

Master 2^{ème} année
**Management Sectoriel, Parcours « Management
des Organisations Soignantes »**

COOPERATION HOSPITALIERE INTERNATIONALE
**Mise en place d'un parcours de soins : prise en charge de
la drépanocytose au Sénégal**

ECUE 7.2
M. KHELIL
M. Farnault

Pascale GATIER
Année 2024/2025

Université Paris-Est Créteil Val-de-Marne



Note aux lecteurs

Les travaux des étudiants du Master Management des Organisations Soignantes de l'ESM sont des travaux personnels réalisés pendant l'année de formation.
Les opinions exprimées n'engagent que leurs auteurs.

Ces travaux ne peuvent faire l'objet d'une publication, en tout ou partie, sans l'accord des auteurs et de l'ESM – Formation & Recherche en Soins.

REMERCIEMENTS

En première intention, je remercie tout naturellement le Dr Arnaud, pédiatre et Estelle Méchain, Infirmière de coordination du centre de référence de la drépanocytose du CHIC, qui portent ce projet à mes côtés et qui relèvent tous les défis avec moi dans la bonne humeur.

Je remercie Monsieur Lallot, Directeur des Affaires Médicales, commanditaire du projet, qui intervient à bon escient pour me soutenir et m'accorde toute sa confiance. J'ai pu ainsi affirmer mon leadership dans le pilotage du projet.

J'adresse tous mes remerciements envers l'équipe du Centre Hospitalier National Dalal Jamm pour les relations et les échanges : Pr Abibatou Sall, Madame Aïssatou Badiane, Dr Seynabou Sarr, Dr Aïda, Dr Fama et Monsieur Issa Seck Kane. Là encore j'ai pu développer des compétences de leadership pour entraîner avec moi cette belle équipe.

Je remercie également Monsieur Saïdou Thiam, chargé des coopérations, qui m'aide à développer mon expérience dans les relations internationales.

Je tiens à saluer, Monsieur Moussa Daff, Directeur du Centre Hospitalier National Dalal Jamm, pour m'avoir permis de réaliser cette riche expérience au sein de son établissement de santé.

Je ne saurai jamais assez remercier les nombreuses personnes que j'ai rencontrées, autour de ce projet : tous les professionnels du CHNDJ, la population sénégalaise qui m'ont enrichi à chaque échange, à chaque rencontre et qui me laisse une empreinte de chacun d'eux.

Je remercie énormément ma sœur Sandrine, qui met ses compétences grammaticales et orthographiques au profit des relectures de tous mes travaux de fin d'étude... ce projet fût un de plus.

Je tiens à remercier chaleureusement Monsieur Mamadou Bodian, avec qui j'ai le plaisir de travailler depuis 7 ans, qui me manifeste au quotidien son soutien sans faille.

Enfin, je remercie du plus profond de mon cœur mon fils Mathis, qui croit en moi, et me permet de vivre ce projet au quotidien, ou, à 5 000 kilomètres de lui.

C'est l'histoire de Birane...

Birane, un jeune garçon sénégalais, atteint de la Drépanocytose.

Depuis sa naissance, il est suivi au centre de référence pédiatrique de Dakar (Sénégal). Après avoir subi deux accidents vasculaires cérébraux (AVC), l'une des complications graves de la maladie, le risque de récurrence est important. Ne pouvant pas accéder aux différents traitements au Sénégal nécessaires à sa survie, Birane arrive en France à l'âge de 11 ans après un parcours migratoire chaotique.

Suivi au centre de référence de la drépanocytose au CHIC, dans l'espoir d'un traitement et d'une greffe, il est hébergé pendant un mois chez son oncle, puis pris en charge par une voisine dévouée à l'accompagner tout au long de son parcours de soins.

Il sera hospitalisé tous les mois pour son traitement par échange transfusionnel permettant une stabilité de la maladie. Il sera malgré tout, touché par quelques complications, entraînant plusieurs hospitalisations plus ou moins longues et difficiles.

En décembre 2023, face à l'apparition de troubles neuropsychiatriques consécutifs aux AVC qu'il a subi, les médecins se trouvent dans une impasse thérapeutique, la greffe étant désormais exclue.

Birane, profondément affecté depuis toujours par la rupture culturelle et familiale, exprime de manière croissante sa souffrance et manifeste son désir de retourner vivre au Sénégal.

Après plusieurs réunions transculturelles et éthiques réunissant l'équipe du centre de référence, Birane et sa famille, il est décidé qu'un retour au Sénégal est préconisé. Cette décision vise à privilégier sa santé mentale, en réintégrant son cadre familial et culturel, jugé fondamental pour son équilibre, malgré les risques de récurrence d'AVC en l'absence de traitement.

Birane est ravi et se projette de nouveau dans sa famille et dans son pays. Il exprime néanmoins son souhait de ne pas retourner au centre hospitalier pédiatrique de Dakar ;

Mais pourquoi ne souhaite-t-il pas retourner dans le circuit de soin à Dakar ?

Je recherche alors à comprendre le parcours de prise en charge au Sénégal.

C'est donc ici que tout commence et que le projet BIRANE prend naissance ...

SOMMAIRE

INTRODUCTION	5
CONEXTE ET ENVIRONNEMENT	6
1 La Drépanocytose : un problème de santé publique	6
2 Le système de santé français	7
2.1 Les établissements de santé	7
2.2 Les centres de références des maladies rares	8
2.3 Les filières nationales des maladies rares	8
2.4 L'offre de soins de la drépanocytose en France	9
2.5 Le Centre de référence de la drépanocytose du CHIC	10
3 Présentation du pays partenaire	12
3.1 Contexte socio – démographique du pays	12
3.2 Contexte économique du pays	13
3.3 L'état de santé des sénégalais	14
3.4 Organisation du système de santé	15
3.5 L'offre de soins	16
3.5.1 Les établissements publics de santé	16
3.5.2 Les autres structures de soins	17
3.5.3 Les structures privées de santé	18
3.5.4 Les ressources humaines en santé	18
3.6 Le financement de la Santé	19
3.7 Les politiques et stratégies nationales	19
3.7.1 Le plan SESAME	20
3.7.2 Le plan stratégique de santé digitale	20
3.7.3 Politiques et stratégies de lutte contre la drépanocytose	21
3.8 Présentation du Centre hospitalier partenaire	22
4 Contexte d'une coopération hospitalière internationale.	23
4.1 L'approche culturelle de la santé	24
4.2 La sociologie des organisations	24
4.3 Le système de santé	25
4.3.1 Analyse comparative de l'offre de soins de la drépanocytose	26
4.3.2 Le renforcement des systèmes de santé	27
4.3.3 Le partage des compétences	28
4.4 La coopération hospitalière internationale	29
4.4.1 Définitions	29
4.4.2 L'aide au développement	29
4.4.3 Le cadre juridique	30
4.4.4 Le cadre stratégique	31
4.4.5 Les axes prioritaires	31
4.4.6 La diplomatie	32
4.5 Les dispositifs de financement	32
LA CONDUITE DE PROJET	33

5	La méthodologie de projet.....	33
5.1	L'identification du projet	34
5.1.1	Organisation d'une mission exploratoire.....	35
5.1.2	Identification des acteurs.....	36
5.1.3	Analyse de la mission exploratoire.....	36
5.1.4	Retour d'expérience.....	38
5.1.5	Diagnostic.....	40
5.2	Le cadrage du projet.....	40
5.2.1	Le commanditaire.....	40
5.2.2	Le chef de projet.....	41
5.2.3	Le comité de pilotage et l'équipe projet.....	41
5.2.4	L'expérience patient	42
5.2.5	Le chargé des coopérations.....	43
5.2.6	La convention	43
5.2.7	Analyse SWOT	43
5.3	La planification.....	45
5.3.1	Les objectifs.....	45
5.3.2	Les résultats attendus.....	46
5.3.3	Le plan d'action.....	47
5.4	La mise en œuvre du projet.....	47
5.4.1	Les moyens	47
5.4.2	L'organisation d'un parcours de soins.....	48
5.4.3	Le reporting.....	50
5.4.4	Le plan de communication du projet	51
5.4.5	Le suivi et l'évaluation du projet	51
5.4.6	L'évaluation du projet.....	52
5.5	Analyse critique du projet.....	53
5.5.1	Les facteurs de réussites	53
5.5.2	Les freins rencontrés.....	54
5.5.3	Les échanges culturels.....	54
5.5.4	Les perspectives du projet.....	55
5.5.5	De manager à leader.....	55
	CONCLUSION	58
	BIBLIOGRAPHIE.....	59
	ANNEXES	

ABREVIATIONS

AFD	Agence Française du développement
ALD	Affection Longue durée
AMM	Autorisation de mise sur le marché
ANAP	Agence nationale aide à la performance
ANSD	Agence Nationale de la statistique démographique
ANDS	Association nationale des donneurs de sang
ANSM	Agence nationale de la sécurité du médicament
AP/HP	Assistance Publique / Hôpitaux de Paris
APCHI	Appel à projet de la coopération hospitalière internationale
ARS	Agence Régionale de Santé
ASD	Association Sénégalaise de la Drépanocytose
AVC	Accident Vasculaire Cérébral
BNDMR	Banque nationale de données des maladies rares
CERPAD	Centre de recherche et de prise en charge ambulatoire de la drépanocytose
CH	Centre Hospitalier
CHIC	Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil
CHIV	Centre Hospitalier Intercommunal de Villeneuve Saint Georges
CHNDJ	Centre Hospitalier National Dalal Jamm
CHU	Centre hospitalier Universitaire
CIH	Coopération internationale hospitalière
CME	Commission médicale d'établissement
CMU	Couverture maladie universelle
CNTS	Centre national de transfusion sanguine
CODIR	Comité de Direction
COPIL	Comité de Pilotage
CRC	Centre de Recherche Clinique
CRND	Centre Régional du dépistage néonatal
CS	Centre de santé
CSU	Couverture Santé Universelle
CVO	Crise vaso - occlusive
DAF	Directeur des affaires financières
DAM	Directeur des affaires médicales
DGOS	Direction générale de l'offre de soins
DLMNT	Direction de lutte contre les maladies non transmissibles
DPI	Dossier patient informatisé
DPUP	Dossier patient unique partagé
EDS	Enquête démographique et de santé
EF	Expertise France
EPS	Etablissement public de santé
ETP	Education thérapeutique
FFOM	Forces, Faiblesses, Opportunités et Menaces
FHF	Fédération Hospitalière de France
FPU	Forfait Patient urgences
GHT	Groupement Hospitalier territoriale
HAS	Haute Autorité de Santé

HDJ	Hôpital de Jour
HPST	Hôpitaux Patients Santé Territoire
HU	Hydroxyurée
IDE	Infirmière Diplômée d'Etat
IPDE	Infirmière de puériculture Diplômée d'Etat
IRM	Imagerie à résonnance médicale
MCGRE	Maladie constitutionnelle du globule rouge et de l'érythropoïèse
MCO	Médecine Chirurgie Obstétrique
MEAE	Ministère de l'Europe et des Affaires étrangères
MESR	Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche
MNT	Maladie non transmissible
MSAS	Ministère de la santé et de l'action sociale
MSP	Ministère de la Santé et de la Prévention
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONG	Organisation Non Gouvernementale
ONU	Organisation des Nations Unies
PCDD	Cadre de coopération pour le développement durable
PFEA	Périnatalité Femme Enfant Adolescent
PMA	Pays les Moins développés
PNA	Pharmacie nationale d'approvisionnement
PNDS	Protocole national de diagnostic et de soins
PNDSS	Plan national de développement sanitaire et social
PNS	Pharmacie nationale du Sénégal
PNUD	Programme des Nations Unies pour le développement
PRPH	Projets réseaux et partenariats hospitaliers
PS	Poste de santé
PSE	Plan social émergent
RHS	Ressources humaines en santé
SAMU	Service d'Aide Médical d'Urgence
SAU	Service d'Accueil des Urgences
SCP	Stratégie de coopération pays
SMART	Spécifiques, Mesurables, Acceptables, Réalistes, Temporairement
SNFS	Stratégie nationale de financement de la santé
STA	Syndrome thoracique aigu
SWOT	Strenghts, Weaknesses, Opportunities, Threats
UE	Union Européenne
USAD	Unité de soins ambulatoires pour enfants et adolescents drépanocytaires
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine

INTRODUCTION

Depuis 2009, la lutte contre la drépanocytose est un objectif prioritaire de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Elle occupe le quatrième rang des priorités en matière de santé publique mondiale.

Depuis 2006, l'OMS recommande un dépistage néonatal et la mise en place d'un traitement précoce pour diminuer les complications et le taux de mortalité.

Alors que depuis le 1^{er} novembre 2024 le dépistage en France est systématisé à l'ensemble de la population, en Afrique, l'organisation d'un dépistage est à l'échelle locale.

Au Sénégal, il n'existe aucune stratégie nationale pour lutter contre la drépanocytose.

Pourtant, lors de la journée mondiale de la drépanocytose, le 19 juin 2023, le Dr Mamadou Moustapha Diop, alors Directeur de la lutte contre la maladie, au Ministère de la Santé, a mis un point d'honneur à « *renforcer la communication sur cette maladie très peu connue par la population* ».

Pour le gouvernement, il s'agit d'un « *défi lié au diagnostic précoce et à la prise en charge adéquate à tous les niveaux de la pyramide sanitaire. La drépanocytose est l'une des maladies génétiques les plus répandues, en plus de faire partie des maladies à soins coûteux¹* ».

Encore stigmatisée dans cette région d'Afrique, la maladie impacte pourtant la dynamique familiale, économique et sociale des familles touchées par la drépanocytose.

L'offre de soin concentrée dans deux zones géographiques reste insuffisante pour répondre aux besoins de santé de la population. Malgré une organisation locale du dépistage, des défis restent encore à relever pour garantir un accès équitable au dépistage, au traitement et aux services de soins.

En France, la drépanocytose est considérée comme une maladie rare dans le système de santé. Elle fait l'objet de recommandations nationales. L'offre de soins est coordonnée sur le territoire principalement grâce aux centres de références de la drépanocytose.

Actuellement cadre de santé au centre de référence de la drépanocytose du Centre Hospitalier intercommunal de Créteil, je souhaite mettre en place un projet de coopération hospitalière internationale avec le Sénégal, pour répondre aux enjeux de santé publique en contribuant au renforcement du système de santé. Pour se faire, le projet consistera à accompagner un établissement public de santé à développer les capacités humaines, matérielles et organisationnelle pour proposer un parcours de soins structuré à la population vivant en banlieue de Dakar.

Ce projet est une réelle opportunité pour moi, au moment où j'intègre une formation en master 2 « Management des organisations soignantes ».

En effet, ce Master m'apportera tous les outils de pilotage d'une organisation mais aussi une méthodologie pour développer mes compétences dans la gestion de projet, puisqu'un projet Managérial est demandé à la fin du cursus.

Dans le cadre de ce projet, je vais d'abord explorer l'environnement dans lequel va évoluer ce projet de coopération. Mes recherches sur le contexte socio – démographique, l'économie et la santé ainsi que sur l'organisation du système de santé au Sénégal me permettront d'avoir des éléments de compréhension et de comparaison sur la prise en charge de la drépanocytose entre la France et le Sénégal.

Je vais ensuite, m'appuyer de références pour mieux appréhender les notions qui entourent une coopération internationale.

Enfin, je vais rentrer dans le cœur de la méthodologie et du pilotage du projet managérial qui se déclinera en 5 phases : l'identification, le cadrage, la planification, la mise en œuvre et l'évaluation.

A l'issue de ce travail, je vais évoquer mon positionnement en tant que Manager hier, devenu leader aujourd'hui grâce au pilotage de ce projet et tous les enseignements universitaires.

¹ Agence de presse sénégalaise – 19 juin 2023.

CONEXTE ET ENVIRONNEMENT

1 La Drépanocytose : un problème de santé publique

La drépanocytose est une maladie génétique, liée à une anomalie des globules rouges. Par leur déformation (forme de croissant ou faucille), les globules rouges peuvent obstruer la circulation dans les vaisseaux sanguins. L'anémie représente un des signes de la maladie le plus courant. Des complications sévères peuvent survenir comme, les crises vaso – occlusives (CVO), le syndrome thoracique aigu (STA) ou encore l'accident vasculaire cérébral (AVC). Ces complications sont souvent responsables de séquelles irréversibles, voire même de mortalité en l'absence de traitement et de prévention.

La drépanocytose est la maladie génétique la plus répandue dans le monde. Elle touche principalement l'Afrique Subsaharienne. Selon les estimations de l'OMS², 240 000 enfants atteints de la drépanocytose naissent chaque année en Afrique. Cette maladie représente le taux de mortalité infantile le plus élevé au monde. En effet, environ 40 % des enfants qui naissent avec la drépanocytose décéderont avant l'âge de 5 ans suite aux complications de la maladie comme les infections sévères, le syndrome thoracique aigu ou les accidents vasculaires cérébraux.

D'après l'OMS, la drépanocytose touche 12 % de la population sénégalaise, soit 2 millions de personnes, dont 10 % sont porteurs du gène et, près de 2 % sont atteints de la forme sévère de la maladie. Chaque année, 2 000 enfants naissent avec la Drépanocytose.

Dans les pays à revenus élevés comme la France, des progrès considérables sont constatés, notamment grâce au dépistage néonatal systématique, à la prévention des CVO ou des AVC (programmes d'échanges transfusionnels, surveillance par doppler Trans crânien, éducation thérapeutique), au traitement par antibioprophylaxie et par l'hydroxyurée (HU), à la thérapie génique, à l'élargissement de la vaccination et à l'offre de soin élargie. La greffe est le seul traitement curatif de la drépanocytose.

A savoir que des études ont prouvé l'efficacité du traitement par HU permettant de diminuer le risque de complications de la maladie. Ainsi, la mortalité liée à la drépanocytose est inférieure à 5 % avant l'âge adulte dans ces pays.³

Sur le continent africain, l'accès au traitement est limité lié à plusieurs facteurs, comme le coût et la disponibilité des traitements sur le territoire.

Une étude⁴ menée dans plusieurs pays d'Afrique, met en exergue les difficultés d'approvisionnement (liée à l'exportation), notamment pour les traitements de base de la drépanocytose comme l'HU (78%), la morphine (66%), la pénicilline (45%) et les vaccins recommandés (77%).

Quant au coût des traitements, dans ces pays, il revient à la charge des familles. Par exemple, le prix médian mensuel de l'HU estimé pour un enfant revient à 25 dollars. Un coût lourd à porter par les familles dans les pays où la pauvreté continue de toucher les populations.

Pour diminuer le risque infectieux, le recours à la vaccination obligatoire et la vaccination recommandée, sont des leviers d'action. Mais là encore, le coût est non négligeable pour les familles puisqu'il s'élève à 66,5 dollars (coût médian).

De nombreuses personnes atteintes de la maladie rejoignent la France pour bénéficier d'un accès aux soins et, espérer la greffe. En France les familles se retrouvent souvent dans des situations psycho – sociales précaires et déracinées de leur culture.

La France, est le pays d'Europe le plus touché par la drépanocytose.

Pour des raisons historiques d'immigration de la population en provenance de l'Afrique Subsaharienne après les années 1960, la moitié des personnes atteintes de la drépanocytose est concentrée en Île-de-France⁵, suivie par les départements d'Outre – mer.

En 2022, 684 nouveaux – nés ont été diagnostiqués en France⁶. Chaque année, il faut rajouter à ces naissances la population migrante qui représente un nombre équivalent à celui des naissances.

² www.afro.who.int/fr/news/le-bureau-regional-de-lorganisation-mondiale-de-la-sante-oms-pour-lafrique-publie-de-nouvelles.

³ Enquête internationale en ligne réalisée du 24 mars au 8 mai 2023 auprès de 120 professionnels de la santé provenant de 13 pays d'Afrique subsaharienne francophones suivant des patients drépanocytaires. Les questions portent sur l'accessibilité et le coût de

⁴ Enquête internationale en ligne réalisée du 24 mars au 8 mai 2023 auprès de 120 professionnels de la santé provenant de 13 pays d'Afrique subsaharienne francophones suivant des patients drépanocytaires.

⁵ La revue du praticien - Vol. 73 _ Mai 2023 – dossier -La Drépanocytose - page 501

⁶ Source : filière des maladies rares

Aucune donnée n'est réellement établie, mais 45 % des adultes drépanocytaires suivis dans le centre national de référence de l'Hôpital européen Georges-Pompidou sont nés en Afrique (majoritairement subsaharienne), avec un âge médian d'arrivée en France de 18 ans⁷.

Ce qui signifie qu'avec l'augmentation démographique liée à l'immigration, l'incidence sur le territoire continuera d'augmenter dans les années à venir.

Comme dans la plupart des pays développés, le dépistage et la prise en charge précoce, ont permis de réduire la mortalité dans la période infantile (inférieure à 5 % pour les moins de 18 ans).⁸

En France, l'incidence de la drépanocytose est de 1 cas sur 1 066 ; la maladie est donc considérée comme une maladie rare. La Haute Autorité de Santé (HAS) définit la maladie rare lorsqu'elle concerne un nombre inférieur à 1 personne sur 2000. En France, on recense près de 7000 maladies rares. Les maladies rares sont responsables de 10% de la mortalité infantile (1 – 5 ans). « *Ce sont généralement des maladies génétiques, chroniques, d'évolution progressive et affectant considérablement la qualité de vie des malades et de leur entourage* »⁹.

Afin de comprendre la prise en charge de la drépanocytose en France, je vais aborder l'organisation du système de santé français, les centres des maladies rares et l'organisation de l'offre de soins de la drépanocytose en France.

2 Le système de santé français

Le pilotage du système de santé en France repose sur 3 niveaux : national, régional et local.

Au niveau national, le Ministère de la santé est chargé d'assurer le pilotage et la mise en œuvre des politiques de santé publique, de veille et de sécurité sanitaire. Il s'appuie sur les agences sanitaires comme Santé Publique France, l'HAS, l'agence nationale de sécurité du médicament (ANSM).

Les Agences régionales de santé (ARS), sont chargées de décliner la politique de santé au niveau régional. Elles assurent le pilotage de la santé publique mais elles ont également un rôle de régulation de l'offre de soins dans les secteurs sanitaires, médico – sociaux et ambulatoires. Afin de répondre à des besoins de santé sur leur territoire, elles élaborent leur programme régional de santé (PRS) qui fixe les orientations prioritaires de santé pour leur région. Le PRS 2023 – 2028, d'Île de France se compose du cadre d'orientation stratégique (COS), du schéma régional de santé (SRS) et le programme régional d'accès à la prévention et aux soins (PRAPS), qui vise à favoriser l'accès aux droits et aux soins des plus démunis, en complément des actions en faveur de la réduction des inégalités sociales et territoriales de santé figurant dans le SRS

Les collectivités, les établissements de santé, les communautés professionnelles territoriales de santé et autres organisations, contribuent à développer l'offre de soins et à mettre en œuvre les politiques de santé au niveau local.

2.1 Les établissements de santé

En 2022, le secteur hospitalier français compte 2976 établissements de santé répartis entre 1 338 hôpitaux publics, 980 cliniques privées et 658 établissements privés à but non lucratif¹⁰. Selon le PRS 2023 - 2028, environ 420 établissements de santé, sont implantés sur l'ensemble de la région Île de France.

Depuis 2008, la tarification à l'activité (T2A) est le principal mode de financement des établissements de santé. En effet, suite à la mise en place du plan « hôpital 2007 », le financement des établissements de santé est directement lié au volume d'actes enregistrés et à leur tarification, collectés dans le PMSI (Programme de médicalisation des systèmes d'information).

