinats au Togo, ambitionne de construire des dispensaires de soins et de généraliser le dépistage au plus près des populations avec le soutien de missions locales engagées à ses côtés. Il est acteur d'une chaîne de solidarité globale dont l'objectif est d'enrayer la mortalité de cette maladie génétique et d'aider les patients à vivre « normalement » avec une espérance de vie dans la moyenne.

Les partenaires :



---

### Contact presse

Graziella Tekle – [graziella.tekle@moonpress.fr](mailto:graziella.tekle@moonpress.fr)

+33 (0)7 66 88 56 08