

# Drépanocytose au Bénin : Une lutte sans relâche contre une maladie inguérissable

*Elle a fait de son existence, un combat acharné contre la drépanocytose. Marilynne Bango, la regrettée, a souffert de la forme la plus sévère de la drépanocytose. Une maladie génétique qui affecte les globules rouges. Cette jeune femme qui n'a pas demandé à naître avec cette maladie, a vécu constamment dans une douleur insoutenable et avait développé de graves complications.*



Des forces majeures qui ont eu un impact dévastateur sur sa vie sociale, la forçant à abandonner ses études supérieures et son emploi. Sa mère, son unique soutien, a épuisé toutes ses économies pour assurer les frais d'hospitalisation de sa fille, qui était en proie à des souffrances inimaginables.

Malheureusement, Marilynne Bango a perdu la vie dans cette bataille. Elle a profondément marqué le cœur des Béninois. [L'histoire de cette jeune dame](#) rappelle la nécessité de lutter contre la drépanocytose au Bénin, où le mal est devenu une préoccupation majeure de santé publique.

Selon les estimations, près de 25 % de la population béninoise porte le gène de la drépanocytose, et environ 2 % des nouveau-nés sont atteints de la maladie. Pourtant, la drépanocytose reste souvent méconnue et négligée par le grand public, ainsi que par les autorités sanitaires.

## **Un système de santé handicapé**

Au Bénin comme dans de nombreux pays africains, les systèmes de santé sont fragiles et présentent des défis considérables. Les ressources limitées, les infrastructures médicales insuffisantes et le manque de sensibilisation rendent la lutte contre la drépanocytose encore plus difficile. Les familles touchées par la maladie sont souvent confrontées à des difficultés financières pour accéder aux soins médicaux et aux traitements nécessaires.

Comme Marilyne, ils sont nombreux ces patients atteints de drépanocytose à endurer une vie de souffrance et d'invalidité. Les crises vaso-occlusives, qui provoquent des douleurs intenses sont débilitantes et récurrentes. Quant aux enfants atteints de drépanocytose, ils ont un risque accru de retard de croissance, de retards scolaires et d'infections. La maladie a également un impact économique important, car elle entraîne une diminution de la productivité et un fardeau financier accru pour les familles.

Malgré ces nombreux défis, le gouvernement du Bénin a entrepris des actions pour améliorer la prise en charge de la drépanocytose. Des centres spécialisés ont été mis en place dans différentes régions du pays pour fournir des soins médicaux et un soutien psychosocial aux patients. Des programmes de dépistage néonatal ont également été lancés pour identifier les nouveau-nés atteints de la maladie dès les premiers jours de leur vie.

## **Poursuivre le combat de Marilyne**

Avant sa mort, Marilyne n'avait pas perdu le courage à

sensibiliser ses proches. Elle partage son histoire avec réalisme et ouverture d'esprit. Une marque qu'elle a imprimée de son vivant. La sensibilisation et l'éducation sont des éléments essentiels pour lutter contre la drépanocytose qu'elle prônait.

Rappelons qu'il existe des organisations non-gouvernementales et des associations de patients qui travaillent activement pour faire connaître la maladie, réduire la stigmatisation et fournir un soutien aux familles touchées. Il est donc crucial de continuer à investir dans la sensibilisation, les services de santé et la recherche pour apporter un soulagement à ceux qui vivent avec la drépanocytose et espérer un avenir meilleur pour les générations futures.

***Megan Valère SOSSOU***