⁷ La revue du praticien - Vol. 73 _ Mai 2023 – dossier -La Drépanocytose - page 502

⁸ La revue du praticien - Vol. 73 _ Mai 2023 – dossier -La Drépanocytose - page 502

⁹ <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/maladies-rares/article/les-maladies-rares>

¹⁰ DREES. - 2024, 18 juillet - *Les établissements de santé en 2022 – Édition 2024*.

Par conséquent, les ressources allouées aux établissements de santé en France reposent sur plusieurs axes de financement : le paiement au séjour (GHS : Groupe Homogène de Séjour), les missions d'intérêt général (MIG), l'attribution des forfaits annuels et la contractualisation. Selon Matthias Bejean, maître de conférence à l'université de Paris – Est Créteil, la T2A permet de rationaliser les dépenses, d'équilibrer les ressources, de médicaliser le financement tout en responsabilisant chacun des acteurs¹¹.

Depuis, la mise en œuvre du premier plan national des maladies rares (PNMR) en 2004, les centres de références sont intégrés dans les établissements de santé publics.

2.2 Les centres de références des maladies rares

Les centres de références des maladies rares, rassemblent une équipe pluridisciplinaire- spécialisée et « *ayant une expertise avérée pour une maladie rare et qui développe son activité dans les domaines des soins, de l'enseignement – formation et de la recherche* »¹²

Chaque CRMR qui répond à des critères de qualité, de formation et d'innovation est labellisé pour une durée de 5 ans.

Le pilotage d'un réseau de CRMR est assuré par un centre de référence coordonnateur sous la responsabilité d'un médecin désigné par arrêté ministériel pour la durée de la labellisation.

Les centres de références contribuent à l'expertise clinique, à la coordination des parcours de soins, la recherche et l'enseignement. Ils sont également centraux dans la coordination des soins ville – hôpital et les centres de compétences des maladies rares qui assurent une prise en charge et un suivi de proximité des personnes atteintes de maladies rares.

Ce maillage territorial permet de réduire les inégalités d'accès aux soins spécialisés.

La base nationale de données des maladies rares BAMARA constitue un outil central dans la structuration de l'offre de soins des maladies rares. Il s'agit d'une plateforme numérique mise en place par la Direction Générale de l'offre de soins (DGOS) pour permettre de centraliser les données cliniques des patients et de faciliter le chaînage avec le système national de données de santé. Cette base de données sécurisée, renseignée directement par les professionnels des centres de références ou par le dossier patient informatisé (DPI), facilite la coordination des soins sur le territoire.

L'exploitation sécurisée de cette base de donnée, permet également de recueillir l'intégralité de l'activité de chaque centre de référence, grâce à des indicateurs quantitatifs et qualitatifs.

Elle facilite le pilotage des politiques publiques en transmettant des indicateurs aux autorités de santé (HAS, DGOS).

Dans le cadre de la T2A, les établissements de santé qui participent à des missions d'enseignement, de recherche, de référence et d'innovation (MERRI) reçoivent un financement spécifique via une enveloppe budgétaire. Ce financement s'inscrit dans la dotation MIGAC, destinée à soutenir les missions d'intérêt général (MIG), de l'établissement.

2.3 Les filières nationales des maladies rares

Dans le système de santé français, il existe 23 filières nationales des maladies rares réparties entre 387 centres de références et plus de 1 800 centres de compétences ou de ressources et de compétences.¹³

Ces filières, créées en 2015 par la DGOS, sont financées et pilotées par le Ministère des solidarités et de la santé. Elles sont également rattachées à un établissement de santé. Les filières ont pour mission principale d'assurer la coordination entre les différents acteurs, les centres et les associations afin d'améliorer la prise en charge des patients atteints d'une maladie rare. Les filières ont également pour vocation de développer la recherche, l'enseignement et la formation.

¹¹ M.Béjean - *Le financement des dépenses de santé* - ECU 6.2 : Le pilotage de la performance des organisations soignantes. Séquençage pédagogique : tarification à l'activité.

¹² Santé gouv : l'offre de soins ; maj 25/02/2025 <https://sante.gouv/soins-et-maladies/prise-en-charge-specialisee/maladies-rares/article/l-offre-de-soins>.

¹³ Source : <https://filiere-mcgre.fr/la-filiere/presentation/#nav>

La drépanocytose fait partie de l'une des filières des maladies rares : la filière des maladies constitutionnelles rares du globule rouge et de l'érythropoïèse (MCGRE).

2.4 L'offre de soins de la drépanocytose en France

La filière MCGRE est coordonnée par un Professeur en médecine et située au CHU Henri Mondor, à Créteil. Elle réunit et coordonne tous les acteurs impliqués dans la prise en charge des MCGRE. La filière regroupe deux centres de références coordonnateurs, dont l'un est situé en Guadeloupe, 19 centres de références répartis en métropole et en outre-mer, ainsi que 39 centres de compétences, répartis sur tout le territoire français.

Afin de répondre à un besoin régional, 13 centres de compétences et 4 centres de références sont implantés en île de France.



Répartition des centres de référence et les centres de compétences (source MCGRE)

Le cadre de la prise en charge et le parcours de soins sont définis dans le Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS). Ce protocole s'appuie des recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) diffusées en 2005 et mises à jour en 2014. Le PNDS est révisé en fonction des dernières recommandations. Par exemple, en mars 2024, une nouvelle recommandation vient alimenter le PNDS avec la mise en place du dépistage généralisé à tous les nouveaux-nés, alors qu'il était jusqu'ici réservé à une population ciblée. Le dépistage néonatal en France est un programme de santé publique, qui vise à détecter la maladie afin de permettre une prise en charge précoce.

Le dépistage s'organise au niveau régional. Le Centre National de Coordination du Dépistage Néonatal (CNCNDN) et la filière MCGRE structurent la coordination du dépistage néonatal, en articulation avec les agences régionales de santé (ARS). Il existe 17 centres régionaux de dépistage (CRDN), dont 5 situés dans les départements d'outre-mer.

Dans le système de santé français, l'accès aux soins est facilité par une prise en charge à 100% de l'assurance maladie. En effet, la drépanocytose fait partie des 30 affections de longue durée (ALD). Les patients issus d'immigration, arrivant sans titre de séjour, bénéficient de l'Aide médicale de l'Etat (AME) qui permet de prendre en charge les soins. Cependant, pour obtenir le droit d'admission à cette aide, il y a un délai de résidence d'une durée de 3 mois.

Les patients restent soumis au forfait patient urgences (FPU), instauré le 1^{er} janvier 2022 par la loi de financement de la sécurité sociale. Il s'agit d'un coût de 8,49 €¹⁴ à la charge des familles. Le recours aux urgences est lié principalement aux complications de la maladie.

Les complications aiguës comme les crises vaso-occlusives représentent la cause la plus fréquente de recours au système de soins et de morbi-mortalité des patients.¹⁵

Le traitement par hydroxyurée, disponible sur le territoire français et la transfusion sanguine sont les bases de la prise en charge des complications graves (Accidents Vasculaires cérébraux, syndromes thoraciques aigus). Pour les formes les plus sévères, les patients pourront bénéficier d'une greffe de la moelle osseuse, seul traitement curatif. La greffe se déroule dans les établissements de santé spécialisés.

L'éducation thérapeutique (ETP), joue un rôle majeur dans le parcours de soins d'un patient drépanocytaire. Selon les termes de la Haute Autorité de santé (HAS), l'ETP a pour but « *d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique* ».

Les soignants qui proposent de l'ETP doivent obligatoirement être formés. Les programmes sont déposés à l'ARS, puis renouvelés après un rapport d'activité quadriennal. L'ETP fait également l'objet d'un rapport annuel pour obtenir les financements des programmes.

Cette organisation montre une offre de soins structurée et une organisation coordonnée. Le centre hospitalier intercommunal propose un parcours patient et une expertise dans la prise en charge de la drépanocytose grâce au centre de référence implantée dans la structure.

2.5 Le Centre de référence de la drépanocytose du CHIC

Le centre hospitalier Intercommunal de Créteil (CHIC), créé en 1937, est un établissement de public de santé. Le CHIC, propose une offre de soins de MCO (Médecine – Chirurgie – Obstétrique).

Depuis 2016, suite à la réforme HPST (Hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires), le CHIC, établissement support du Groupement Territorial Hospitalier (GHT) Hôpitaux Confluence, s'organise autour de cinq pôles d'activité : le pôle Périnatalité – Femmes – enfant – adolescent (PFEA), le pôle spécialité cancer, le pôle Urgences – Médecine – santé publique, le pôle médicoteknique interventionnel et le pôle acuité viron – dynamique ambulatoire.

Le CHIC dispose de cinq centres de références des maladies rares dont le centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse.

Le centre de référence est intégré à l'organisation du pôle Périnatalité – Femmes – Enfants et Adolescents (PFEA), reconnu comme un pôle d'excellence, qui propose une prise en charge complète du couple, de la femme et de l'enfant, et, qui se compose d'une maternité de type III (2 411 naissances en 2023).

Le Centre de référence de la drépanocytose a été créé dans les années 1970, pour assurer une prise en charge pédiatrique. C'est en 2006, que le centre a élargi son offre de soins, en proposant également une prise en charge de l'adulte drépanocytaire.

Il est labélisé centre de référence depuis 2007. La labélisation a été renouvelée en 2023.

A ce jour, le centre de référence comprend une file active de 750 enfants et 350 adultes. En 2023, 22 nouveaux – nés sont dépistés au CHIC et, 27 nouveaux patients ont rejoint la cohorte de patients, dont 12 enfants en provenance de l'étranger.

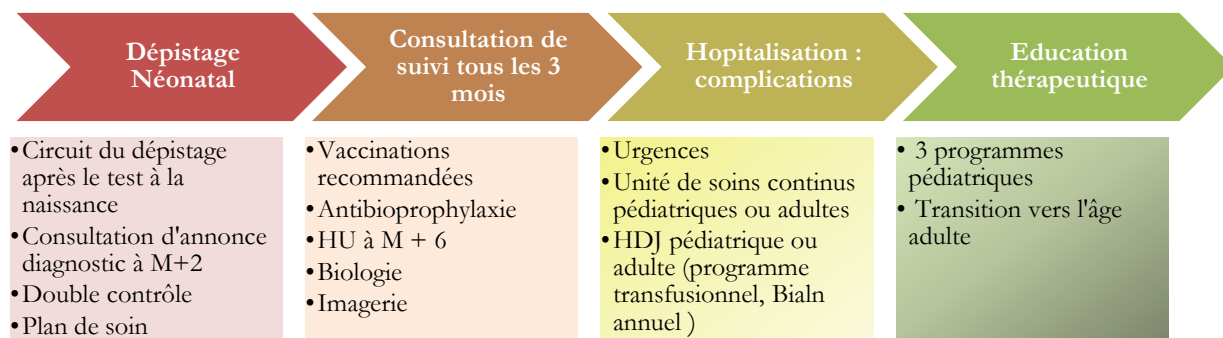
¹⁴ Ministère des solidarités et de la Santé. (2022, 4 janvier) *Le forfait patient urgence : vers des tarifs plus lisibles*. <https://sante.gouv.fr/professionnels/gerer-un-etablissement-de-sante-medico-social/financement/fpu>

¹⁵ La revue du praticien - Vol. 73 _ Mai 2023 – dossier -La Drépanocytose - page 516

Le centre de référence regroupe une équipe pluridisciplinaire composée de 3 pédiatres, de 2 médecins pour la prise en charge adulte, d'une IPDE de coordination du parcours pédiatrique, une IDE de coordination (IDEC) du parcours adulte, d'une psychologue, d'une assistante sociale, de 3 assistantes médico – sociale (AMA) et d'une cadre de santé.

Le parcours de soins du centre de référence de la drépanocytose du CHIC, propose un suivi et une prise en charge de qualité des patients drépanocytaires à partir de l'annonce de la maladie jusqu'à l'âge adulte. Il est structuré en s'appuyant des protocoles nationaux de diagnostics et de soins (PNDS).

Le parcours pédiatrique proposé au CHIC est représenté dans le schémas ci – dessous.



Parcours de soins pédiatrique – CHIC

Le parcours de soins débute dès l'annonce du diagnostic vers l'âge de deux mois, où le plan de soins sera proposé aux parents. Afin de limiter les complications, le traitement préventif est mis en place et, l'PHU introduit au plus tôt vers l'âge de 6 mois. En France, l'hydroxyurée existe en forme pédiatrique grâce à l'autorisation de mise sur le marché du Siklos®, traitement recommandé par l'HAS¹⁶. Le CHIC est reconnu pour son expertise dans l'intensification précoce par HU.

Le CHIC propose un suivi en consultation tous les 3 mois et un bilan annuel. Pour les cas les plus sévères, les patients intègrent un programme d'échanges transfusionnels mensuels qui se réalise en Hôpital de jour (HDJ) pédiatrique. C'est également en HDJ pédiatrique, que les enfants sont préparés à la greffe et auront le suivi post – greffe. En effet, le CHIC ne pratique pas la greffe. Les patients sont donc orientés dans 2 établissements de santé à Paris : l'hôpital saint Louis et l'hôpital Necker, ainsi que deux hôpitaux de Provence, au CHU de Lille et le CHU de Strasbourg.

Pour la prise en charge des complications, les patients bénéficient d'un parcours prioritaire aux urgences. Ils sont ensuite pris en charge en unité de soins continus pédiatriques.

On assiste à une augmentation de la file active adulte, qui s'explique par la transition pédiatrique, les primo-arrivants et le suivi des femmes enceintes. Le suivi adulte est basé sur le même parcours avec en plus, le parcours de suivi de grossesse.

Le centre étant mixte, la transition vers le secteur adulte est donc facilitée. Mais ce passage nécessite un accompagnement progressif du patient pour l'amener à gérer de façon plus autonome sa maladie. Des co – consultations sont donc organisées entre les deux secteurs. La transition est également un thème abordé dans les ateliers d'éducation thérapeutique.

Le CHIC comprend une unité transversale d'éducation thérapeutique du patient (UTEP). L'ensemble de l'équipe du centre de référence est formé à l'éducation thérapeutique. Il existe un programme depuis 2010 décliné en trois sous – programmes en fonction des âges des enfants.

La dimension culturelle et psycho – sociale de la maladie est prise en compte tout au long du parcours grâce à l'intervention de l'assistante sociale, de la psychologue et d'une équipe transculturelle. En effet, les familles touchées par la drépanocytose sont en majorité d'origines africaines, migrantes sur le territoire, vivant dans

¹⁶ HAS – Avis sur les médicaments – Hydroxycarbamide – recommandations adoptées par la Commission de la transparence du 17 juillet 2024.

Le projet de coopération hospitalière internationale avec le Sénégal, s'appuiera de l'expérience, du partage des pratiques et des compétences du centre de référence.

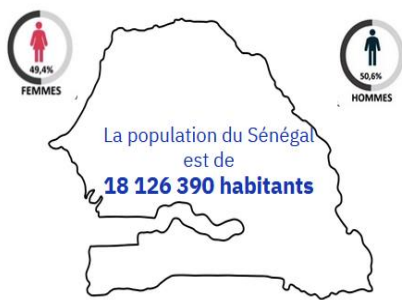
Il ne s'agit pas là de faire une recherche de santé publique mais d'obtenir des éléments de compréhension et de comparaison avec l'organisation en France présentée en première partie.

Le Sénégal est un pays situé en Afrique de l'Ouest. Il fait partie des 15 pays membres de la CEDEAO, (Organisation de coopération économique ouest-africaine). Le pays s'étend sur une superficie de 196 712 km². Le découpage administratif est réparti en 14 régions, 46 départements et 127 arrondissements. Dakar, est sa capitale.



La monnaie, issue de la colonisation française est le Franc CFA, aujourd'hui appelé le Franc de la communauté financière Africaine. 655, 597 FCA représente 1 euro ou 1,13 dollars.

Les données suivantes sont issues du rapport 2025 relatif à la situation économique et sociale du Sénégal élaboré par l'Agence Nationale de la Statistique et Démographie.



Le Sénégal avec 18 126 390 habitants en 2023¹⁷, se place en septième position des pays les plus peuplés dans la zone CEDEAO. En terme de densité de population, le pays occupe la 5^{ème} place avec 92 hbts/Km².

50,6 % de la population totale est représentée par des hommes contre 49,4% par des femmes.

Le Sénégal est un pays caractérisé par sa jeunesse. Les chiffres viennent le confirmer, puisque l'âge moyen en 2023 est de 23,6 ans pour les hommes et 24,1 pour les femmes.

En 2023, le taux de natalité s'élève à 31‰ naissances, et l'indice de

fécondité à 4,2 enfants / femme.

L'âge moyen des mères s'élève à 31,4 ans. Ces données sont à prendre en considération pour cibler la population qui sera concernée par les actions de sensibilisation et de dépistage de la drépanocytose

L'espérance de vie quant à elle est de 69,3 ans ; la population des personnes âgées de plus de 65 ans représente un taux de 3,5% de la population totale.

Le Sénégal est confronté à d'importantes disparités géographiques. La majorité de la population vit en milieu rural, soit un taux de 54,8 % de la population totale.

La région de Dakar est la plus peuplée puisqu'elle concentre à elle seule 23,3 896 564 habitants, soit 23,1% de la population totale. Les régions les moins peuplées sont situées dans le Sud du pays. La densité de la région de Dakar représente 7 485 habitants au km² en 2023, soit 81 fois la densité moyenne du pays.

Le Sénégal fait face à une croissance démographique caractérisée par une urbanisation de la population, concentrée dans les grandes villes.

La population est répartie en cinq grands groupes ethniques avec une majorité de wolofs. La religion principalement pratiquée est l'islam (96% de la population). Dans les différentes ethnies, les chefs religieux jouent un rôle important en se positionnant comme régulateurs sociaux.

3.2 Contexte économique du pays

Selon la banque mondiale¹⁸, le Sénégal est un pays à revenu intermédiaire avec un Produit Intérieur Brut 4,2% en 2022. Elle enregistre un taux d'inflation de 9,7% en 2022.

L'économie du pays repose sur le secteur primaire (pêche, agriculture, élevage), malgré l'émergence ces dernières années du commerce et de l'industrie.

En 2021, le taux de pauvreté monétaire s'élève à 33,2%¹⁹. Elle touche principalement les familles qui vivent en milieu rural, soit 75,4% contre 24,6 % en zone urbaine.

Le revenu disponible brut annuel²⁰ des ménages représente en moyenne 987 dollars soit un salaire moyen mensuel de 82 dollars²¹.

Le niveau de pauvreté est une cause de vulnérabilité aux maladies ainsi qu'aux difficultés d'accès au système de santé.

D'après le rapport du programme des Nations Unies pour le développement (PNUD) 2023-2024, le Sénégal a enregistré un recul, et se classe aujourd'hui 169^{ème} sur 193 pays à indice de développement humain (IDH) faible, avec 0,517 en 2024. Il fait donc partie des pays les moins avancés du monde.

Un IDH faible, révèle le niveau de développement du pays, qui doit, relever des défis majeurs en santé, dans l'éducation et le niveau de vie de la population.

Concernant la santé, l'espérance de vie à la naissance est faible. Ce qui pourrait s'expliquer par les difficultés d'accès aux soins, le taux de mortalité infantiles et les conditions de vie précaires. De même, l'IDH faible

¹⁷ www.ansd.sn

¹⁸ www.banquemondiale.org

¹⁹ Enquête harmonisée sur les conditions de vie des ménages, 2021.

²⁰ Le revenu disponible annuel par habitant : c'est le rapport entre le revenu disponible des ménages et l'effectif de la population.

²¹ www.ansd.sn

peut révéler un taux de scolarisation faible, d'alphabétisation ou encore un niveau d'étude bas. Enfin le niveau de vie influence l'IDH. Il peut en effet, traduire un accès limité aux ressources économiques de base.

Je vais maintenant m'intéresser à l'état de santé de la population, notamment la santé de la femme et de l'enfant, les maladies transmissibles et les maladies non transmissibles.

3.3 L'état de santé des sénégalais

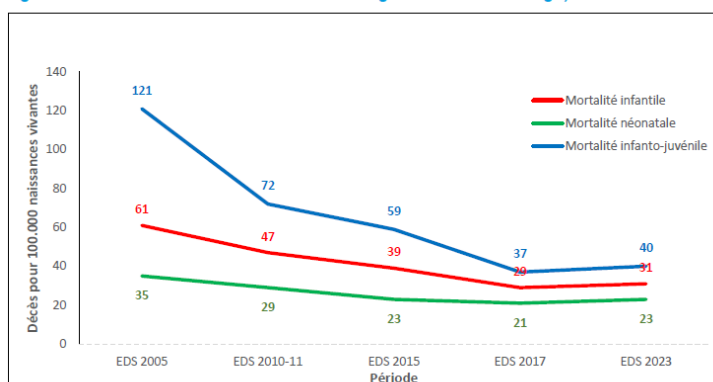
■ La santé de la femme et de l'enfant

Ces dernières années, les priorités stratégiques du gouvernement se sont orientées vers la santé maternelle et infantile. La carte sanitaire 2023 estime la mortalité maternelle à 236 décès pour 100 000 naissances. Les efforts politiques doivent se poursuivre pour atteindre l'objectif de l'OMS, fixé à 70 pour 100 000 naissances en 2030.

Aujourd'hui, 92% des accouchements ont lieu dans des établissements de santé. Le suivi de grossesse et les soins postnataux dont bénéficient aujourd'hui les femmes, contribuent à une nette amélioration de la santé de la femme et de l'enfant. Les chiffres montrent cette amélioration dans l'accès aux soins de la femme, puisque 68 % d'entre – elles ont bénéficié de visites prénatales, et, 83% ont reçu des soins postnataux dans les deux jours qui ont suivi l'accouchement.

Le rapport de l'enquête démographique et de santé (EDS) de 2023, montre une diminution de la mortalité infantile et néonatale au Sénégal. Cette tendance est clairement mise en évidence dans le schéma ci – dessous qui montre l'évolution entre 2005 et 2023.

Figure 1. Évolution de la mortalité chez les enfants âgés de 0 à 5 ans au Sénégal, de 2010 à 2023



Source : données issues de l'Enquête démographique et de santé (EDS)

Depuis la mise en place du programme élargi de vaccination en 2013, le taux de la population vaccinée avait progressé. Mais depuis la crise sanitaire, le pays connaît aujourd'hui un recul. Selon l'EDS, en 2023, seulement 64 % des enfants âgés de 12 à 23 mois ont reçu une vaccination complète, contre 77% en 2019 avant la pandémie²². Une absence de vaccination fragilise l'état de santé des enfants avec un risque infectieux non négligeable pour les enfants drépanocytaires.

■ Les maladies transmissibles

Le gouvernement du Sénégal s'est également mobilisé ces dernières années dans la lutte contre les maladies transmissibles comme le VIH, la tuberculose et le paludisme. Le Sénégal constate une amélioration épidémiologique grâce à une diminution de la morbidité et la mortalité liées à ces maladies.

Selon l'OMS, le Sénégal compte le taux d'infection au VIH, parmi les plus bas d'Afrique, notamment grâce à la mise en place du dépistage gratuit sans discrimination et la gratuité des antirétroviraux.

Le Sénégal connaît également une baisse considérable du nombre de cas de paludisme depuis la mise en place du programme national de lutte contre le paludisme, là aussi, grâce aux mesures de prévention.

Cependant, selon l'OMS, le Sénégal est aujourd'hui confronté au double fardeau, des maladies transmissibles et des maladies non transmissibles (MNT) en augmentation.

²² Source Stratégie de Coopération OMS avec le Sénégal 2024 – 2028 –page 19

▪ Les maladies non transmissibles

Les MNT sont les 1^{ères} causes de mortalité au Sénégal. Elles représentent 45% de la mortalité des personnes âgées entre 30 et 70 ans²³.

Elles regroupent les cancers, les maladies rénales, les maladies cardiovasculaires, les affections respiratoires chroniques. La drépanocytose, est considérée comme une MNT.

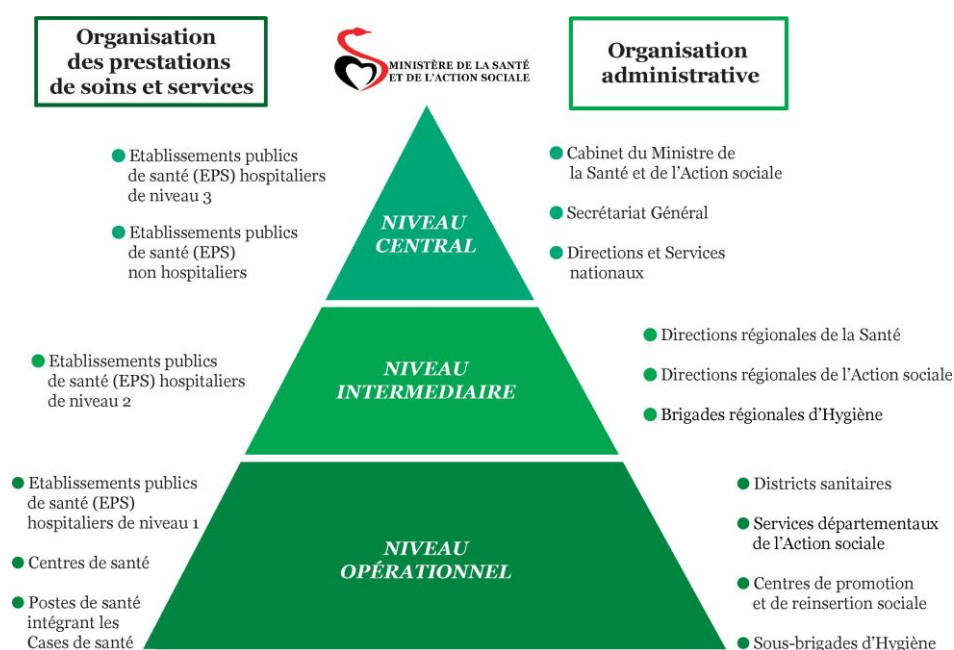
En plus des complications et de la mortalité importante, les MNT aggravent les situations sociales et économiques des familles déjà précaires.

Dans le système de santé sénégalais les MNT sont considérées comme des maladies à « **soins coûteux** ».

3.4 Organisation du système de santé

Le secteur de la santé au Sénégal est placé sous la tutelle du Ministère de la santé et de l'action sociale, qui est chargé de la mise en œuvre de la politique nationale, dans le domaine de la santé, de la prévention, de l'hygiène et de l'action sociale²⁴.

Le système de santé repose sur une organisation pyramidale à trois niveaux : périphérique, intermédiaire et central. Cette structuration est issue du modèle proposé par l'OMS aux Pays les moins avancés (PMA). Elle vise notamment à optimiser l'accès aux soins et à rationaliser les ressources humaines en santé (RHS). Sur le plan administratif, le niveau central regroupe le Ministère, les directions et les services nationaux. Le niveau intermédiaire quant à lui, regroupe les directions régionales de la santé (DRS), les directions régionales de l'action sociale (DRAS) et les brigades régionales d'hygiène (BRH). Enfin, le niveau opérationnel, qui correspond aux districts sanitaires, aux services départementaux de l'action sociale (SDAS) et aux centres de la promotion et de la réinsertion sociale (CPRS).



Organisation administrative du système de santé et de l'action sociale (Source MSAS)

L'offre de soins est organisée également selon la pyramide du système de santé. Le niveau périphérique est constitué des établissements publics de santé (EPS) de niveau 1, des centres de santé et d'un réseau de postes de santé polarisant les cases de santé. Ils assurent une offre de soins primaires aux populations les plus éloignées. Le niveau intermédiaire correspond aux EPS de niveau 2. Enfin, le niveau central est constitué des EPS 3 et des EPS non hospitaliers.

²³ OMS – Stratégie de la coopération de l'OMS avec le Sénégal 2024 – 2028

²⁴ Décret n°2024-961 du 08 avril 2024

Toutes les ressources sanitaires, sociales et médico – sociales, sont répertoriées dans la carte sanitaire et sociale. Celle – ci, sert à organiser et à réguler l’offre de soins sur le territoire, en s’appuyant sur les trois niveaux de la pyramide sanitaire et sociale.

D’après la carte sanitaire de 2023²⁵, l’organisation administrative de l’offre de soins repose sur **14** régions médicales et **79** districts sanitaires. Au total, on recense **3 935** structures de santé publiques et **4 651** structures privées réparties sur l’ensemble du pays.

3.5 L’offre de soins

3.5.1 Les établissements publics de santé

Les établissements publics de santé hospitaliers sont classés par niveau, de 1 à 3, conformément à l’article 2 de la loi n°98-08 du 02 mars 1998 relative à la réforme hospitalière, modifiée par la loi n°2015-12 du 03 juillet 2015. Un établissement public de santé (EPS) peut être hospitalier ou non hospitalier.

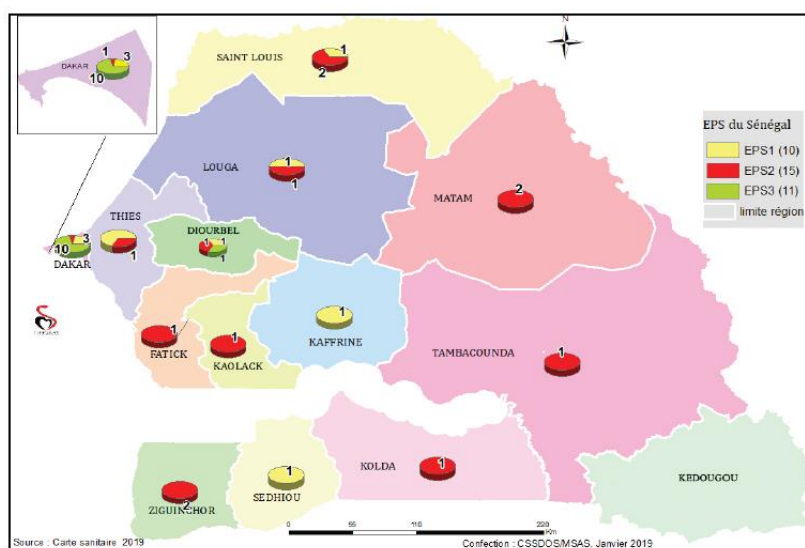
▪ Les établissements hospitaliers

Les EPS de niveau 1 (EPS 1) sont les hôpitaux à vocation **départementale**. Il s’agit d’un EPS de premier niveau qui propose des soins de base et de coordination sanitaire d’un district. Chaque EPS doit couvrir une population estimée entre 200 000 et 400 000 habitants.

Les EPS de niveau 2 (EPS 2) assurent les missions de soins spécialisés à l’échelle **régionale**. Un EPS 2 doit couvrir une population comprise entre 400 000 et 600 000 habitants.

Les EPS de niveau 3 (EPS) représentent une référence **nationale** dans le système de santé. Ils sont destinés à couvrir une population supérieure à 600 000 habitants. Ils disposent d’un plateau technique plus performant et des ressources humaines en santé hautement qualifiés. Ils proposent également des activités d’enseignements universitaires et de recherches.

Les EPS 3 sont majoritairement concentrés dans la région de Dakar (cf schéma ci – dessous). La région de Dakar est couverte par 84,4% des EPS 3, ainsi que 33,3% des structures de types EPS1 et 35% des centres de santé de type 2.²⁶ La répartition géographique des établissements de santé publics montre une inégalité d’accès aux soins. En effet, cette concentration de l’offre de soins limite l’accès aux services de santé les plus performants, aux populations vivant en zone reculée.



Carte 2 : Carte de distribution des Etablissements publics de santé hospitaliers selon les niveaux par région au Sénégal en 2018 (Source CSSDOS 2018)

²⁵ <https://www.esante.sn/la-cssdos-sante-digitale/carte-sanitaire/>

²⁶ ANSD Situation Economique et Sociale du Sénégal Edition 2022-2023

▪ Les établissements publics de santé non hospitaliers

Il existe également les EPS non hospitaliers, regroupant principalement le centre national de transfusion sanguine (CNTS), le service d'assistance médicale d'urgence (SAMU) ainsi que la pharmacie nationale d'approvisionnement (PNA). La PNA joue un rôle stratégique et opérationnel dans le circuit et l'approvisionnement en médicaments sur le territoire. Il existe 11 antennes régionales rattachées à la PNA, permettant ainsi de rapprocher les médicaments dans les points de prestations de service (PPS).

3.5.2 Les autres structures de soins

Le système de santé sénégalais s'appuie également sur des structures de proximité situées en milieu rural ou périurbain. Ces structures comme les cases de santé, les centres de santé ou les postes de santé, ont un rôle essentiel dans l'accès aux soins primaires et à la prévention.

Les centres de santé publics proposent des soins selon deux niveaux :

- **Les centres de santé de niveau 1 (CS 1).** Les CS1 offrent des soins primaires. Ils sont souvent le premier point de contact entre la population et le système de santé. Des consultations de base sont proposées à la population. Les centres sont tenus généralement par des infirmiers « chef de poste ».
- **Les centres de santé de niveau 2 (CS 2)** offrent des soins primaires également, mais disposent d'un bloc opératoire pouvant au moins répondre aux urgences obstétricales ou aux soins d'urgences néonataux.

Les postes de santé quant à eux, proposent des consultations paramédicales (infirmières, sages – femmes) et des soins préventifs, comme la vaccination. Tandis que, les cases de santé sont des structures de premier recours qui dispensent les soins primaires. Ces structures sont également tenues par des infirmiers. Le plateau technique est minimal. Il s'agit toutefois, d'une porte d'entrée dans le système de santé.

Le tableau ci – dessous recense le nombre de structures publiques de santé

Nombre de structures publiques de santé en 2023	
Etablissements publics de santé de niveau 3	13
Etablissements publics de santé de niveau 2	18
Etablissements publics de santé de niveau 1	9
Cases de santé	2 197
Centres de santé de type 2 (CS 2)	40
Centres de santé de type 1 (CS 1)	74
Postes de santé (PS)	1 584

La couverture sur le territoire est insuffisante comme nous pouvons le constater dans le tableau ci – dessous.

Etablissements	Normes de couverture	Couverture nationale
Postes de santé	1/10 000 habitants	1 / 11 199 habitants
Centres de santé	1 / 50 000 habitants	1 / 155 603 habitants
EPS 1 – 2 - 3	1 / 150 000 habitants	1 / 443 469 habitants

Normes de couvertures nationales des établissements publics (Sources ANSD)

Le Sénégal fait donc face à grand un manque d'infrastructures. Les structures privées contribuent à élargir l'offre de soins.

3.5.3 Les structures privées de santé

Les structures privées de soins ou de diagnostics à but lucratif, sont soumises à autorisation du Ministre chargé de la Santé. Elles comprennent : les hôpitaux de niveau 1, 2 et 3, les cliniques mixtes, les cliniques chirurgicales, les cliniques médicales ou obstétricales, les cabinets médicaux, paramédicaux, dentaires, les laboratoires et, l'imagerie médicale de niveau 1,2,3. Selon le MSAS, ces structures représentent 45% de l'offre de soins.

Structures de santé privées en 2023	
Hôpitaux et cliniques	120
Médecins généralistes	1 875
Cabinets dentaires	102
Officines de pharmacie	1 230
Laboratoires d'analyses	72
Médecins spécialistes	1 252

L'offre de service médicale privée est importante. Selon le PNDS, à Dakar, elle représente 6 fois plus que l'offre publique.

3.5.4 Les ressources humaines en santé

En 2023, le Sénégal compte **23 148** professionnels de Santé du secteur public. La région de Dakar concentre plus du tiers (36%) des professionnels de santé²⁷.

Catégories socio – professionnelles	Normes selon l'OMS Ratio / nombre d'habitants	Ratio de couverture nationale
Médecin	1/10 000 habitants	1 / 11 111 habitants
IDE d'Etat	1 / 5 000 habitants	1 / 2 937 habitants
Sages – Femmes d'Etat (SFE)	1 / 300 femmes en âge de procréer	1 / 1 197 femmes en âge de procréer

Ratio de couverture en ressources humaines en Santé sur le territoire sénégalais en 2023 (Source : ANSD)

En termes de couverture, le Sénégal est en dessous des normes de l'OMS. Avec 1 médecin pour 11 111 habitants, les ressources médicales sont inférieures aux recommandations de l'OMS (1 médecin pour 10 000 habitants) Il en est de même pour les infirmiers d'Etat et les sages – femmes d'Etat.

La ministère précise que ce déficit en ressources humaines est aggravé par de grandes disparités régionales. Par Exemple, à Dakar (1 médecin pour 3 367 habitants) et la région de Ziguinchor dans le Sud du Sénégal (1 médecin pour 8 403 habitants) sont bien dotées, alors que d'autres régions comme Kaolack, Tambacounda sont de loin en dessous, avec un médecin pour plus de 25 000 habitants. Des inégalités sont encore plus marquantes pour les infirmiers puisque seulement trois régions répondent au ratio recommandé, ainsi que pour les SFE, puisqu'aucune région n'atteint le ratio recommandé²⁸.

²⁷ Lettre de politique sectorielle de la santé et de l'action sociale 2025-2029

²⁸ Lettre de politique sectorielle de la santé et de l'action sociale 2025-2029

3.6 Le financement de la Santé

Le financement du système de santé au Sénégal est articulé entre plusieurs ressources, à savoir l'Etat, les collectivités territoriales, les ménages, le secteur privé, les ONG et différents partenaires.

En 2023, l'Etat alloue à la santé un budget d'environ 469 031 325 dollars (soit 271,6 milliards en FCFA).

Selon les comptes nationaux de la santé 2017-2021, les ménages constituent la première source directe de financement de la santé au Sénégal, recouvrant 43,5 % des dépenses totales. L'Etat, contribue à hauteur de 26,4%, alors que les partenaires techniques et financiers comme les ONG, représentent 8,9% du financement²⁹.

Ainsi, la forte contribution des ménages aux dépenses totales de santé peut être un frein quant au recours aux services de soins.

3.7 Les politique et stratégies nationales

La politique socio – sanitaire du Sénégal actuelle s'appuie sur le Plan National de Développement Sanitaire et Social (PNDSS) 2019 – 2028, qui décline le plan Sénégal Emergent (PSE). Dans le PNDSS, le Gouvernement a pour axe prioritaire l'accès aux soins de santé pour tous, avec un objectif principal : *“Permettre à tous les Sénégalais, au moment où ils ont besoin, d'accéder à des soins de qualité, sans aucune entrave financière et sans aucun risque financier”*.

Le nouveau Président, Bassirou Diomaye FAYE, tend à poursuivre cette ambition, comme il le précise dans l'agenda national de transformation « Sénégal 2050 », élaboré en octobre 2024.

Il affirme la priorité de mettre en œuvre une réforme *« profonde du système de santé pour un accès universel, en passant d'une logique de guérison à une logique de prévention, en numérisant le système, en développant fortement l'offre de santé publique et privée et en instaurant un système national d'assurance maladie³⁰ »*.

Il en fait le 3ème axe stratégique prioritaire : *« La réforme de notre système de santé visera à assurer la prévention, à renforcer l'offre de soins et à garantir un accès équitable à des services modernes, tant en milieu urbain qu'en zone rurale, pour que nul ne soit laissé pour compte. Nous mettrons également en place un système national d'assurance maladie pour protéger chaque citoyen, réduisant ainsi les inégalités sociales et économiques³¹ »*.

L'OMS précise les orientations stratégiques et les axes prioritaires en santé. En effet, la stratégie de coopération pays (SCP) définit *« les priorités et les interventions de l'OMS au Sénégal, éclaire le dialogue sur les politiques à mener et représente l'instrument de base à utiliser pour le développement des plans de travail biennaux et l'allocation des ressources »³²*. La SCP 2024 - 2028 s'articule donc avec le PNDSS.

Les quatre priorités stratégiques fixées entre l'OMS et le Sénégal³³

L'OMS a retenu 4 priorités stratégiques :

- Renforcer la gouvernance et le financement du secteur de la santé en faveur de la couverture sanitaire universelle.
- Améliorer la disponibilité et l'accessibilité aux services essentiels de santé et d'action sociale.
- Développer des capacités durables pour protéger les populations contre les situations d'urgence sanitaire.
- Promouvoir les comportements, les pratiques et l'environnement, favorables au bien-être et à une vie saine pour tous.

L'alignement de cette stratégie entre l'OMS et le Sénégal est représenté dans le schémas suivant.

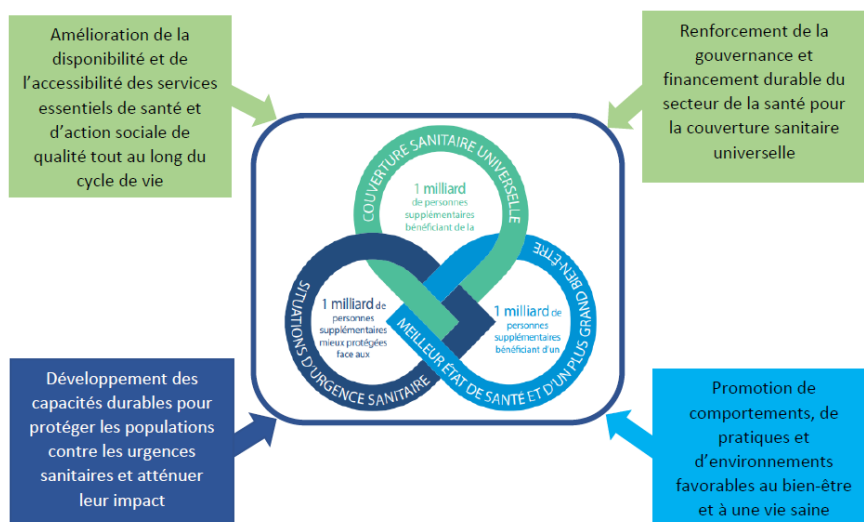
²⁹ Ministère de la Santé et de l'action sociale. Rapport des comptes de la santé 2017 – 2021. Décembre 2022

³⁰ Sénégal 2050 – Agenda National de Transformation

³¹ Sénégal 2050 – Agenda National de Transformation

³² Source Stratégie de Coopération OMS avec le Sénégal 2024 - 2028

³³ Source Stratégie de Coopération OMS avec le Sénégal 2024 - 2028



Alignement des priorités de la Stratégie de Coopération Pays (SCP) OMS / Sénégal

3.7.1 Le plan SESAME

Au Sénégal, les dépenses en santé des ménages représentent 43,2% de leurs dépenses totales. L'OMS estime que les dépenses en santé d'un ménage supérieures à 40% ont des conséquences « *catastrophiques* » sur le niveau de vie des ménages.

Le plan SESAME est l'un des axes politiques qui a pour but de promouvoir l'accès aux soins pour tous, de soutenir les dépenses de santé des ménages et, ainsi réduire les inégalités sociales, notamment grâce à une prise en charge à 100% des soins reçus dans les structures de santé publique, grâce à la couverture maladie universelle (CMU).

La CMU représente 30 % des dépenses de santé de l'Etat. Les dépenses liées à la CMU sont principalement attribuées à la gratuité des soins

En effet, la CMU permet la prise en charge gratuite des personnes vulnérables : les femmes enceintes, les enfants de moins de 5 ans (les tickets de consultations y compris des consultations d'urgences dans un EPS3, de médicaments génériques, de vaccination et les frais d'hospitalisation), les personnes âgées de plus de 60 ans, les personnes atteintes de handicap. La CMU permet la prise en charge des traitements contre certaines maladies chroniques comme le cancer ou la dialyse dans les maladies rénales. La CMU couvre également la césarienne (l'acte opératoire, le bilan pré – opératoire, le kit de médicaments y compris les médicaments nécessaires à la réanimation, ainsi que les produits consommables, l'hospitalisation jusqu'à 5 jours).

La gratuité des soins concerne les consultations dont les urgences, les médicaments essentiels, les examens complémentaires, les actes chirurgicaux et les hospitalisations.

La CMU répond à l'un des axes prioritaires en santé de l'OMS (cible 3.8 des objectifs de développement durable), qui est la couverture sanitaire universelle (CSU).

Selon l'ANSD, au Sénégal, seulement 53,6 % de la population est prise en charge par la CMU en 2023. Ce qui reste encore insuffisant pour couvrir l'accès aux soins pour tous.

3.7.2 Le plan stratégique de santé digitale

La santé digitale figure dans l'action 9 du PNDSS 2019-2028 : « (...) *développement des technologies innovantes du numérique en soutien au système de santé* ».

Le gouvernement a ainsi élaboré un plan stratégique de santé digitale (PSSD) qui vise à utiliser les technologies numériques pour faciliter l'accès aux soins, améliorer la gestion des services de santé et renforcer la prise de décision grâce à des données fiables et sécurisées.

Il s'articule autour de plusieurs priorités : le développement de la télésanté, la promotion de la télémédecine notamment dans les centres de santé, l'amélioration des systèmes d'information hospitaliers et la formation des personnels de santé.

Ce plan traduit une volonté et un engagement du Sénégal à exploiter le numérique pour offrir des soins de qualité à tous et améliorer durablement la santé de la population.

3.7.3 Politiques et stratégies de lutte contre la drépanocytose

En juin 2024, l'OMS a publié une nouvelle stratégie d'orientation pour renforcer la lutte contre la drépanocytose en Afrique dans un contexte d'une menace croissante liée à une augmentation de la démographie sur le continent. Cette stratégie s'inscrit dans le « guide harmonisé pour la prise en charge de la drépanocytose en Afrique » proposant aux pays africains des orientations stratégiques pour la mise en place de leur politique nationale. Le bureau régional de l'OMS précise que ce guide a pour objectif de « *fournir une approche holistique et intégrée pour la prise en charge de la Drépanocytose, en assurant l'accès aux interventions nécessaires, en promouvant l'éducation et le plaidoyer, en améliorant la qualité des soins et en autonomisant les patients et les communautés* »³⁴.

Au Sénégal, la drépanocytose est considérée comme une maladie non transmissible. Il n'existe aucun programme national de lutte contre la drépanocytose. La drépanocytose s'inscrit dans le plan d'accélération de la lutte contre les maladies non transmissibles 2023-2025 ((alinéa III.3.1.7), élaboré par la division de lutte contre les MNT, qui siège au Ministère de la santé.

La DLMNT est chargée principalement d'organiser la surveillance, la prévention et la prise en charge des maladies non transmissibles (MNT) ayant un impact sur la Santé Publique. Elle se compose d'un bureau spécifique de lutte contre la drépanocytose.

L'organisation ministérielle de la DLMNT est illustrée par l'organigramme ci – dessous.

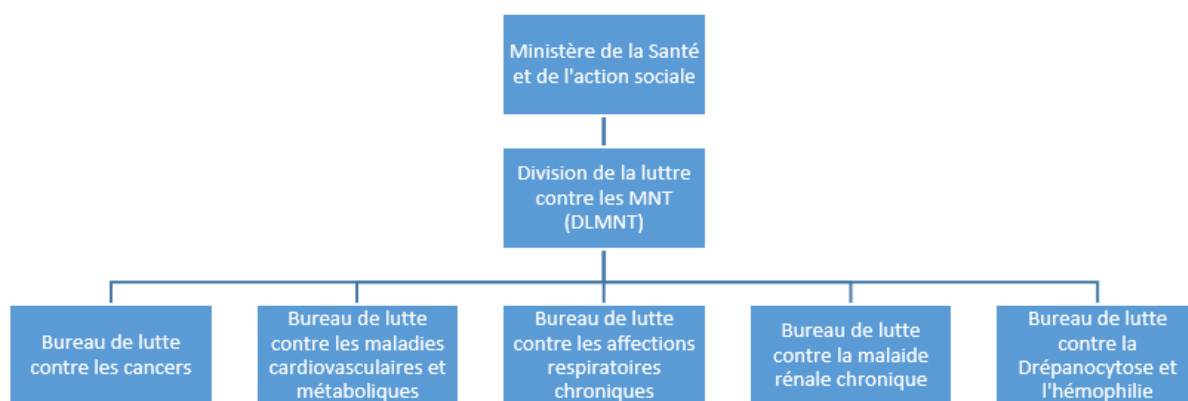


Figure 1 : Organisation de la Division de la lutte contre les MNT

Plusieurs acteurs sont impliqués dans la prise en charge de la drépanocytose comme l'OMS, l'Etat au niveau du bureau de lutte contre la drépanocytose, les établissements publics de santé, la pharmacie nationale, le centre national de transfusion sanguine, l'association sénégalaise de la drépanocytose (ASD).

L'offre de soins se concentre principalement au niveau de la région de Dakar et la région de Saint Louis, dans le Nord du Sénégal.

L'offre de soin est répartie dans 4 établissements publics de santé, de niveau 3, rattachés à une université :

- Le Centre National de Transfusion Sanguine (CNTS) et l'unité de soins ambulatoires pour enfants et adolescents drépanocytaires (USAD) à Dakar, qui ont respectivement une file active de patients drépanocytaires, de plus de 3 000 adultes et 4 500 enfants³⁵. L'USAD est reconnu centre de référence et sous – régional.
- Le centre de recherche et de prise en charge ambulatoire de la drépanocytose (CERPAD), propose un modèle de dépistage néonatal local et une prise en charge précoce des enfants drépanocytaires. Le centre situé au cœur du campus universitaire, est rattaché au centre Régional de Saint Louis, qui prend en charge les patients drépanocytaires.

³⁴<https://www.afro.who.int/fr/news/le-bureau-regional-de-lorganisation-mondiale-de-la-sante-oms-pour-lafrique-publie-de-nouvelles>

³⁵ Entretiens avec le Dr Faye CNTS et le Pr Indou Dème, USAD – réalisé le 5/05/2024

Ces structures contribuent activement à la lutte contre la drépanocytose et la prise en charge des patients drépanocytaires. Toutefois il reste des défis majeurs à relever pour permettre des améliorations significatives dans la prise en charge de la drépanocytose au Sénégal.

En effet, en l'absence d'un programme de dépistage, l'âge moyen au diagnostic est jusque-là de quatre ans et 11 mois. Le diagnostic se fait généralement lors d'une découverte fortuite, des suites de complications sévères. La première consultation de suivi survient en moyenne à l'âge six ans et deux mois.³⁶

Comme pour le reste de l'Afrique, un enfant sur deux décèdera de la drépanocytose pour faute de dépistage précoce.

De plus, le pays est confronté aux difficultés d'approvisionnement de l'hydroxyurée et de certains médicaments recommandés dans la prise en charge de la drépanocytose comme la pénicilline ou la Morphine, pour des raisons de coûts et, de disponibilité. Pourtant, rappelons que l'hydroxyurée, est le médicament qui permet de diminuer significativement les crises douloureuses, les hospitalisations et la mortalité liées à la drépanocytose.

Cependant, une demande d'autorisation de mise sur le marché de l'hydroxyurée (Drépa®) vient d'être déposée au Sénégal par un laboratoire local. Ce qui est un réel espoir pour favoriser l'accès au traitement sur le territoire (approvisionnement, coût, dosage pédiatrique).

D'autant plus qu'au Sénégal, le recours à la transfusion sanguine est exceptionnelle et la greffe n'est pas réalisable dans le Pays.

C'est dans ce contexte que le CHIC, va mettre en place une coopération internationale avec le Centre Hospitalier National Dalal Jamm.

3.8 Présentation du Centre hospitalier partenaire

Le Centre Hospitalier National Dalal Jamm (CHNDJ) est un établissement public de santé de niveau 3, à vocation universitaire avec des missions de soins, d'enseignements et de recherches. Il s'agit d'un établissement récent puisqu'il a été inauguré en 2016.

L'établissement est situé au Nord de Dakar, entre les banlieues les plus peuplées de la capitale : Guédiawaye, Pikine et Parcelles Assainies qui comptent environ 1 700 000 habitants.

Il s'agit d'un hôpital de référence national et sous régional. Il comprend :

- Un centre d'oncologie médicale, chirurgicale et de radiothérapie.
- Un service d'hématologie adulte et onco - hématologie pédiatrique.
- Un service d'accueil des urgences (SAU). En 2023, il y'a eu 15 166 passages sur le secteur adulte et 10 982 passages sur le secteur pédiatrique.
- Une maternité avec 2 868 naissances en 2023 et un service d'urgence obstétrique.
- Un Plateau technique performant d'aide au diagnostic qui comprend le laboratoire et l'imagerie médicale. Le service d'imagerie est équipé de plusieurs scanners, d'IRM et d'une échographe doppler transurarien. Ce dernier est indispensable pour surveiller le risque d'AVC.
- Un bloc opératoire récent, inauguré en 2024.
- Un centre de vaccination
- Une banque de Sang
- Un Centre de PMA (Procréation Médicalement Assistée) inauguré en 2024.
- Un Centre de greffe de la moelle osseuse inauguré en 2024
- Des services de soins comme la pédiatrie, la néonatalogie, la médecine interne, la rhumatologie, l'hématologie clinique, la néphrologie, la cardiologie, la pneumologie, les maladies infectieuses.

Pour comprendre le mode de financement de l'établissement, j'ai contacté le responsable financier du CHNDJ. Le CHNDJ, étant de niveau 3, dispose des subventions de l'Etat fixées en début d'année, qui sont les principales sources de financement. Ce budget couvre les salaires du personnel (fonctionnaire), les

³⁶ N. Seck · D. Makalou · D. Doupa · S. Lo · I. Diagne Diagnostic néonatal et prise en charge précoce de la drépanocytose à Saint-Louis (Sénégal) : bilan des quatre premières années d'activité du Centre de recherche et de prise en charge ambulatoire de la drépanocytose (CERPAD) de l'université Gaston-Berger de Saint-Louis.

charges de fonctionnement et les dotations en médicaments et matériels médicaux, qui représentent les dépenses les plus importantes de l'établissement.

L'hôpital génère également d'autres ressources propres à l'établissement :

- Le paiement des actes médicaux et des frais d'hospitalisation par les usagers. Le montant des actes et des frais d'hospitalisation sont déterminés en conseil interministériel. Cependant, des forfaits sont fixés pour les soins dit « coûteux » comme l'oncologie ou les maladies rénales. Les fonctionnaires de l'Etat ne paient pas les soins.
- Le ticket modérateur dans le cadre de la CMU.
- Les fonds publics et privés issus de partenariats ou d'aides extérieures comme les coopérations hospitalières internationales.

Afin de comprendre les différents enjeux d'une coopération hospitalière internationale entre deux établissements de santé, je vais m'intéresser au contexte de ce modèle de coopération.

4 Contexte d'une coopération hospitalière internationale.

La France est en première ligne de la politique sanitaire internationale. Elle est notamment engagée pour le renforcement d' « *un accès équitable aux services de santé, aux innovations, avec un engagement fort en faveur de l'extension de la couverture santé universelle (CSU), du renforcement des systèmes de santé et de lutte contre les maladies* ». ³⁷

Elle se mobilise dans la lutte contre les maladies infectieuses, les MNT, le renforcement des systèmes de santé internationaux et, pour l'accès à la santé pour tous.

L'ARS, dans son lexique de parcours explique que, l'accès à la santé fait référence à la possibilité pour une personne de recourir au système de santé. Plusieurs facteurs influencent l'accès au soin comme par exemple, la distance et le temps à parcourir pour accéder à une structure de santé, la capacité financière des ménages et le coût des soins ou encore, l'approche culturelle des soins. « *L'accessibilité aux soins « est la capacité matérielle d'accéder aux ressources sanitaires et aux services de santé* » ³⁸.

La santé est un droit fondamental qui s'inscrit dans la Constitution de l'OMS du 7 avril 1948. Ce droit est également référé dans l'article 25, de la Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948 : « *Toute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, son bien-être et ceux de sa famille* ».

Pourtant, selon l'OMS, 1,8 milliards de personnes (soit 24 % de la population mondiale) vivent dans des contextes de fragilité avec des difficultés d'accès aux services de santé essentiels. La France considère que « *jouir du meilleur état de santé qu'il est possible d'atteindre est un droit fondamental qui doit être garanti par l'État. Il est inhérent à la personne et n'est conditionné par aucun statut ou aucune fonction* » ³⁹.

L'OMS, quant à elle prône la Couverture Sanitaire Universelle (CSU) pour favoriser l'accès au système de santé. Selon l'OMS, la CSU se définit ainsi : « *chaque personne peut avoir recours aux services de santé dont elle a besoin, où et quand elle en a besoin, sans être exposée à des difficultés financières. Cela concerne l'ensemble des services de santé essentiels tout au long de la vie, de la promotion de la santé à la prévention, au traitement, à la réadaptation et aux soins palliatifs* ».

Ces 20 dernières années, nous pouvons constater des avancées considérables en santé mondiale, notamment dans la santé maternelle et infantile ainsi que la lutte contre les maladies transmissibles comme le VIH, le paludisme ou la tuberculose.

Cependant, la pandémie du COVID – 19 a mis en exergue la fragilité des systèmes de santé : « *un manque criant d'investissements dans les systèmes de santé nationaux et les institutions de santé publique, l'affaiblissement des mécanismes de prévention, de préparation et de réponse aux menaces sanitaires mondiales* » ⁴⁰.

La coopération internationale est un levier pour renforcer les systèmes de santé et répondre aux enjeux en santé mondiale.

³⁷ La Stratégie en santé mondiale 2023-2027.

³⁸ ARS : Lexique des parcours de A à Z – Pour une prise en charge adaptée des patients – Janv 2016 – page 15

³⁹ La Stratégie en santé mondiale 2023-2027.

⁴⁰ La Stratégie en santé mondiale 2023-2027.

4.1 L'approche culturelle de la santé

« Pour pouvoir soigner quelqu'un, je dois me connaître. Pour pouvoir soigner quelqu'un, je dois connaître l'Autre. Pour pouvoir soigner quelqu'un, je dois jeter un pont entre nous ».

(Jean Watson)

Dans le cadre d'un projet de coopération, la dimension culturelle est une notion incontournable, pour comprendre les facteurs sociaux et culturels qui influencent les comportements autour de la santé des populations. Céleste Fournier, Maître de conférence, a d'ailleurs insisté sur l'approche culturelle dans ses enseignements universitaires relatifs aux comparaisons internationales des systèmes de santé (ECUE 6.1 Le management stratégique).

« La culture est plus que l'ethnicité ou l'appartenance à un groupe spécifique. Il s'agit d'un ensemble de valeurs, de croyances, de modèles de pensées, d'actions et d'artéfacts qui dit aux membres du dit groupe qui ils sont et comment ils sont sensés faire des choses ». (Norwood 2003)

P. Hudelson, anthropologue, (le modèle explicatif) a écrit de nombreux ouvrages sur les dimensions culturelles et sociales dans les soins. Chaque individu possède une identité culturelle qui va influencer les comportements dans la santé : l'appartenance à une ethnie, à une famille, à une religion, un parcours de vie, une croyance, des rites et des traditions.

En m'appuyant de mon expérience au plus proche de la population dans les services de soins au CHIC, ainsi que les présentations faites par des médecins lors des congrès avec les spécialistes de la drépanocytose, je peux avancer que, la drépanocytose est stigmatisée dans les familles. Au Sénégal, comme en Afrique, le manque d'information et le « voile » du silence peuvent être à l'origine d'un retard de prise en charge.

La drépanocytose est ainsi considérée comme « la maladie de la douleur » à l'instar des douleurs provoquées par les crises vaso – occlusives (CVO). C'est également une maladie de la souffrance psychique et de l'isolement, voire de l'exclusion.

Le poids de la drépanocytose pèse sur la dynamique familiale tant financièrement, physiquement que psychologiquement. Les enfants sont souvent déscolarisés lorsque les crises sont trop fréquentes et les familles fragilisées.

En tenant compte de ces aspects, je dois mener des réflexions pour mettre en place un levier d'action en travaillant sur la sensibilisation à la population, l'information et la communication, afin de déconstruire les stigmatisations de la maladie. *« La médiation en santé s'appuyant sur une approche transculturelle est un dispositif technique qui lutte contre les situations de blocage dans les prises en charge. (...) Elle a aussi une autre finalité : fournir de nouveaux éléments de compréhension sur le sens donné par le patient à sa pathologie⁴¹ ».*

L'approche culturelle est également importante pour la collaboration avec les partenaires. D'après Céleste Fournier, l'interculturalité influence les interactions professionnelles et la communication. La culture est donc à prendre en compte dans le cadre de la coopération internationale pour travailler au cœur d'une autre organisation.

Le concept de la sociologie des organisations enseigné par J.P. Dumond, figure universitaire du Master « management des organisations soignantes », vient compléter cette notion. Il fait référence à P. Bernoux, sociologue, reconnu pour ses travaux en sociologie du travail et des organisations.

4.2 La sociologie des organisations

Dans son ouvrage *La Sociologie des organisations*, Philippe Bernoux fait référence à la définition durkheimien d'un « fait social, transcendant chaque individu et résidant dans le groupe ». Ici, l'auteur compare les organisations avec les faits sociaux. Selon lui, l'organisation exerce une contrainte sur les personnes pouvant influencer les interactions et les comportements individuels ou en groupe. Cela demande un ajustement permanent entre les caractéristiques personnelles et les normes collectives existantes dans une organisation : *Dans toute organisation, et plus particulièrement dans l'entreprise, les comportements ne se comprennent que dans un ajustement permanent entre l'individu, son tempérament, ses besoins, ses désirs et le groupe⁴²».*

⁴¹ Josselin. N, Guide de la médiation en santé : approche transculturelle, L'Autre, (2023/3, volume 25)

⁴² Bernoux.P - La sociologie des organisations – Initiation » page 21-23

L'individu est aussi influencé par son environnement et par les situations auxquelles il est confronté. Toutes les normes se construisent dans l'interaction avec les groupes qui composent l'organisation. Chacun adapte son comportement en fonction de ses propres intérêts ou, des opportunités à saisir. Il s'agit de mettre en place une stratégie personnelle qui s'adaptera au groupe. Bernoux appelle cette stratégie, la logique d'acteur. Celle – ci se traduit à travers des relations et enjeux de pouvoir qui sont liées à l'organisation ou à la culture de l'organisation (valeurs et pratiques communes).

Il est évident que des relations de pouvoir peuvent entraîner des conflits, notamment entre les personnes ayant des fonctions, des formations ou des objectifs différents.

Dans un contexte de coopération hospitalière internationale, cette dynamique relationnelle est à prendre en compte. Le projet implique, en effet, des interactions entre les acteurs des deux organisations qui ont une entité bien distincte et des normes sociales dans leur propre contexte culturel.

Les attentes individuelles et collectives peuvent être différentes, demandant une adaptation de cette logique d'acteur.

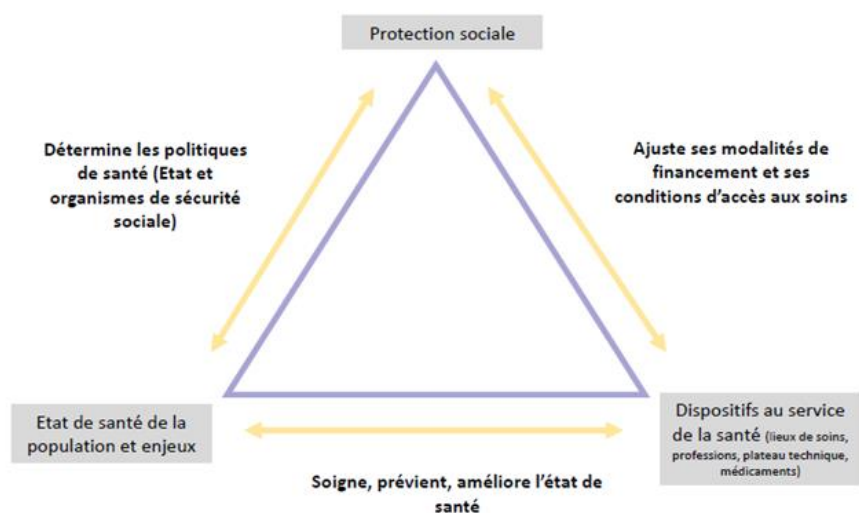
Les relations de pouvoir peuvent aussi se manifester entre les acteurs qui ont des visions différentes dans la gestion de projet qui pourraient fragiliser le projet.

Pour éviter les conflits de « pouvoir », il est donc important de s'appuyer des acteurs de terrain pour adapter les pratiques au contexte culturel, aux organisations et au mode de fonctionnement de l'établissement partenaire. Cela passe par une gestion agile des interactions et des relations humaines pour adapter les stratégies.

4.3 Le système de santé

Le système de santé se compose de toutes les organisations, acteurs et axes d'interventions dont l'intention première est de « *promouvoir, restaurer, maintenir et améliorer la santé des populations. Cela inclut les efforts visant à influencer les déterminants de la santé ainsi que les activités plus directes d'amélioration de la santé* ». ⁴³

Le système de santé s'appuie sur trois dimensions : la protection sociale, l'état de santé de la population et les dispositifs au service de la santé. Cette triptyque est représentée dans le schéma – ci-dessous.



La circulaire des dimensions élémentaires d'un système de santé

Source : C.Fournier.

⁴³ <https://www.expertisefrance.fr>

4.3.1 Analyse comparative de l'offre de soins de la drépanocytose

La comparaison internationale des systèmes de santé, permet « d'évaluer les politiques publiques, d'identifier des particularités propres à certaines nations ou cultures et d'apprécier l'état de santé des populations ⁴⁴».

Elle permet donc de s'interroger sur les politiques, les ressources, l'offre de soins, les déterminants de santé et les politiques de santé

La partie relative à la présentation du pays est issue de mes recherches qui me semblaient nécessaires pour appréhender son environnement et son contexte.

J'ai élaboré une fiche technique⁴⁵ qui recense les données démographiques, sociales, économiques et de santé du Sénégal. Cette recherche, m'a permis de recueillir des éléments de comparaison entre le système de santé sénégalais et le système de santé français.

A partir de ces éléments, je vais, ci – dessous, présenter une analyse comparative entre l'offre de soins relative à la prise en charge de la drépanocytose en France et l'offre de soins au Sénégal.

Thèmes	France	Sénégal	Analyse comparative
Recommandations nationales	Le parcours de soins est structuré par les recommandations du PNDS. Reconnue comme maladie rare.	Il n'existe aucune recommandation nationale spécifique. Reconnue comme maladie non transmissible.	La France propose un parcours structuré, tandis que le Sénégal manque de formalisation.
Offre de soins	L'offre de soins est répartie sur le territoire entre les centres de références et centres de compétences. Organisation par la filière MCGRE	L'offre de soins est concentrée à Dakar et Saint Louis, répartie dans 4 établissements publics de niveau 3.	En France, l'offre de soins est décentralisée. Alors qu'au Sénégal, l'offre de soins repose sur des structures concentrées limitant une couverture nationale. Les structures de soin sont insuffisantes.
Organisation du dépistage néonatal	Le dépistage néonatal est généralisé depuis 2024. Il est organisé au niveau régional.	Aucune recommandation nationale. Dépistage local à Saint Louis.	La France vient de généraliser le dépistage néonatal, alors que le dépistage au Sénégal repose sur une organisation locale.
Couverture maladie	Les soins et les traitements sont pris en charge par la sécurité sociale (Affection Longue Durée – ALD). Reste à charge le forfait des urgences.	Les coûts sont supportés par les familles.	En France, le système de Santé assure une couverture quasi complète. Alors qu'au Sénégal, le coût élevé représente une charge lourde pour les familles. La CMU concerne seulement une moitié de la population.

⁴⁴ Suhard.V- L'évaluation des politiques publiques en santé en France _ novembre 2024

⁴⁵ Gatier.P – Le Sénégal -Analyse du contexte Socio - Démographique - Economique – Fiche technique - Mars 2024 - <https://www.canva.com/design/DAF5CE9SwNY/A6V-C8MmSbFq7-pXpVZItA/edit>

Thèmes	France	Sénégal	Analyse comparative
Accès au traitement	Accès à l'hydroxyurée depuis 1992 (sous forme Siklos® avec AMM.	Pas de Siklos ® car coût élevé. L'hydréa ® est disponible mais le territoire rencontre des difficultés d'approvisionnement (coût d'importation), quantité insuffisante). Le coût du traitement exporté reste élevé pour les familles. Demande d'AMM en cours pour une fabrication locale à Dakar.	En France l'accès au traitement est facilité, alors que le Sénégal fait face à des défis économiques et logistiques.
Transfusions et greffe	La France a recours à la transfusion sanguine dans le traitement des complications. Le parcours transfusionnel est sécurisé. Il existe des structures pour réaliser la greffe de moelle osseuse réservée aux formes sévères de drépanocytose.	Difficultés d'approvisionnement en sang. Le recours à la transfusion est en dernière intention car le sang n'est pas phénotypé. Le Sénégal est un pays qui ne propose pas de greffe de moelle osseuse.	En France, le parcours de greffe et de transfusion est formalisé / réglementé. Au Sénégal, l'accès à la transfusion est encore limité. Il n'existe pas de greffe de moelle osseuse (parcours de prise en charge vers la France)

Analyse comparative de l'offre de soins de la drépanocytose en France et au Sénégal.

Ce tableau comparatif montre une grande disparité entre les deux pays, dans le domaine du dépistage, de l'accès aux soins et aux traitements. La France bénéficie d'un système de santé structuré, organisé, tandis que le Sénégal est confronté à des défis majeurs notamment en l'absence de recommandation nationale pour le dépistage, d'une concentration de l'offre de soins et du coût des soins qui sont à la charge des familles.

Un système de santé doit développer ses performances afin d'améliorer les indicateurs de santé en optimisant l'offre de soins.

C'est dans le cadre d'un renforcement du système de santé que s'inscrit un projet de coopération hospitalière internationale.

4.3.2 Le renforcement des systèmes de santé

Le renforcement des systèmes de santé a pour but de développer et de structurer une offre de soins. Il s'agit d'une approche générale qui consiste à mener des actions sur 6 piliers du système de santé élaborés par l'OMS :

- Les ressources humaines en santé qui comprennent la formation des personnels en santé, des directeurs ou des gestionnaires d'hôpitaux, ou encore d'autres acteurs du système de santé.
- Les produits médicaux, les vaccins et les autres technologies : amélioration du circuit d'approvisionnement.
- L'offre de soins.
- Les systèmes d'information sanitaire : développer une stratégie en santé numérique et le système d'information.
- Le financement de la santé
- La gouvernance et les politiques de santé : mettre en œuvre ou réviser les réformes hospitalières, améliorer le management hospitalier.

Pour contribuer au renforcement du système de santé sénégalais, le projet va s'appuyer du transfert des compétences ainsi que de l'expérience du centre de référence de la drépanocytose, afin d'accompagner la montée en compétences des ressources humaines en santé d'un EPS 3 au Sénégal, dans un but de proposer à la population un parcours de soins structuré.

4.3.3 Le partage des compétences

Guy Le Boterf, expert en ingénierie des compétences et docteur en sciences sociales, est reconnu pour sa conception de la compétence. Son approche des compétences fait référence à la trilogie des savoirs : les **savoirs** théoriques et procéduraux, les **savoir – faire** acquis via l'expérience et, les **savoir – être** qui sont des compétences comportementales.

Selon Le Boterf, être compétent c'est «*être capable de savoir agir en situation*⁴⁶ ». C'est-à-dire, qu'il s'agit d'élaborer, de construire et de mettre en œuvre une pratique professionnelle en mobilisant les différentes ressources comme les connaissances, le savoir – faire dans une situation donnée.

Ce modèle de compétences repose donc sur trois piliers : les ressources (les connaissances, les procédures, les techniques), la mobilisation des ressources selon le contexte, l'environnement, les moyens et enfin, par l'expérience.

Dans le langage des coopérations internationales, Expertise France, agence publique française de conception et de mise en œuvre de projets internationaux, parle de « *capitalisation* » pour aborder le partage des compétences qui est « *une démarche d'apprentissage collectif* »⁴⁷.

Alors que dans le monde économique, la capitalisation fait référence à une notion de valorisation ; dans le contexte d'un projet international, elle vise à formaliser et partager les expériences pour améliorer les pratiques. Il s'agit d'un « *processus de valorisation des ressources : savoirs, connaissances, expériences et leçons tirées des activités*⁴⁸ ». Ce qui rejoint le concept des compétences de Guy Le Boterf.

Pour l'agence, la capitalisation se décline en 3 processus :

- **Un processus de gestion des connaissances** relative aux savoirs et aux savoir-faire. Il s'agit de faire émerger la connaissance individuelle dans un objectif d'une appropriation collective.
- **Un processus de formalisation** qui consiste à transformer des expériences concrètes en connaissances par des enseignements.
- **Un processus d'apprentissage.** L'apprentissage s'entend par « *la mobilisation des connaissances, des compétences, des attitudes et des valeurs par un processus de réflexion, d'anticipation et d'action en vue de développer des compétences liées entre elles*⁴⁹ ».

Comme pour le concept du partage des compétences, la capitalisation requiert, un intérêt pour des expériences vécues entre les partenaires. Elle permet de croiser les différentes visions entre les organisations bilatérales tout en s'appropriant l'apport des autres.

Je peux donc retenir que les processus de capitalisation reposent sur **l'expérience, la connaissance et le partage**.

La démarche de capitalisation est le « *processus de questionnement et de réflexivité. En d'autres termes, elle permet aux personnes contributrices de prendre conscience de leur influence dans l'évolution et la transformation de leurs connaissances, de leurs représentations et de leurs pratiques*⁵⁰ ».

La capitalisation, illustrée dans le schéma suivant, contribue au changement, aux innovations, au renforcement des capacités et à la gestion des connaissances et des expériences.

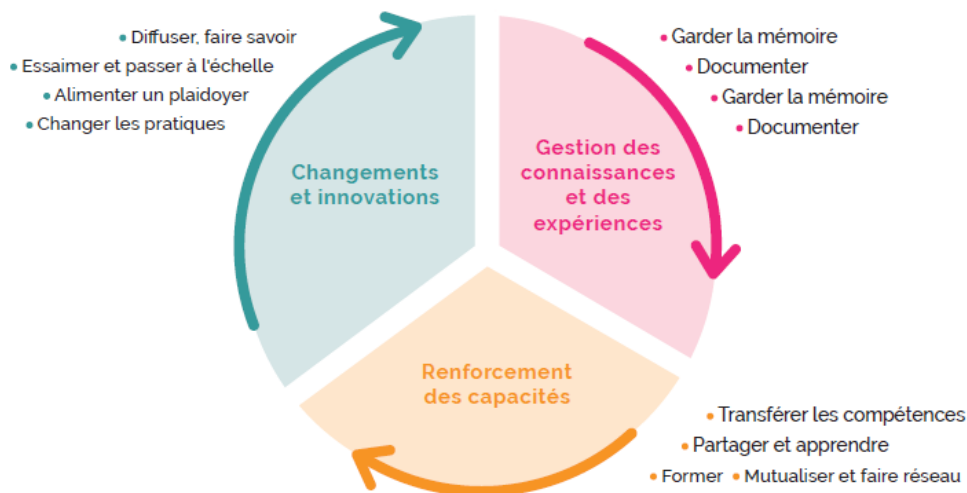
⁴⁶ Le Boterf.G. « *Développer et mettre en œuvre la compétence : Comment investir dans le professionnalisme et les compétences* (2018) – page 57

⁴⁷ Expertise France - Fiche porteurs de projet : <https://www.expertisefrance.fr>

⁴⁸ Expertise France - Fiche porteurs de projet : <https://www.expertisefrance.fr> xpertise France - Fiche porteurs de projet : <https://www.expertisefrance.fr>

⁴⁹ Expertise France - Fiche porteurs de projet : <https://www.expertisefrance.fr>

⁵⁰ Expertise France - Fiche porteurs de projet : <https://www.expertisefrance.fr>



La capitalisation - Source : Expertise France

Ainsi, la capitalisation permet aux personnels de santé de consolider des acquis et de développer des nouveaux enseignements. Elle utilise le transfert des compétences, le partage d'expérience, la mutualisation des différents savoirs et savoir-faire pour apporter du changement.

La capitalisation est une démarche d'apprentissage collectif, qui peut concerner un thème, un projet ou un processus.

4.4 La coopération hospitalière internationale

4.4.1 Définitions

Par son étymologie latine la coopération s'explique ainsi : « cooperatio – onis », la coopération se définit comme une « *politique d'entente et d'échanges entre deux Etats* », ou encore comme une « *politique d'aide économique, technique et financière des pays développés en faveur des pays en développement : coopération internationale* »⁵¹.

La coopération hospitalière internationale « *constitue un des modes d'intervention de la coopération internationale. Mise en œuvre par les établissements de santé, elle s'inscrit dans un cadre national, lui-même intégré à un cadre international et nécessite la participation d'un jeu spécifique d'acteurs et l'organisation d'une conduite de projet à part entière* »⁵².

Selon la Fédération Hospitalière de France, la coopération internationale regroupe « *l'ensemble des activités de coopération au développement ; associées aux missions de l'hôpital, qu'elles soient mises en œuvre à l'étranger ou en France aux bénéfices de professionnels étrangers* »⁵³.

La coopération hospitalière internationale permet aux établissements de santé « *la valorisation de leur savoir-faire, une dynamique créatrice de collectif et de pluridisciplinarité, un engagement de solidarité et de cohésion sociale et l'opportunité de questionner pratiques professionnelles et enjeux de santé mondiale* »⁵⁴.

Depuis la loi n°91-748 du 31 juillet 1991, la coopération hospitalière internationale est reconnue comme une mission à part entière des établissements publics de santé. Les établissements de santé peuvent mettre en place des coopérations dans le cadre de partages d'expérience dans les soins, d'enseignements, de formation, de management et de performance des établissements publics de santé (EPS).

4.4.2 L'aide au développement

Dans le cadre de l'aide au développement, la coopération, englobe les activités destinées aux pays en développement pour améliorer l'offre et la qualité des soins. Dans ce cas elles consistent à développer les

⁵¹ Larousse : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/coop%C3%A9ration/19056>

⁵² FHF – La coopération internationale hospitalière – Guide de bonnes pratiques professionnelles - Octobre 2014 – Page 12.

⁵³ FHF – La coopération internationale hospitalière – Guide de bonnes pratiques professionnelles - Octobre 2014 – Page 12.

⁵⁴ <https://sante.gouv.fr> – coopération hospitalière – Mise à jour le 3/09/2024

formations des personnels (soignants, administratifs, techniques...). Il s'agit principalement de l'accueil d'étudiants ou de professionnels en France, ou, à l'inverse, des missions de français à l'étranger.

Selon l'Agence Française du développement (AFD), les actions peuvent relever de :

- La réhabilitation d'infrastructures de santé.
- Le soutien logistique / technique.
- L'amélioration de la prise en charge d'une ou plusieurs pathologies.
- Le renforcement de l'organisation des services de soins ou du système hospitalier.

4.4.3 Le cadre juridique

La loi n°91-748 du 31 juillet 1991 vient encadrer la coopération hospitalière internationale, en autorisant les établissements publics de santé à participer à des actions de coopération.

La coopération hospitalière internationale est encadrée par **L'article L. 6134-1 du code de la Santé publique**.

L'article précise : « *Les établissements de santé privés à but non lucratif et les établissements publics de santé peuvent engager des actions de coopération internationale, avec des personnes de droit public et droit privés intervenant dans le même domaine que le leur, sous réserve pour les établissements publics de santé et les établissements de santé privés d'intérêt collectif de garantir la continuité du service public hospitalier. En application de l'article L. 6134-1, chaque action de coopération fait l'objet d'une convention qui respecte le contrat d'objectifs et de moyens mentionnés à l'article L.6114-2. Cette convention précise notamment les modalités d'échanges et de formation des personnels médicaux et non médicaux* »⁵⁵.

Dans leurs missions, tous les établissements de santé publics ou privés, sont amenés à engager des actions internationales sous réserve de garantir la continuité du service public et de mettre en place une convention avec l'établissement partenaire.

L'**arrêté du 14 janvier 2005** fixe les modalités d'interventions des personnels des établissements de santé. Dans le cadre de leur activité, « *les personnels s'engagent à titre individuel ou en tant que représentant de l'établissement dans lequel ils exercent* ». (...) « *Sous couvert de convention, et si leur absence ne compromet pas la continuité du service, tous les personnels hospitaliers peuvent bénéficier d'une autorisation d'absence de 15 jours maximum par période de deux ans pour partir à l'international à titre individuel (congé humanitaire). L'établissement délivre un ordre de mission et maintient la rémunération du professionnel* ».⁵⁶

D'autres textes encadrent l'accueil des professionnels dans le cadre des coopérations hospitalières internationales :

- ✓ La circulaire interministérielle n° DGOS/RH1/RH4/DDI/BIP/2012/330 du 31 août 2012, relative aux dispositifs d'accueil en formation en France d'étudiants et professionnels étrangers médicaux et paramédicaux.
- ✓ L'instruction n° DGOS/RH1/DGESIPA- MFS/2011/352 du 8 septembre 2011 relative au rappel des obligations des établissements publics de santé accueillant des étudiants étrangers en cours de second cycle des études médicales dans leur pays d'origine.

Les indemnités de missions sont tant qu'à elle fixées par l'Arrêté du 3 juillet 2006 relatif aux taux des indemnités de mission prévues à l'article 3 du décret n° 2006-781 du 3 juillet 2006 fixant les conditions et les modalités de règlement des frais occasionnés par les déplacements temporaires des personnels civils de l'Etat.

Une coopération hospitalière internationale est encadrée par une convention qui est un acte juridique qui engage les deux établissements de santé.

⁵⁵ Code de la Santé Publique – Article R6134-1 modifié par Décret n° 2016-1645 du 1^{er} décembre 2016 – Version en vigueur du 28 janvier 2016 - article 3 – consulté le 25/12/2024.

⁵⁶ Arrêté du 14 janvier 2005

La convention est un accord écrit, qui définit les modalités de coopération des deux partis. L'article L. 713-12 du code de santé publique précise : « *Dans le cadre des missions qui leur sont imparties et dans les conditions définies par voie réglementaire, les Etablissements Publics de Santé (EPS) peuvent participer à des actions de coopération, y compris internationales, avec des personnes de droit public et privé. Pour la poursuite de ces actions, ils peuvent signer des conventions, (...)* ».

Un partenariat implique un engagement des parties par une relation de réciprocité. La convention permet de formaliser et de contractualiser le partenariat.

4.4.4 Le cadre stratégique

La coopération hospitalière internationale doit s'inscrire dans les stratégies et les priorités en santé à l'international.

Le gouvernement français, engagé depuis des années dans la santé mondiale, a élaboré sa nouvelle stratégie en santé mondiale 2023 – 2027.

4.4.4.1 La stratégie française en santé mondiale

Pour contribuer au renforcement des systèmes de santé, la France définit ses politiques et sa stratégie en santé mondiale pour répondre aux enjeux de santé publique, en encourageant l'accès à « une seule santé ». La nouvelle stratégie française 2023-2027 s'articule avec la stratégie de l'Union Européenne (UE)⁵⁷ sur la santé mondiale. Les cinq axes prioritaires sont fixés par le comité interministériel de la coopération internationale et du développement. Ces orientations se déclinent ainsi :

- ✓ Renforcer les performances des systèmes de santé.
- ✓ Promouvoir la santé des populations.
- ✓ Permettre l'accès aux soins pour tous.
- ✓ Développer la recherche et l'innovation.
- ✓ Anticiper les risques liés au changement climatique et écologique.

La stratégie française en santé mondiale est coordonnée par le Ministère de la Santé et de la Prévention (MSP), le Ministère de l'Europe et des Affaires Etrangères (MEAE) ainsi que le Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche (MESR).

Plusieurs acteurs et partenaires sont impliqués dans les politiques et stratégies en santé mondiale comme par exemple, l'HAS, l'Agence de Santé Publique France, la FHF ou encore l'agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM).

Grâce aux conseillers régionaux en santé mondiale installés dans plusieurs pays, le réseau diplomatique est un appui essentiel dans la mise en œuvre de la stratégie.

4.4.5 Les axes prioritaires

La santé fait face aujourd'hui à de nouveaux défis, influencée par les nouvelles pandémies, les différents conflits géopolitiques, l'instabilité économique et le contexte climatique qui fragilisent les systèmes de santé.

Face à cette conjoncture et aux risques émergents, le renforcement des systèmes de santé des pays à revenus faibles, constitue une priorité pour améliorer l'accessibilité aux services de santé pour tous.

Dans le cadre d'une coopération hospitalière internationale, la DGOS décline également ses axes prioritaires issus de la stratégie en santé mondiale :

Le renforcement des ressources humaines en santé (RHS) par « *une approche systémique, améliorant la disponibilité, la qualité, l'accessibilité géographique et financière, l'adhésion des personnels, l'attractivité des professions de santé* »

⁵⁷ https://health.ec.europa.eu/internationalcooperation/global-health_en

et un accompagnement tout au long du parcours professionnel »⁵⁸. Les ressources humaines en santé, « *sont garantes de la disponibilité, de la continuité, de l'accès et de la qualité des services, de la résilience des systèmes de santé, de la sécurité sanitaire et de la couverture sanitaire universelle* »⁵⁹.

On entend par RHS, « *tous les personnels médicaux, paramédicaux et non médicaux* »⁶⁰ qui sont acteurs d'un système de santé. Le renforcement passe par une montée en compétences des professionnels de santé notamment par l'appui à la formation initiale et la formation continue.

Le développement du parcours de santé qui implique « *une concertation et une coordination de l'ensemble des politiques publiques pour favoriser à la fois le développement des compétences individuelles et la création d'environnements favorables à la santé* »⁶¹.

Dans ce domaine la France fixe des priorités pour ses actions internationales :

- Le parcours des femmes enceintes, la lutte contre les violences faites aux femmes, la promotion des droits à la santé sexuelle reproductive, la réduction des inégalités du genre.
- Le parcours de soins et, la santé de l'enfant et l'adolescent.
- La santé mentale.
- Le parcours de santé favorisant la prise en charge globale pour tous et à tout âge de la vie.

L'amélioration de la qualité de l'offre de soins. La coopération hospitalière internationale encourage les actions qui visent à améliorer les performances de gestion hospitalière comme l'appui aux fonctions stratégiques d'un établissement partenaire, aux fonctions supports, à la démarche de qualité et sécurité des soins. Elle peut également apporter un appui au développement de la santé numérique.

Le soutien aux pays les moins avancés (PMA). Selon l'ONU, il existe à ce jour 45 PMA dont 33 pays situés en Afrique. Le Sénégal fait partie des PMA.

4.4.6 La diplomatie

Tout projet de coopération hospitalière internationale s'inscrit dans un contexte géopolitique et diplomatique spécifique, qu'il est impératif de prendre en compte.

L'attache au préalable avec l'Ambassade de France situé dans le pays partenaire est une étape obligatoire. Cette démarche auprès du réseau diplomatique permet de s'assurer des conditions de sécurité et d'obtenir des précisions sur le contexte sanitaire.

4.5 Les dispositifs de financement

Le Groupe de l'Agence française de développement (AFD), associé à Expertise France (EF), représente le plus grand dispositif de financement d'aide bilatérale.

Le dispositif de financement résulte d'un appel à projet qui a lieu tous les 2 ans : le projet des réseaux et partenariats hospitaliers (PRPH).

Le PRPH4 (4^{ème} génération), est une partie intégrante de la stratégie en santé mondiale. Il vise à « *améliorer la qualité, la sécurité et l'efficacité des soins hospitaliers en soutenant financièrement des partenariats et des réseaux hospitaliers pour favoriser l'échange de bonnes pratiques en matière de gouvernance et d'offre de soins de qualité* »⁶².

La Direction Générale de l'offre de soins est le deuxième financeur. Chaque année, un appel à projet de coopération hospitalière internationale (APCHI) est lancé. L'APCHI est renouvelable sur toute la durée du projet sous réserve de fournir un bilan d'activité.

Depuis la création de ce dispositif, la DGOS a financé 408 projets de 2011 à 2022⁶³.

⁵⁸ DGOS - Cahier des charges 2024 – Appel à projet de coopération hospitalière internationale – Page 3.

⁵⁹ DGOS - Cahier des charges 2024 – Appel à projet de coopération hospitalière internationale – Page 4

⁶⁰ DGOS - Cahier des charges 2024 – Appel à projet de coopération hospitalière internationale – Page 4

⁶¹ DGOS - Cahier des charges 2024 – Appel à projet de coopération hospitalière internationale – Page 3

⁶² <https://www.expertisefrance.fr>

⁶³ Source : DGOS - Rapport d'analyse de l'APCHI – Mai 2023

Le rapport d'analyse de l'APCHI, de mai 2023, montre une grande mobilisation des Centres Hospitaliers Universitaires (CHU). Les dotations octroyées sont réparties entre les CHU à 44% contre 20% pour les Centres Hospitaliers (CH) et, 19% pour les Etablissements de l'APHP.

Les actions soutenues par ce dispositif sont principalement dans le domaine technique (hygiène, déchets, système d'information, e-santé et maintenance), le secteur de chirurgie, la santé maternelle infantile et les MNT. L'Afrique est le partenaire principal de la France avec plus de 44% des actions mises en place en 2022. Les projets proposés sont représentés à 38% par des médecins, 23% par des infirmiers et à 18% des personnels administratifs.

Il existe d'autres dispositifs qui contribuent au financement des projets de coopération internationale :

- L'Etat : le Ministère de l'Europe et des Affaires Etrangères, l'Ambassade France.
- L'Union Européenne (UE) : les fonds européens de développement
- Les bailleurs de fonds publics ou privés, la banque Mondiale, les fondations, la Fédération Hospitalière de France.
- Les ONG (Organisation Non Gouvernementale)
- Les partenaires locaux
- Les collectivités territoriales : région île de France
- Les associations : l'association des pédiatres du CHIC
- Les fonds privés ou les industriels (mécénat)

Le projet de coopération hospitalière internationale entre le CHIC et le CHNDJ repose sur les priorités de la stratégie en santé mondiale :

- Répondre au renforcement du système de santé et des ressources humaines en santé
- Promouvoir la santé par des actions locales de prévention
- Développer des parcours de soins de la femme, de l'enfant et de l'adolescent.
- La priorité géographique (PMA).

Le projet est donc éligible à la coopération internationale.

LA CONDUITE DE PROJET

5 La méthodologie de projet

Avant d'aborder la gestion du projet de coopération, je vais définir la notion de projet.

La Fédération Hospitalière de France (FHF), définit un projet comme un « *enchaînement d'activités organisées en étapes permettant de passer d'une situation initiale à une situation souhaitée. C'est un processus dynamique qui implique des partenaires et des ressources, poursuit des objectifs spécifiques et qui est limité dans le temps par une date de début et une date de fin* »⁶⁴.

Cette définition s'accorde avec celle de la norme ISO 10 006⁶⁵ abordée lors des enseignements universitaires sur la gestion de projet, qui stipule que le projet est : « *un processus unique qui consiste en un ensemble d'activités coordonnées et maîtrisées comportant des dates de début et de fin, entrepris dans le but d'atteindre un objectif conforme à des exigences spécifiques, incluant les contraintes de délais, de coûts et de ressources* ».

La gestion de projet est donc une méthode structurée qui décline un processus composé de plusieurs étapes pour atteindre des objectifs.

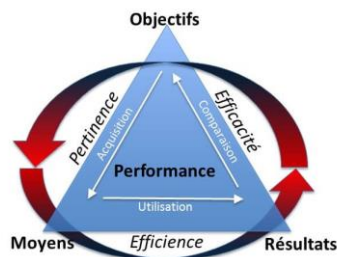
D'après les ouvrages d'H.Marchat, largement relayés dans les enseignements universitaires, il existe 3 niveaux d'objectifs : les objectifs de qualité, les objectifs de coûts à respecter et les objectifs de délais (notion de temporalité).

Cela implique une gestion de la performance organisationnelle (GPO) rigoureuse.

⁶⁴ Guide des bonnes pratiques de la coopération internationale – 2014 – page 53

⁶⁵ Cours « Le projet managérial », ECUE 7.2

Le modèle de Gilbert (1980), décrit la performance avec 3 composantes qui comprennent les objectifs visés, les moyens mis en place pour les atteindre (ressources humaines, matérielles) et les résultats obtenus. La performance repose alors sur 3 dimensions : la pertinence, l'efficacité et l'efficacité. Ce modèle, est illustré dans le triangle de la performance ci – dessous.



Le triangle de la performance – Gilbert (1980)

La conduite de projet requiert donc d'une méthodologie spécifique. Je vais m'appuyer de la méthodologie proposée par la FHF dans le cadre de la gestion d'un projet de coopération hospitalière internationale. Elle pourrait rejoindre celle d'H. Marchat, appelée les trois P : **Préparer, Piloter et Progresser**.

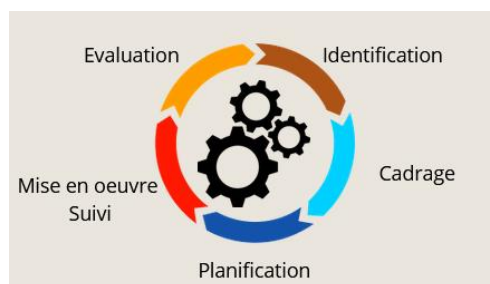
L'Agence Nationale d'appui à la performance (ANAP) décrit 4 étapes du projet : le cadrage, la planification, la mise en œuvre et l'évaluation.

Le cadrage a pour objectifs de définir le périmètre du projet, d'identifier les moyens et d'étudier la faisabilité. **La planification** a pour but de fixer les objectifs, d'élaborer et planifier un plan d'actions avec les ressources nécessaires. **La mise en œuvre** correspond au démarrage et au déploiement des actions. Cette étape sous – entend un suivi toute la durée du projet pour permette de réajuster les objectifs.

L'évaluation, quant à elle permet d'élaborer un bilan qualitatif et quantitatif à partir des indicateurs au préalablement définis.

Dans le cadre d'une coopération internationale, la FHF rajoute une première étape essentielle : **l'identification**. L'identification permet de connaître et de se familiariser avec l'environnement du projet et d'évaluer les besoins avec la structure partenaire.

Ainsi la FHF parle du cycle du projet, en articulant les 5 phases de la gestion de projet



Le cycle du projet selon la FHF

Dans le cadre d'un projet de coopération, le principe de réciprocité du projet tout au long du cycle est à prendre en compte. Le projet est articulé par une gouvernance bilatérale en y associant les autres partenaires au fur et à mesure de l'avancée du projet.

5.1 L'identification du projet

Il s'agit d'une phase préparatoire incontournable afin d'identifier les besoins et de comprendre l'environnement dans lequel va s'inscrire le projet.

Cette étape permet également de vérifier si le projet répond aux critères d'éligibilité à la coopération hospitalière internationale fixés dans le cahier des charges de la DGOS⁶⁶.

Le projet doit s'appuyer sur les données de santé publique du pays partenaire, répondre aux objectifs de la stratégie française en santé mondiale et être mis en place dans un pays appartenant aux pays les moins avancés, comme le Sénégal.

Après avoir élaboré une fiche technique⁶⁷ sur les données du pays, j'ai planifié une mission exploratoire qui me permettra d'établir un diagnostic de la situation locale en confrontant mes recherches théoriques à la réalité du terrain.

La mission exploratoire permet également de rencontrer les parties prenantes, d'appréhender le contexte local et d'identifier les besoins. Cette mission est essentielle pour poser les bases du projet, définir les besoins et choisir l'établissement partenaire.

5.1.1 Organisation d'une mission exploratoire

Une fois, les prémices du projet présentées à l'équipe du centre de référence, au trio de pôle et à la Direction des soins, j'organise une mission exploratoire à Dakar, qui se déroulera du **13 au 17 mai 2024** (cf annexe 1).

En amont de ce voyage, j'ai pris contact par mail, avec le chargé en coopérations du CHNDJ, ainsi qu'avec deux médecins des centres de références de la drépanocytose situés à Dakar pour cibler les acteurs à rencontrer. J'ai également contacté l'ambassade France située à Dakar afin de vérifier la situation politique du Sénégal. Le pays affiche un climat géopolitique stable au lendemain des élections présidentielles. L'ambassade valide donc ce voyage sur le territoire sénégalais.

Pour cette première mission, j'ai constitué l'équipe qui sera mobilisée, à savoir une infirmière de puériculture diplômée d'Etat (IPDE), une pédiatre, et moi – même.

L'ensemble des frais est entièrement pris en charge par l'Association des pédiatres du CHIC. Ce qui montre l'intérêt et le soutien manifeste du Chef de Service.

Cette mission exploratoire a pour objectifs d'identifier les parties prenantes et de récolter des éléments de compréhension sur le système de santé au Sénégal, le contexte politique et social, les enjeux de santé et l'offre de soins proposée sur le territoire.

Ainsi, nous avons eu l'occasion de visiter des structures de soins et de rencontrer différents acteurs dans la prise en charge de la drépanocytose :

- Les équipes médicales et paramédicales de l'unité ambulatoire pour enfants et adolescents drépanocytaires (USAD) du Centre Hospitalier d'Albert Royer, située au centre de Dakar.
- Le médecin responsable et la Major⁶⁸ du Centre National de Transfusion Sanguine (CNTS). Les échanges au CNTS m'ont également permis d'approfondir mes connaissances et la compréhension du circuit transfusionnel mis en place sur le territoire.
- Les équipes médicales, la Direction, les Majors de la pharmacie, du laboratoire et de l'imagerie du Centre Hospitalier National Dalal Jamm, (CHNDJ), situé à Guediawaye, en banlieue de Dakar.

Lors de ce voyage, j'ai également eu l'honneur d'être reçue au Ministère de la santé, par le Directeur de Division de la lutte contre les maladies non transmissibles. Récemment nommé, il n'a pas pu s'engager sur une éventuelle mise en place de recommandation nationale en faveur de la lutte contre la drépanocytose au Sénégal.

Néanmoins, il a confirmé que la drépanocytose est une priorité de santé publique intégrée au programme des MNT.

⁶⁶ Ministère de la Santé – Santé gouv https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/cahier_des_charges__apchi2024.pdf

⁶⁷ Gatier.P_Fiche technique : Analyse du contexte socio démographique économique_ Mars 2024 https://www.canva.com/design/DAF5CE9SwNY/Qrw43hLrIk1vCGPsIEYpg/view?utm_content=DAF5CE9SwNY&utm_campaign=designshare&utm_medium=link2&utm_source=uniquelinks&utm_id=h58c4665605

⁶⁸ Dénomination du cadre de santé au Sénégal

5.1.2 Identification des acteurs

A l'issue de la mission, j'ai pu identifier les différents acteurs qui seront associés au projet. Je peux ainsi élaborer une cartographie des acteurs au Sénégal.



Cartographie des acteurs au Sénégal

Ce qui me permet ici de faire un parallèle avec les acteurs français qui seront impliqués dans ce projet :

- **Le MEAE** : qui apportera un appui diplomatique avec une validation du projet via l'ambassade de France. L'ambassade de France sera à l'interface entre les institutions françaises et les autorités locales. Elle pourra également apporter une contribution financière.
- **Le Ministère de la santé** : en référence aux réglementations des bonnes pratiques.
- **LA DGOS** : qui octroiera le premier dispositif de financement.
- **La filière MCGRE** pour apporter son expertise et répondre aux différents questionnements.
- **Les associations, les fondations, les ONG comme Drep.Afrique ou la Fondation Fabre**, qui luttent activement contre la drépanocytose en Afrique. Leurs champs d'intervention sont larges puisqu'elles mènent des actions de plaidoyer au niveau des autorités, des actions d'information à la population mais aussi auprès de tous les acteurs qui sont engagés dans la prise en charge de la drépanocytose, ou encore des actions de formation et de recherche.

5.1.3 Analyse de la mission exploratoire

Après cette riche expérience et les échanges avec toutes les personnes rencontrées, je peux établir un état des lieux et proposer une analyse de la mission.



Je peux constater que le CNTS et l'USAD, sont situés tous les deux au centre de Dakar à proximité géographique l'un de l'autre (rayon de moins de 2 kms). Ce qui confirme que l'offre de soins et de prise en charge de la drépanocytose est centralisée. Les deux structures font parties de l'hôpital universitaire de Fann. Le parcours de soins dans ces deux structures semble structuré. Cependant, l'offre proposée ne peut pas répondre suffisamment à l'ensemble des besoins.

En effet, l'USAD, référent national dans la prise en charge de la drépanocytose, est confronté au déficit de ressources humaines en santé, puisque deux équivalents temps pleins médicaux sont nommés pour assurer la prise en charge d'une file active de plus de 4 500 enfants⁶⁹.

L'USAD, pourrait également améliorer ses performances puisqu'il est équipé d'un échographe - doppler transcranien, permettant l'examen indispensable pour prévenir le risque d'AVC. Mais, là encore le manque de médecin se fait sentir

puisque'il n'y pas de médecin formé pour réaliser cet examen.

De plus, qu'il s'agisse du circuit d'admission, du dossier patient ou bien de l'archivage des dossiers, il n'existe pas d'informatisation des données du patient, ce qui augmente le risque d'erreur d'identité, de perte d'information et de sécurité des soins.



Rayonnage d'archivage - USAD



Dossier patient - USAD

Le Centre Hospitalier National Dalal Jamm (CHNDJ), est situé à Guediawaye, en banlieue Sud de Dakar, où se concentre une population de plus d'1 700 000 habitants.

Le centre hospitalier est desservi par les transports en commun, le TER et le bus rapide, ce qui rend un accès privilégié aux habitants de la banlieue.

Il dispose de l'ensemble des spécialités médicales et chirurgicales qui pourraient être impliquées dans un parcours de soins comme la cardiologie, l'hématologie, l'orthopédie, la pédiatrie, les urgences, le bloc opératoire et le service de réanimation.

Contrairement à l'USAD, le CHNDJ est doté d'une maternité, ce qui est cohérent pour proposer un circuit de dépistage local.

L'établissement est également équipé d'un service d'imagerie innovant doté d'échographe, d'IRM, de scanner de dernière génération, et, d'un appareil qui permet de réaliser une écho – doppler – transcranienne.

⁶⁹ Propos recueillis auprès du Pr Indou Dème Ly lors de la visite de l'USAD.



Service d'imagerie

Le laboratoire est tout aussi performant, puisqu'il pratique les examens recommandés dans le suivi de drépanocytose.

Un centre d'assistance médicale à la procréation et un centre de greffe viennent tout juste d'être inaugurés. Cependant, la greffe de la moelle osseuse pour la drépanocytose n'est pas encore pratiquée au Sénégal.

Le circuit d'admission est informatisé. Il existe également un dossier patient informatisé au niveau des urgences, développé localement par un ingénieur informatique qui travaille à la Direction du système d'information. Mais cet outil est sommaire et ne répond pas aux exigences de qualité et sécurité. Il y'a donc tout un intérêt à intégrer l'informatisation du dossier de soins dans le projet.

5.1.4 Retour d'expérience

Ce voyage a fait l'objet d'un retour d'expérience sous la forme d'une présentation⁷⁰ au trio de pôle, ainsi qu'aux équipes des services de pédiatrie et du centre de référence de la drépanocytose du CHIC.

Les différents entretiens menés avec le Ministère, le Directeur du CHNDJ, la communauté médicale, les pharmaciens et les autres acteurs de santé rencontrés au Sénégal, je suis désormais en mesure de croiser et mettre en corrélation les recherches théoriques et les données recueillies sur le terrain.

▪ Les recommandations nationales

Il n'existe effectivement pas de plan national de dépistage ou de recommandation spécifique de prise en charge de la drépanocytose. Seul, le centre de recherche et de prise en charge ambulatoire de la drépanocytose (CERPAD) à Saint Louis au Nord du Sénégal, propose un dépistage avec une organisation locale. Tout comme le CNTS et l'USAD, le personnel médical et paramédical est formé à la prise en charge de la drépanocytose. Il sera intéressant de se rendre au CERPAD avant de proposer un dépistage au CHNDJ pour comprendre le circuit mis en place localement.

▪ L'accès au traitement :

La pharmacienne du CHNDJ, confirme que le Sénégal est confronté aux ruptures d'approvisionnement des traitements comme l'hydroxyurée ou la Morphine®.

Lorsque l'PHU est disponible, le Sénégal est également confronté à une autre problématique : un seul dosage est disponible entraînant une limite dans la prescription pédiatrique.

La pénicilline, recommandée dans la prévention des infections, tant qu'à elle n'est pas disponible sur le territoire.

⁷⁰ Gatier.P – Retour d'expérience Mission Exploratoire - https://www.canva.com/design/DAGJQBI4hdY/R8oFJG5fq4xf8-D9E4_w8w/view?utm_content=DAGJQBI4hdY&utm_campaign=designshare&utm_medium=link2&utm_source=uniqueLinks&utmId=hb5805c7f4e

_ 29 juin 2024.

La vaccination quant à elle, demeure insuffisante, malgré les efforts du gouvernement qui propose la gratuité de la vaccination. Ce qui pourrait s'expliquer par des facteurs socio – culturels souvent liés à des croyances erronées ou des à priori.

Concernant la sécurité du circuit transfusionnel, la technique de phénotypage, n'est pas réalisée pour des raisons de coût. Pour ce même motif le contrôle des RAI, examen nécessaire avant une transfusion, n'est pas pratiqué. Il s'agit ici d'un grand frein pour un traitement au long court de la drépanocytose par transfusion sanguine.

Cependant, une perspective est encourageante pour élargir l'accès à l'PHU au moindre coût : une demande d'autorisation de mise sur le marché (AMM) a été déposée au premier trimestre 2025, par un laboratoire sénégalais qui fabriquerait l'hydroxyurée sur le territoire. L'AMM a été validée en mai 2025 par la direction de la pharmacie nationale du médicament, rattachée au ministère de la santé et de l'action sociale.

Quelques chiffres récupérés lors des nombreux échanges avec les professionnels, viennent également illustrer le contexte abordé en première partie.

▪ L'activité au CNTS

En moyenne, le CNTS draine 42 000 dons du sang par an dont 1 960 dons récupérés dans les zones retirées grâce à une équipe mobile et l'Association des donneurs de sang (ANDS).

Il existe une banque de sang dans chaque région du Sénégal.

Le sang est distribué en priorités aux maternités, aux services de chirurgie, d'oncologie et aux services de maladies infectieuses.

Le CNTS a délivré 1 590 poches de sang au CHNDJ, entre le 1^{er} janvier et le 15 mai 2024.

▪ L'accès aux soins

Pour un enfant de 30 kg, le coût de l'HR s'élève à 5000 fcfa⁷¹ par boîte de 20 comprimés pour une durée de 10 jours ; ce qui représente un coût à la charge des familles de 15 000 fcfa par mois (23€).

Une consultation coûte 5 000 fcfa.

Par exemple, la cabine⁷² double coûte 12 500 fcfa contre 20 000 fcfa pour une cabine seule ; un séjour en HDJ coûte 7 500 fcfa. S'ajoutent les coûts des dispositifs à perfusion à 1 000 fcfa ainsi que les analyses de sang à 7 500 fcfa.

Le séjour en hospitalisation, les médicaments, les dispositifs sont à la charge des familles.

Ce coût non négligeable est à prendre en considération pour proposer un forfait lors de la mise en place d'un parcours de soins.

▪ Choix de l'établissement de santé



Après avoir rencontré les équipes du CHNDJ, notamment le Directeur, la communauté médicale, paramédicale et sociale, ainsi que le Président de la CME, le choix pour ce projet s'oriente vers le CHNDJ⁷³ compte tenu de la volonté du directeur, de la CME et de ses performances.

De plus, le CHNDJ et le CHIC ont une activité similaire, ce qui rend pertinent le projet.

Le projet se nommera le projet BIRANE, faisant référence à la situation éthique de départ. Il consistera à accompagner le CHNDJ dans la mise en place d'un parcours de soins pédiatrique structuré pour la prise charge de la drépanocytose au sein de l'établissement.

⁷¹ 1 euros = 655,96 fcfa

⁷² Cabine = dénomination d'une chambre

⁷³ Gatier. P _ Retour d'expérience : visite de l'hôpital National de Dalal Jamm, Guediawaye _ Sénégal _ Mai 2024 _ https://www.canva.com/design/DAGCsQEWg90/zUGRK4qL1OEWndBilJTlvA/view?utm_content=DAGCsQEWg90&utm_campaign=designshare&utm_medium=link2&utm_source=uniquelinks&utm_id=hf6377de550

Le projet s'appuiera sur l'expertise et les compétences du centre de référence de Créteil, en favorisant le partage des pratiques professionnelles.

Cette coordination passera également par **l'informatisation du dossier patient** afin de garantir la sécurité et faciliter la transmission des informations.

5.1.5 Diagnostic

A l'issue de cette phase préparatoire, il me paraît pertinent de proposer une première analyse en utilisant la matrice PESTEL. Dans le contexte d'un projet de coopération internationale, cet outil semble approprié car il permet de comprendre l'environnement dans lequel le projet va évoluer. Le PESTEL permet de repérer les facteurs externes liés à l'environnement qui pourraient influencer la réussite du projet.

Le sigle se décompose ainsi : P = Politique, E = Economique, S = Socioculturel, T = technologique, E = Environnemental, L = Légal.

P	Alignement avec les axes prioritaires de l'OMS, la stratégie française en santé mondiale et le PLMNT au Sénégal. Accord de l'ambassade de France	LÉGITIMITÉ DU PROJET / DIMINUTION DU BLOCAGE POLITIQUE FORMALISATION CONVENTION A PREVOIR
E	Coût important /charge économique importante pour les ménages Défis logistiques et coûts des traitements Taux de couverture de la CMU insuffisante Inégalités d'accès aux soins entre les zones rurales et urbaines	OPPORTUNITÉ DE PROPOSER UN DEPISTAGE ET HU GRATUITS
S	Malgré une prévalence importante de la drépanocytose, connaissances et informations insuffisantes sur la maladie. Influence culturelle et stigmatisation de la maladie	CAMPAGNE SENSIBILISATION A PREVOIR RECQUIERT UNE APPROCHE CULTURELLE
T	Laboratoire performant mais absence d'automates pour le dépistage Plan national SESAME : innovation en santé et Dossier Patient Unique Partagé	RENFORCER LE DEVELOPPEMENT LOCAL D UN DPI
E	Pays : Conditions climatiques qui augmentent le risque de complications graves de la maladie Difficultés pour se rendre dans un établissement de santé de proximité dans certaines régions du Sénégal	TENIR COMPTE DES FACTEURS CLIMATIQUES / CONSEILS / PREVENTION
L	Absence de cadre législatif pour le dépistage Pas de protocole nationale standardisé	PRATIQUES LOCALES BESOIN D'UN PLAIDOYER

5.2 Le cadrage du projet

Le cadrage d'un projet a pour but de définir le périmètre du projet, d'identifier les moyens, les parties prenantes et étudier la faisabilité du projet. Le projet fera l'objet d'une lettre de cadrage (annexe 2).

5.2.1 Le commanditaire

Dans la conduite de projet, il faut différencier le commanditaire et le chef de projet. Le commanditaire qui passe la commande garantit la cohérence entre la stratégie et l'opérationnalité. Il a la « *responsabilité de s'assurer tout au long du projet que celui – ci reste conforme aux objectifs* ». ⁷⁴

Le projet émergeant directement du centre de référence ; le commanditaire a été nommé par la Directrice Générale du CHIC. Il s'agit du Directeur des affaires médicales et de la recherche.

Le commanditaire est chargé de vérifier le bon déroulement des étapes du projet. Il représente ce projet dans les instances institutionnelles, tels que le Comité de Direction (CODIR), la Commission Médicale

⁷⁴ « Le kit du chef de projet », MARCHAT.H, EYROLLES

d'Etablissement (CME) ou encore, le trio de pôle. Le projet Birane a été présenté et validé par ces trois instances.

Le commanditaire désigne un chef de projet qui pourra assurer le pilotage du projet. Il me désigne donc comme cheffe de projet. Les modalités organisationnelles et les périmètres d'action sont formalisés dans une lettre de missions. (cf annexe 3).

5.2.2 Le chef de projet

Le chef de projet est la personne qui va « s'engager à organiser et fédérer les ressources (humaines, matérielles, financières,...) afin d'atteindre les objectifs ». ⁷⁵

Je vais m'appuyer des différents enseignements universitaires et d'H. Marchat, pour définir mes missions en tant que cheffe de projet. Le chef de projet a un rôle central dans le pilotage stratégique et opérationnel du projet. Ce rôle me permet d'assurer la cohérence entre la mise en œuvre et l'atteinte des objectifs. Je serais garante de la coordination entre les différents acteurs tout au long des étapes du projet. Le chef de projet, identifie et sollicite les ressources humaines, financières et logistiques. Il contribue à l'organisation et la planification opérationnelle en structurant les étapes, tout en anticipant les risques et en proposant des réajustements. Le chef de projet a également un rôle primordial dans la communication du projet. Enfin, le chef de projet met en place des outils de pilotage comme les tableaux de bord et les indicateurs de suivi du projet.

En tant que cheffe de projet, il est impératif d'organiser des points d'étapes pour faire du reporting au commanditaire, afin qu'il puisse avoir une visibilité sur l'avancée et le bon déroulement du projet. En tant que cheffe de projet, je dois donc organiser des points de reporting et, de tenir informé le commanditaire de toutes les demandes de dispositifs de financement pour une validation de sa part.

H.MARCHAT, rajoute que le chef de projet « ne détient pas nécessairement l'expertise nécessaire à la réalisation du résultat, il doit s'entourer d'experts qui vont le conseiller et réaliser ou faire réaliser à sa place » ⁷⁶. C'est-à-dire que le chef de projet va s'appuyer des acteurs qui ont l'expertise dans un domaine particulier. Ces experts vont « apporter l'expertise nécessaire au chef de projet dans les domaines qu'il ne maîtrise pas ». ⁷⁷

C'est pourquoi, je vais m'appuyer d'experts pour piloter ce projet, en commençant par créer un comité de pilotage (COPIL), puis une équipe projet.

5.2.3 Le comité de pilotage et l'équipe projet

Le chef de projet contribue à la mise en place d'une gouvernance partagée.

Le COPIL, fait écho aux différentes concertations et prises de décisions (stratégiques, techniques, organisationnelles, financières). Il permet de mettre en place des espaces de travail, des réunions communes entre les deux établissements et d'aborder les difficultés rencontrées tout au long du projet.

En coopération internationale, la composition du COPIL doit être représentative des métiers pluridisciplinaires d'un EPS. Il est aussi important de tenir compte de l'un des critères de la DGOS, qui met en avant, une valorisation de l'égalité entre les femmes et les hommes, ainsi que la non – discrimination : « Rendre l'action pour l'égalité plus visible contribue à lutter contre les inégalités : les indicateurs quantitatifs sont une information de base pour apprécier l'égalité au sein des organisations et projets et interroger les pratiques de chacun » ⁷⁸. L'AFD précise également que « le comité de pilotage du projet comprend des hommes et des femmes » ⁷⁹.

Pour constituer un COPIL mixte et interdisciplinaire, j'ai sélectionné les membres en fonction de leurs compétences qu'ils pourront mettre au profit du projet.

⁷⁵ « Le kit du chef de projet », MARCHAT.H, EYROLLES

⁷⁶ « Le kit du chef de projet », MARCHAT.H, EYROLLES, page 11

⁷⁷ « Le kit du chef de projet », MARCHAT.H, EYROLLES, page 27

⁷⁸ DGOS - Cahier des charges 2024 – Appel à projet de coopération hospitalière internationale – Page 9

⁷⁹ Hermann. J – Boîte à outils genre – dossier Santé _ Page 63

Le COPIL stratégique et opérationnel, comprend donc des compétences médicales, paramédicales et administratives. Il est représenté à la fois par des professionnels du CHIC, et, à la fois par des personnels de l'établissement partenaire. Il regroupe :

- **Une pédiatre** spécialisée dans la prise en charge de la drépanocytose depuis plus de 20 ans. Elle est responsable du centre de référence depuis 3 ans.
Au-delà de son expertise dans la drépanocytose, elle joue un rôle important dans la co – construction des projets du centre de référence, les décisions et l'évaluation annuelle de l'activité. Il est donc indispensable qu'elle soit partie prenante et actrice de ce projet.
- **Une infirmière puéricultrice diplômée d'Etat (IPDE)**, en poste sur la coordination du parcours patient au centre de référence depuis 3 ans. Sa spécialisation de l'enfant, et titulaire d'un diplôme universitaire intitulé « syndrome drépanocytaire majeur », l'IPDE possède un socle solide de connaissances. Elle a également des compétences organisationnelles, et un sens pédagogique pour former d'autres professionnels. Formée également à l'éducation thérapeutique (ETP), elle organise et anime des séances d'ETP individuelles ou collectives.
- **Un cadre administratif** – Ingénieur à la Direction du Système d'Information. Il possède une grande expérience dans la gestion des projets d'innovation numérique au sein du CHIC. Ses compétences seront indispensables pour l'informatisation du dossier patient au sein du CHNDJ. De plus, notre collaboration autour de plusieurs projets a mis en évidence une grande complémentarité et une facilité relationnelle dans le travail. Il est également d'origine sénégalaise, ce qui est un atout supplémentaire notamment dans l'approche culturelle.
- **Une cheffe de service** du laboratoire hématologie, qui est désignée par le Directeur Général, comme cheffe de projet au sein de l'établissement partenaire ; étant en première ligne du dépistage de la drépanocytose.
- **Une pédiatre** du service de néonatalogie et d'hospitalisation pédiatrique au CHNDJ, qui montre un réel intérêt à ce projet et une grande motivation pour développer ses compétences en se spécialisant dans la prise en charge de la drépanocytose.
- **Une responsable du service social** qui a un rôle prépondérant dans le lien avec la population sénégalaise.

Pour ce projet, j'organise des réunions mensuelles de comité de pilotage, afin de faire un point sur l'avancement du projet, d'anticiper les risques et de valider les décisions stratégiques ou opérationnelles.

J'ai ensuite constitué une équipe projet qui comprend différents professionnels du CHIC et de l'établissement partenaire.

Au niveau du CHIC, l'équipe projet se compose des membres du COPIL, d'une pédiatre du centre de référence de la drépanocytose et d'une IDE exerçant en hôpital de jour pédiatrique. Au sein du CHNDJ, l'équipe projet opérationnelle est constituée des membres du COPIL, de la coordonnatrice des soins, d'une infirmière d'Etat, d'une gynécologue, d'une sage – femme d'Etat, d'un médecin urgentiste et d'un ingénieur informatique pour le volet DPI. Les chefs de services sont impliqués dans la validation du parcours patient.

Au fur et à mesure des étapes du projet, de nouvelles parties prenantes ou services supports pourront participer aux différentes actions comme les services de pharmacie, les services d'imagerie, le service d'hématologie du CHNDJ, les services de communication, les responsables des affaires financières, les services logistiques.

5.2.4 L'expérience patient

Lors des apports universitaires, l'expérience est abordée dans l'ECUE 6.4 « l'utilisateur et le système de santé ». D'origine anglo – saxonne, l'expérience patient est dans les pays du Nord, un levier stratégique pour améliorer la qualité des soins dans les établissements de santé. En France, longtemps intégré dans les programmes d'Education thérapeutique, comme « patient expert », le patient est devenu aujourd'hui partenaire des soins. L'expérience patient permet de renforcer la dimension clinique, le parcours de soin, les relations entre les usagers et les professionnels de santé.

C'est dans ce sens, que je vais solliciter pour ce projet de coopération deux mères, d'enfants atteints de la drépanocytose, suivis dans un premier temps au Sénégal, puis dans un deuxième temps au CHIC. Elles ont ainsi une expérience de l'accès au soin dans les deux systèmes de santé.

Leur expérience de la maladie et leur appartenance culturelle seront d'autant plus des atouts pour ce projet. Leur implication se traduira par la co – construction du parcours de soins, d'outils d'éducation thérapeutique adaptés et, aux échanges d'expérience directement avec la population sur le terrain lors des campagnes de sensibilisation et de dépistage.

5.2.5 Le chargé des coopérations

Je travaille également en étroite collaboration avec le chargé des coopérations du CHNDJ pour organiser les missions et articuler les rencontres avec la diplomatie française et sénégalaise, les partenaires ou les différents acteurs.

Nous avons co – rédigé la convention avant de la présenter à nos directions mutuelles pour contrôle.

5.2.6 La convention

La convention (annexe 4) formalise le cadre juridique de la coopération entre les deux établissements de santé. Cette convention encadre les dispositions du projet : l'objet, la présentation, les objectifs et les modalités organisationnelles. L'accord entre les deux établissements fixe les obligations de chacun, la durée de la convention ainsi que les termes d'une éventuelle rupture ou d'un litige, en référence avec le droit français et sénégalais.

La signature de la convention entre les directions du CHIC et du CHNDJ, qui s'est déroulée à l'ambassade du Sénégal, à Paris le 24 février 2025, officialise la coopération et engage les deux parties.

Cette coopération est parrainée et soutenue par la FHF, représentée par la Directrice générale, déléguée régionale île de France et le responsable des affaires internationales ainsi que, par le Maire d'Auffreville, parrain des coopérations du CHNDJ.

5.2.7 Analyse SWOT

Cette phase de cadrage terminée, je peux élaborer une analyse de l'environnement du projet sous la forme d'un SWOT (Strengths, Weaknesses, Opportunities, Threats) qui vient compléter le PESTEL.

Cet outil est recommandé dans la gestion de projet car il permet d'identifier les forces et les faiblesses ainsi que les risques potentiels et, les éléments qui conduisent à la réussite du projet.

Les menaces représentent tous les facteurs externes qui pourraient entraver la réussite du projet alors que les opportunités sont des facteurs externes positifs qui pourront faciliter sa réussite.

En utilisant cet outil, j'ai pu faire un diagnostic et étudier la faisabilité du projet.



Les forces

Dans ce projet de coopération, l'une des principales forces est l'expertise du centre de référence dans la prise en charge de la drépanocytose. De plus, le transfert des compétences existe déjà par le biais de la formation des étudiants en santé de tous horizons, y compris de l'étranger. Ce projet suscite une grande motivation au sein des équipes du CHIC et du CHNJ, se saisissant des enjeux. Le facteur motivationnel, est en effet essentiel pour atteindre les objectifs du projet et ainsi, éviter l'essoufflement des équipes du terrain, qui deviendrait alors une menace au projet.

L'appui diplomatique est un levier stratégique et politique indispensable pour la réussite de ce projet. La validation des deux ambassades permet de légitimer et valoriser le projet au niveau national entre les deux Etats. Cela peut également faciliter l'octroi de financements. Le CHNDJ possède une expérience solide en matière de relations et de coopérations internationales. Ce qui constitue un atout majeur pour la partie opérationnelle et l'articulation de ce projet.

Les faiblesses

En l'absence de visibilité claire, il est difficile d'avoir une connaissance sur les différents projets au niveau national afin de coordonner ce projet avec l'existant. Ce qui pourrait entraîner un manque de cohérence externe.

Par ailleurs, la gestion de projet moins formalisée au CHNDJ, pourrait entraîner une perte de symétrie dans le pilotage.

Les opportunités

Toutes les performances actuelles du CHNDJ pourront être mis à contribution du projet.

De plus, la présence d'un chargé en coopération expérimenté sur site est une réelle opportunité pour le CHIC, plus novice en la matière. Il a un rôle facilitateur dans la coordination du projet avec les autorités sanitaires et l'organisation locale.

La concomitance du projet avec la validation de l'AMM de l'hydroxyurée sur le territoire, ouvre des perspectives de réussite du projet en proposant la gratuité du traitement à la population, sous réserve d'inclure les patients dans un projet de recherche qui a été proposé par l'ONG Drepafrique⁸⁰.

Les menaces

Dans le cadre d'un projet de coopération internationale, le contexte politique est une composante essentielle à prendre en compte. En effet, la situation politique du Sénégal a connu un renversement du parti politique il y'a un an, qui s'accompagne d'une période de transition capable d'entraîner des remaniements dans la gouvernance des établissements de santé. Un changement de direction par exemple, pourrait fragiliser la mise en œuvre stratégique et opérationnelle du projet.

Le projet pourrait aussi rencontrer des obstacles techniques, logistiques, financiers ou administratifs qui pourraient bloquer ou arrêter le projet.

Dans le domaine de coopération hospitalière internationale, la FHF préconise de suivre un cadre logique de planification reposant sur les principes suivants :

- **L'appropriation** : les parties prenantes doivent s'approprier et adhérer aux grandes orientations du projet afin de garantir sa faisabilité, sa pertinence et sa pérennité.
- **L'adaptation** : le projet doit s'adapter au contexte local en tenant compte des réalités culturelles, politiques, sociales et économiques.
- **Le réalisme** : les objectifs doivent répondre à des besoins réels et prioritaires, tout en s'adaptant aux moyens humains, matériels, financiers ou aux infrastructures.
- **La transversalité** : le projet doit intégrer l'impact des changements organisationnels.

Ce cadre garantit une approche cohérente et durable, favorisant le succès des initiatives menées en matière de coopération internationale.

⁸⁰ L'ONG Drepafrique est une ONG dédiée à la lutte contre la drépanocytose.

Pour Expertise France, le cadre logique « *résume l'ensemble de la logique d'intervention du projet de façon claire, spécifique et exhaustive et fait ressortir sa cohérence* ». Il permet donc de planifier, de fixer les objectifs, de clarifier les rôles dans chaque établissement, suivre l'évolution à partir d'indicateurs et, anticiper les risques.

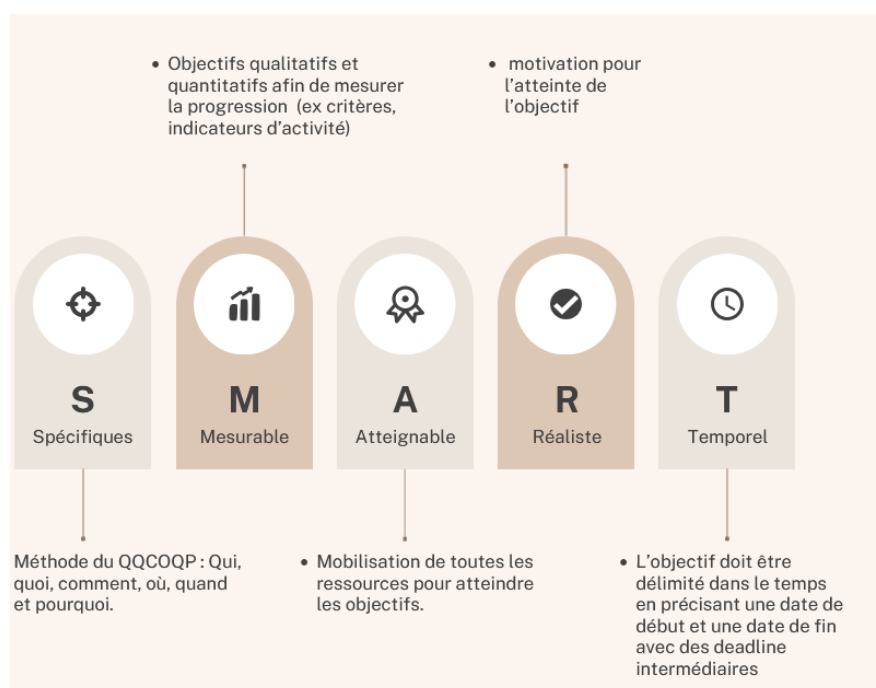
C'est dans ce cadre logique que je vais élaborer les objectifs généraux et spécifiques, les résultats attendus ainsi que les différentes actions à mettre en œuvre.

5.3 La planification

5.3.1 Les objectifs

Avant de planifier les actions d'un projet, il est indispensable de définir les objectifs.

La méthode SMART, créée par le consultant Georges Doran, permet de définir des objectifs clairs. C'est-à-dire que les objectifs doivent être **S**pécifiques, **M**esurables, **A**ceptables, **R**éalistes, **T**emporairement définis. Je vais ainsi schématiser la méthode SMART dans le tableau ci – dessous.



L'atteinte des objectifs est un facteur motivationnel. D'ailleurs Edwin LOCKE, pionnier des travaux sur la motivation, précise qu'un objectif doit : « *être clair, précis et spécifique, il doit être établi en concertation avec le collaborateur, il doit constituer un défi motivant à la fois difficile et réaliste (...)* »⁸¹.

La théorie d'E. LOCKE, met en évidence l'importance de **la motivation** pour réaliser les objectifs. Pour LOCKE, un objectif doit être **clair** pour mieux comprendre les attendus et faciliter la planification.

Afin de maintenir la motivation tout au long du projet, l'objectif doit être **ambitieux** pour stimuler l'effort tout en restant **réaliste** pour être **atteignable**.

Toujours selon LOCKE, **le feed – back** de l'information est également important pour montrer le résultat des efforts déployés autour du projet.

Enfin, E. LOCKE recommande de co – construire avec les collaborateurs, les objectifs afin d'encourager l'engagement collectif des professionnels et de mieux appréhender le sens de l'objectif.

Selon Expertise France⁸² : un objectif général s'explique par « *l'impact à long terme auquel un projet contribuera* ».

⁸¹ « L'évaluation de la performance individuelle », Patrick GILBERT (Professeur des universités à IAE Paris, Chercheur et Directeur éditorial de la revue Psychologie du travail et des organisations) et Jocelyne YALENIOS (Enseignant-Chercheur à l'Ecole de Management Strasbourg), page 45. Lu le 13/04/23.

⁸² <https://www.expertisefrance.fr>

Un objectif spécifique quant à lui, est un changement apporté à moyen terme qui va contribuer à atteindre l'objectif général. « *Un objectif spécifique est l'effet direct souhaité, pour les bénéficiaires, des réalisations du projet ; c'est le changement visé pour les groupes cibles* ».

Il est donc important de co – construire les objectifs en collaboration avec le COPIL des deux établissements. Ainsi, les objectifs suivants sont définis :

Les objectifs généraux du projet de coopération :

- Renforcer la performance du système de santé.
- Contribuer à la stratégie nationale de lutte contre les maladies non transmissibles.
- Participer aux enjeux de santé de la population Sénégalaise.
- Diminuer les complications et la mortalité liées à la Drépanocytose au Sénégal.
- Développer une nouvelle offre de soins en banlieue de Dakar.

Les objectifs spécifiques du projet de coopération :

- Sensibiliser et informer la population sur la drépanocytose.
- Mettre en place un dépistage néonatal au sein du CHNDJ.
- Structurer et proposer un parcours de soins au sein du CHNDJ.
- Assurer la coordination des informations et la sécurisation des données.
- Améliorer la qualité de vie des enfants drépanocytaires et leur famille.
- Développer une expertise au sein du CHNDJ.

Les objectifs déterminent les résultats attendus et les actions.

5.3.2 Les résultats attendus

▪ Développement d'une offre de soins

Le projet permet de répondre aux enjeux de santé publique en introduisant une nouvelle offre de soins destinée à la population vivant en banlieue de Dakar. Un dépistage néonatal local sera mis en place, au sein du CHNDJ. Ce dépistage concernera toutes les naissances de la maternité.

La cohorte de patients, bénéficiera d'informations claires, d'un accès au traitement et d'une prise en charge tout au long de son parcours de soins.

▪ Amélioration des performances d'un établissement public de santé de niveau 3

Le projet qui vise à structurer un parcours de soins pour les patients drépanocytaires, contribue de manière significative à l'amélioration des performances de l'hôpital partenaire à plusieurs niveaux :

- L'optimisation des processus de soins grâce à un parcours structuré et coordonné entre les différents acteurs.
- La sécurisation des données grâce l'informatisation du dossier patient.
- Le renforcement des compétences du personnel notamment grâce au partage des compétences et aux formations qui seront dispensées. Les professionnels auront donc toutes les connaissances et les compétences pour assurer une prise en charge de la drépanocytose.
- L'équipement du laboratoire pour développer une capacité autonome du dépistage
- L'amélioration de la qualité et la sécurité des soins via l'élaboration de procédures de soins.

▪ Amélioration des indicateurs de santé

A plus long terme, le CHNDJ pourra constater une diminution des hospitalisations dites évitables, liées aux complications aiguës comme les infections, les AVC ou les CVO, grâce à un dépistage précoce et, la mise en place du traitement au plus tôt. Ce qui sera un indicateur de santé à l'échelle locale.

Il est également attendu grâce à la mobilisation de chacun des acteurs et, de l'information, un changement de paradigme sur les représentations de la maladie.

Des indicateurs de suivi et d'évaluation sont définis : les indicateurs directement liés au projet, la capitalisation en RHS, la performance et les processus de qualité. La mise à jour de ces indicateurs via un tableau de bord permettra l'évaluation du projet.

5.3.3 Le plan d'action

La planification consiste à concevoir une stratégie opérationnelle par un plan d'action et son suivi, ainsi qu'une projection dans le temps.

Dans le cadre de la coopération internationale, la planification est réalisée en concertation avec le partenaire. La matrice du plan d'action et son calendrier ne sont pas figés. Ils pourront être réajustés en fonction des facteurs externes et internes qui pourraient influencer l'avancée du projet.

Dans la gestion de projet, le diagramme de GANTT est un outil couramment utilisé pour planifier les étapes du projet. Il permet notamment de décliner les différentes actions et d'assurer un suivi.

Ce rétro planning, offre une visibilité claire sur l'évolution des tâches et facilite les réajustements.

Dans ce cadre, j'ai élaboré un diagramme de GANTT détaillant les principales phases du projet de coopération (Cf annexe 5). Dans ce diagramme, la mise en place du dépistage néonatal, est un point d'étape clé indispensable pour déclencher la poursuite du projet.

Cette étape est conditionnée par l'acquisition des automates pour équiper le laboratoire, afin de permettre la double technique de dépistage.

La validation des étapes du projet dépend également de l'obtention des financements.

5.4 La mise en œuvre du projet

Le chef de projet coordonne les différentes actions, mobilise les ressources et les moyens pour atteindre les objectifs. J'ai ainsi élaboré et proposé à l'équipe de pilotage un plan d'action détaillé (annexe 6).

Ce plan d'action est un fil conducteur du projet, qui sera transmis à toutes les demandes de financements. Il précise les moyens nécessaires ainsi que l'organisation de mise en œuvre des actions.

5.4.1 Les moyens

La mise en œuvre du projet repose sur la mobilisation de moyens s'appuyant sur les ressources humaines, financières, logistiques et matérielles.

J'organise les missions au sein du CHNDJ afin d'accompagner les équipes du terrain dans la mise en œuvre de la campagne de sensibilisation, de dépistage et le DPI. Pour ces missions, sont alors mobilisés les membres du COPIL ou de l'équipe projet, ainsi que les aidantes dans le cadre de l'expérience patient. Ces missions permettent d'apporter une aide technique et un partage des compétences avec les équipes locales. Des outils de communications tels que des flyers sont co - créés et adaptés à la population (annexe 7).

J'organise également des missions en immersion au CHIC afin de former, partager les différents outils, les pratiques professionnelles et, de proposer des sessions de formation comme les formations à l'ETP. Un planning précis est élaboré.

Ces missions demandent une organisation logistique qui comprend le contact avec l'ambassade, la réalisation des invitations, le voyage, l'hébergement, les repas mais aussi la gestion matérielle (commande de kits de dépistage). Chaque mission fait l'objet d'un débriefing, d'un retour d'expérience et d'un rapport d'activité.

Dans les projets institutionnels au sein des EPS, une étude médico – économique est réalisée en collaboration avec le service financier.

Dans ce sens, j'ai calculé une estimation prévisionnelle des coûts du projet, afin d'identifier les besoins financiers nécessaires à la mise en œuvre du projet pour solliciter les- dispositifs de financement.

La recherche de financement se fait tout au long du projet. A ce jour, le financement principal est assuré par la DGOS en réponse à l'appel à projet de coopération hospitalière internationale (APCHI). Cet appel à

projet est renouvelable tous les ans sous réserve de répondre au cahier des charges et, de communiquer un rapport d'activité entre deux demandes. Le budget alloué permet de prendre en charge tous les frais de missions et l'achat de petits matériels médical.

Cette ligne budgétaire est gérée par la Direction des affaires financières (DAF) du CHIC sur justificatifs de tous les frais engagés. En parallèle, je tiens à jour un tableau de bord de suivi de ce budget pour respecter la délimitation et contrôler les dépenses.

5.4.2 L'organisation d'un parcours de soins

Toutes les actions qui s'articulent, ont pour objectif final de proposer à la population un parcours de soins structuré au sein du CHNDJ.

Le parcours de soins, vise à coordonner les différentes interventions en assurant une continuité des soins, grâce à la collaboration et à l'échange des informations entre les acteurs.

Pour l'HAS, « *L'amélioration de la qualité de la prise en charge clinique et thérapeutique et de l'accompagnement des malades atteints de maladies chroniques passe d'abord par de bonnes pratiques professionnelles, mais doit également s'appuyer sur la promotion de parcours de soins qui comprennent, pour le patient, le juste enchaînement et au bon moment de ces différentes compétences professionnelles liées directement ou indirectement aux soins* ». Il s'agit donc d'un processus qui décline plusieurs étapes pour assurer une prise en charge de qualité. Le parcours doit répondre aux besoins en tenant compte des performances de l'établissement et les caractéristiques du pays : culturelles, sociologiques, économiques, coût des soins, recommandations, mise à disposition des traitements.

Le **chemin clinique** est une méthodologie pertinente qui pourrait être utilisée pour structurer un parcours de soins. En effet, pour l'HAS le chemin clinique, a pour but de « *décrire une pathologie donnée, tous les éléments du processus de prise en charge en suivant le parcours du patient* ⁸³ ». Cette méthode fait appel à l'analyse des processus, à la planification des soins et, à l'élaboration des procédures de soins. Ainsi les différentes actions et ressources sont identifiées.

Le défi de créer un parcours de soins au Sénégal, est de confronter les données littéraires avec les recommandations de prise en charge pour les adapter.

L'équipe du CHIC contribuera à la co - construction et à la structuration du parcours en adaptant les protocoles standardisés aux réalités du terrain.

En tant que cheffe de projet, j'articule en collaboration avec mon homonyme sur site, l'ensemble des acteurs du parcours patient. Il est essentiel d'identifier des personnes référentes pour chaque domaine d'intervention, qui seront formées à la prise en charge de la drépanocytose.

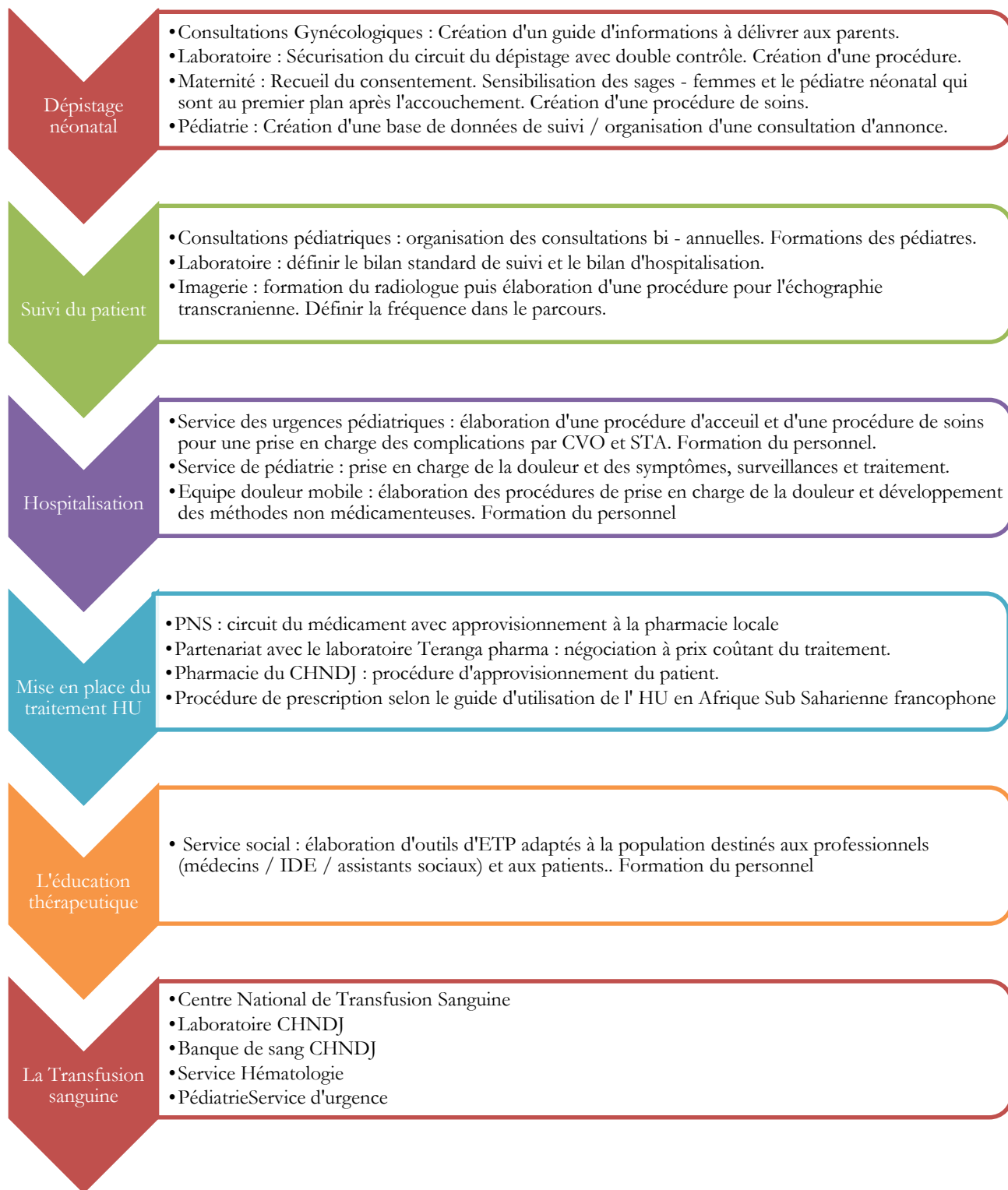
En parallèle, des procédures de soins seront élaborées de façon collaborative, dans un but d'assurer une qualité et sécurité des soins par une harmonisation des pratiques professionnelles.

Le parcours patient

Pour accompagner le CHNDJ dans la structuration du parcours, des groupes de travail sont constitués et des réunions de travail en visio conférence sont organisées.

Je vais donc schématiser, une ébauche du parcours de soins qui a été réfléchi en réunion de COPIL.

⁸³ HAS chemin clinique une méthode d'amélioration de la qualité, 2004.http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_436520/chemin-clinique



La mise en place d'un DPI favorisera la coordination du parcours de soins entre les différents acteurs. Le projet a pour objectif d'accompagner le CHNDJ dans la conception, l'adaptation, l'intégration et le déploiement progressif d'un DPI, en partageant des compétences techniques et organisationnelles adaptées aux moyens locaux.

Le DPI : une innovation dans le parcours de soins.

La commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL), définit le dossier patient informatisé (DPI) comme un outil qui « centralise l'ensemble des données de santé des patients pris en charge au sein d'un établissement de santé. Il permet aux professionnels de santé d'accéder facilement à leurs informations médicales »

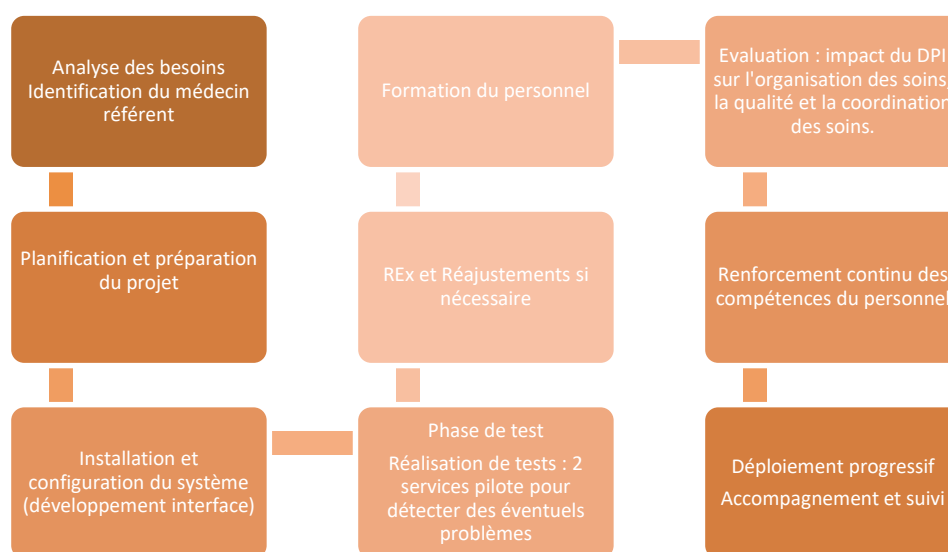
Il vise donc à centraliser et à rendre accessible, aux acteurs autorisés, les données médicales et paramédicales des patients. Dans les établissements de santé, le DPI est également un critère de qualité et de sécurité des soins.

L'informatisation du dossier patient, constitue la première étape d'une inscription pérenne dans la performance numérique au sein des établissements de santé. Le DPI est incontestablement une mutation organisationnelle qui a transformé les établissements de santé dans les pays du Nord.

A noter qu'au Sénégal, il existe un projet de partage des données à l'échelle nationale, avec la mise en place d'un Dossier Patient Unique Partagé (DPUP). Le DPUP constitue une avancée significative dans la modernisation des systèmes d'information de santé au Sénégal.

Il s'agit d'une opportunité à prendre en compte dans les réflexions sur l'élaboration du DPI. Il devra, en effet, pouvoir s'intégrer au long court dans ce projet national innovant.

La mise en place du DPI au sein du CHNDJ, se décline en plusieurs étapes spécifiées dans le schéma ci – dessous.



Les étapes du projet DPI

Chaque étape est essentielle pour assurer la réussite du déploiement et favoriser l'adoption du système d'information par l'ensemble du personnel hospitalier.

Afin d'accompagner le changement qui va profondément modifier les pratiques des professionnels, je propose de mettre en place des actions de communication, des ateliers de formation collectifs ou individuels, de créer une cellule d'innovation numérique qui sera pilotée par un médecin sous le contrôle du Directeur, de créer des vidéos explicatives et une plateforme d'information. En effet, selon le modèle Autissier & Moutot,⁸⁴ la formation et la communication sont des leviers d'adhésion et de mobilisation collective pour s'approprier le changement.

5.4.3 Le reporting

Le reporting vise à informer toutes les parties prenantes de l'état d'avancement du projet, des éventuels écarts et des actions correctives proposées en cas de réajustement du plan d'action.

Toutes les réunions font l'objet d'un compte – rendu écrit qui est adressé par mail aux personnes concernées (équipe de pilotage, équipe projet, acteurs ou intervenants).

Dans le cadre d'un projet de coopération, le reporting est un outil nécessaire pour garantir la transparence avec l'établissement partenaire.

⁸⁴ Autissier, D., & Moutot, J.-M. (2023). Méthode de conduite du changement : Diagnostic, accompagnement, performance (5e éd., p. 142). Dunod

5.4.4 Le plan de communication du projet

La communication est un levier stratégique essentiel pour donner une visibilité du projet. Elle permet également de valoriser les équipes engagées et de renforcer la légitimité institutionnelle. La communication peut être interne ou externe.

Communication interne		
Public cible	Objectifs	Canal de communication
Les professionnels du CHIC, les usagers	Valoriser l'implication des professionnels impliqués dans les projets. Institutionnaliser le projet et renforcer l'adhésion collective. Donner une visibilité sur l'évolution et les perspectives du projet. Valoriser l'excellence du CHIC Démontrer la valeur ajoutée de l'expérience patient dans un projet.	Retour d'expérience dans les différentes instances comme la CME, la CSMIRT, la commission des usagers, en réunion de pôle ou de cadres Présentation à la journée paramédicale organisée par le CHIC ou en séminaires cadres.
Communication externe		
Les autorités : ARS, Ministères, ambassades	Valoriser le partenariat bilatéral Montrer la cohérence avec les priorités en santé. Favoriser l'octroi de financements Positionner les missions de l'établissement à l'international Ouvrir un plaidoyer au Sénégal	Présentation / retour d'expérience lors des journées des coopérations hospitalières internationales. Publication d'un article dans la revue de la FHF ou revues professionnelles.
Le grand public La population	Faire connaître l'existence du projet Sensibiliser à la drépanocytose Valoriser l'excellence du CHIC	Présentation dans les congrès ou conférences internationales de la drépanocytose, journée mondiale de la drépanocytose Publications dans les réseaux sociaux du CHIC et du CHNDJ Affichages dans les acteurs communautaires (Sénégal)

Au Sénégal, la signature de la convention et la campagne de sensibilisation ont fait l'objet d'une couverture médiatique locale et nationale.

La FHF, est proactive dans la communication des projets de coopération via la diffusion d'articles sur leur site internet, la publication d'une Newsletter trimestrielle et les journées annuelles de la coopération hospitalière internationale.

La FHF organise, en novembre 2025, en collaboration avec le Ministère de la Santé du Sénégal, un séminaire de coopérations hospitalières internationales qui regroupera tous les établissements de santé sénégalais qui ont développé des coopérations avec des établissements de santé français.

J'ai l'honneur d'être invitée à Dakar, pour représenter le projet mais aussi le CHIC lors de cet événement.

5.4.5 Le suivi et l'évaluation du projet

En me référant ici aux enseignements universitaires de l'ECUE 6.3⁸⁵, le suivi – évaluation consiste à faire une rétrospective des actions menées afin d'analyser les différentes étapes du projet en vue de proposer des axes d'amélioration..

Ce suivi – évaluation s'appuie d'indicateurs de suivi qui sont fixés lors de l'étape du cadrage du projet.

⁸⁵ M.J ESTEVE « la boîte à outils du cadre » - ECUE 6.3 : les outils du cadre de santé.

Selon la FHF, les indicateurs sont des « *outils qui décrivent les objectifs du projet en termes mesurables, il rendent compte de la réalisation des objectifs fixés.*⁸⁶ »

Le suivi permet d'assurer la pertinence des actions et de mesurer les résultats. Les indicateurs de suivi sont des outils de pilotage dans la gestion de projet pour « *l'efficacité de la mise en œuvre, la bonne anticipation et une capacité d'ajustement au fil du temps.* »⁸⁷

En d'autres termes, les indicateurs permettent de suivre l'évolution des différentes actions et des objectifs. Il faut bien faire la différence entre un indicateur d'activité qui est un indicateur à portée quantitative des différentes actions, et un indicateur de résultat qui apporte plutôt des données qualitatives.

Afin de garder la maîtrise du plan d'action et ne pas retarder le calendrier prévisionnel, il est nécessaire d'assurer un suivi et, de réévaluer les objectifs si besoin.

Les réunions de COPIL et les débriefings de fin de mission, sont l'occasion de réévaluer les objectifs à venir et de réajuster le plan d'action.

Pour réaliser une évaluation qualitative intermédiaire après chaque mission, je m'appuie des outils mis à disposition par la FHF, notamment, la fiche de synthèse de mission et de la grille d'évaluation de formation⁸⁸. Cet outil est une trame pertinente qui m'a permis d'évaluer, le programme d'échanges de pratiques proposé à l'équipe du CHNDJ lors de la mission 2 (annexe 8). Je réalise également un rapport d'activité intermédiaire (annexe 9).

5.4.6 L'évaluation du projet

Pour l'agence Expertise France, l'évaluation s'intéresse aux résultats, à la différence entre ce qui a été prévu et ce qui a été fait, à leur mesure et les éventuels écarts. Evaluer signifie « *donner une valeur, une appréciation d'un projet. Elle s'accompagne de la formulation d'un jugement sur les forces ou les faiblesses apparentes. L'évaluation est également un levier d'apprentissage et d'amélioration, elle aboutit à la formulation de recommandations pour améliorer l'action. Elle permet aux acteurs d'apprendre de leurs pratiques, de leurs relations partenariales, des changements auxquels le projet contribue* »⁸⁹.

Selon les enseignements du Pr I. DURAND – ZALESKI (UE 6.1), des critères quantifiables qui pourront permettre de vérifier l'atteinte des objectifs, doivent être définis⁹⁰.

L'évaluation de ce projet sera basée sur 5 critères : **le projet, les indicateurs d'activité, la capitalisation, la performance, les processus et la qualité** que je vais préciser dans le tableau ci – dessous.

Le projet	- Le nombre de réunions et leurs comptes - rendus - Le nombre de COPIL et leurs comptes – rendus. - Le nombre de missions - Le nombre de reporting au commanditaire - Le nombre de debriefing - Le nombre d'acteurs impliqués
Les indicateurs d'activité	- Le nombre de personnes dépistées : naissance, en service d'hospitalisation pédiatrique et la fratrie. Pour avoir des données objectives et réelles, j'ai créé une base de données Excel que j'ai transmis au pédiatre référent du CHNDJ. Ce fichier permettra également d'extraire les données démographiques de la cohorte de patients. - Le nombre de patients bénéficiant du traitement. - Le nombre d'hospitalisation et le type de complications des patients sous traitement, en comparaison de l'activité antérieure. - Le nombre de patients bénéficiant d'éducation thérapeutique.

⁸⁶ Guide de la coopération internationale hospitalière - 2014

⁸⁷ <https://www.expertisefrance.fr>

⁸⁸ FHF <https://www.fhf.fr/europe-international-cooperation-internationale/prph-3-outils-de-preparation-suivi-et-evaluation-dactivites-en-cooperation-hospitaliere>

⁸⁹ <https://www.expertisefrance.fr>

⁹⁰ DURAND – ZALESKI – ECUE 6.1 « Evaluation des organisations soignantes ».

Les compétences en ressources humaines	- Le nombre de personnel formés, l'organisation et le contenu des différentes formations. - Le nombre et les différents échanges de pratiques professionnelles. - Le nombre et le type de missions - L'évaluation qualitative proposée par l'outil de la FHF.
La performance	- La mise en place du parcours patient. - L'incidence et l'impact sur les différentes activités impliquées dans le parcours patient. - La mise en œuvre d'un Dossier Patient Informatisé.
Les processus et la qualité	- Le nombre et le type de procédures de soins créées. - Le nombre et le type de documents d'informations élaborés. - Le nombre d'outils d'ETP créés mis à disposition de la population et des professionnels, le programme d'ETP qui sera élaboré. - Les différents questionnaires.

Cette activité sera renseignée dans le rapport annuel d'activité du centre, sur la plateforme informatique de la banque nationale de données des maladies rares (BNDMR). Les données enregistrées sur cette plateforme conditionnent les crédits alloués au centre de référence.

5.5 Analyse critique du projet

5.5.1 Les facteurs de réussites

Je pourrais qualifier ce projet comme une innovation organisationnelle qui aura au long cours des impacts sur la santé de la population, la performance et l'organisation d'un établissement de santé au Sénégal.

En effet, pour Mathias Bejean, l'innovation en santé ne se limite pas au développement des nouvelles technologies, elle implique également une notion d'enjeux avec pour objectif d'améliorer la santé de la population⁹¹.

Par ailleurs, la motivation et la cohésion de l'équipe du CHIC permet de maintenir une dynamique constante et positive du projet. La composition du COPIL créée stratégiquement, est un atout majeur dans les différentes prises de décision.

L'implication du réseau diplomatique est également un facteur de réussite du projet. Sans validation des ambassades, le projet ne pourrait pas exister. J'ai eu l'occasion de présenter directement le projet à la responsable chargée en santé mondiale située à l'ambassade de France au Sénégal lors d'une mission au Sénégal. De plus, la cérémonie officielle au sein de l'ambassade du Sénégal à Paris, qui s'est déroulée à l'occasion de la signature de la convention entre les deux établissements de santé, symbolise également un partenariat entre la France et le Sénégal.

Le travail en réseau est indispensable pour la réussite de ce projet. J'ai ainsi développé un réseau international facilitant mes relations interprofessionnelles.

J'ai eu l'opportunité de rencontrer Son Excellence l'ambassadeur du Sénégal lors de la signature de la convention, la chargée en santé mondiale de l'ambassade de France basée à Dakar, le Directeur des coopérations hospitalières internationales ainsi que la directrice régionale de la FHF, le directeur de la DLMT, le Président de l'association sénégalaise de la drépanocytose.

De plus, le CHNDJ, possède une expérience non négligeable dans la coopération internationale, avec un chargé des coopérations proactif. Son partage d'expérience et son réseau déjà existant sont des forces pour ce projet.

⁹¹ M.Bejean – ECUE 5.2 - La transformation des organisations de santé

5.5.2 Les freins rencontrés

Les freins organisationnels

▪ Les dispositifs de financement

Si l'APCHI et l'ambassade de France sont des leviers de financement pour les missions, il est difficile de trouver des dispositifs pour les frais d'équipements et de consommables. J'ai entrepris de nombreuses démarches par mail auprès de différentes organisations publiques ou privées, sans pour autant avoir de réponse.

Les appels à projet à des dates spécifiques par les bailleurs de fonds, ou encore, les critères d'éligibilité pour lesquels le projet ne répond pas, sont également limitant. En effet, de nombreux bailleurs s'engagent davantage dans l'éducation, l'environnement, ou, l'accès à l'eau plutôt que dans la santé.

Lors de l'estimation des coûts, j'ai sous-estimé les frais de missions, en particulier ceux liés à l'hébergement, l'alimentation, les billets d'avion compte-tenu de l'impact réel de l'inflation.

La participation de l'ambassade de France pour le financement des billets d'avion de l'équipe du CHIC a permis d'ajuster le budget prévisionnel. Il s'agit d'un élément à tenir compte lors du renouvellement de l'APCHI, en septembre 2025.

Il est également difficile d'obtenir des financements qui pourraient absorber partiellement ou totalement les frais engagés par le CHIC en libérant le personnel pour les missions.

L'objectif du DAF étant de rationaliser les coûts en évitant une diminution de nos activités sur le CHIC.

▪ L'organisation des missions

La grande complexité dans l'organisation des réunions ou des missions est de fixer les dates, en s'adaptant aux différentes contraintes personnelles et professionnelles de chacun. Cela demande une flexibilité dans les agendas.

L'organisation des missions requiert une grande adaptabilité aux modes de fonctionnement et d'organisation de l'établissement partenaire.

Les freins politiques

▪ La Gouvernance

Au niveau du CHIC, il n'existe pas de stratégie de coopération internationale. Le projet BIRANE a été initié par un service de soins ; il ne s'agit pas d'une demande descendante comme de nombreux projets institutionnels.

Cependant, mon changement de posture, m'a permis de piloter le projet avec beaucoup d'agilité et de présenter un argumentaire solide à la Direction. Mon intervention en réunion inter cadres et la signature de la convention ont été des facteurs d'appropriation institutionnelle du projet, au même titre que tous les autres projets.

Le commanditaire a montré son enthousiasme dès le départ du projet, mais il est difficile de respecter les points de reporting fixés, par manque de temps. Toutefois, il m'a montré toute sa confiance dans la gestion de projet en me laissant une certaine autonomie sous condition de lui communiquer les informations à bon escient.

Je peux également noter qu'il est difficile d'avancer sur la partie DPI et la transformation numérique, en l'absence de directive concrète de la Gouvernance du CHNDJ (Directeur général, CME).

5.5.3 Les échanges culturels

« Si les deux parties ont une confiance mutuelle, une volonté d'apprendre l'une de l'autre, une capacité d'adaptation et une ouverture à essayer de nouvelles choses, alors de bonnes choses se dérouleront » (Professeur – Eldryd Parys – Fondateur de THET).

Ce projet s'inscrit dans une dynamique interculturelle, fondée sur les échanges mutuels. Ce projet nécessite une approche et une compréhension du contexte socio – économique et de l'organisation du système de santé pour adapter les actions aux réalités de terrain. Il s'appuie sur les acteurs de terrain, comme les professionnels de santé, la population ou encore la diplomatie.

Les qualités de soft - skills comme l'écoute, l'humilité, la flexibilité, la capacité d'adaptation et le respect sont facilitants pour établir des relations interculturelles.

5.5.4 Les perspectives du projet.

Le CHIC répondra une nouvelle fois à l'APCHI en 2025 pour obtenir les financements nécessaires qui conditionneront la poursuite des missions.

La perspective de ce projet s'étendra sur **minimum 2 ans**. Le projet pourra évoluer en fonction des politiques de santé au Sénégal, l'articulation avec les différentes actions déjà existantes et, la mise à disposition de l'hydroxyurée sur le territoire.

Des missions du CHIC sur le terrain permettront de faire évoluer les pratiques professionnelles, en proposant des immersions dans les services de soins pour être au plus près des échanges de pratiques professionnelles tout en s'adaptant à l'environnement et aux dispositifs médicaux existants.

Un travail d'accompagnement au changement devra être mis en place au sein du CHNDJ. Ce projet, va en effet modifier profondément les pratiques et les organisations de soins.

Le DPI pourra être exploitable dans le dossier patient unique partagé (DPUP) actuellement en cours d'élaboration par le gouvernement du Sénégal. Le DPUP est une avancée significative dans la modernisation des systèmes d'information de santé au Sénégal. Ce projet innovant vise à centraliser et à rendre accessibles les données médicales et paramédicales des patients aux acteurs autorisés impliqués dans la prise en charge.

L'objectif final est de pérenniser le projet lorsque l'équipe du CHIC se retirera. En effet, le retour d'expérience à Saint Louis, soutenu par la Fondation Fabre a montré l'importance de cette pérennisation pour que la prise en charge perdure dans le temps.

Ce projet mérite également une prise de conscience des politiques pour élargir l'offre de soins sur l'ensemble du territoire notamment vers les EPS 2 et mettre en place des actions de sensibilisation dans les zones géographiques plus reculées. Les pratiques uniformisées entre le CHNDJ, le centre de référence Albert Royer et le CERPAD, pourront appuyer un plaidoyer auprès des responsables politiques en faveur d'une stratégie nationale de lutte contre la drépanocytose.

Le pilotage de ce projet managérial associé aux enseignements universitaires reçus en Master 2 « management des organisations soignantes » me permettent d'adopter aujourd'hui une attitude de leader. J'ai ainsi modifié ma posture de manager en développant du leadership.

5.5.5 De manager à leader

En m'appuyant de quelques références inspirantes, je vais aborder dans cette dernière partie ma vision aujourd'hui de leader et de leadership acquise pour mes futures fonctions d'encadrement supérieur au sein d'une organisation.

Dans son article Anne Courrier - Lemeur⁹², s'inspire des pionniers du leadership pour différencier un manager et un leader. Elle les distingue ainsi : « *l'autorité du manager est issue de la hiérarchie établie alors que celle du leader trouve sa source dans la reconnaissance des individus. Le manager serait une personne qui administre des tâches (Plane, 2015) et qui se base sur des processus structurés (Boucher, Lescure, 2007). Le Leader, quant à lui, serait une personne qui innove (Plane, 2015), qui fait preuve de déviance et de créativité (Zaleznik, 1977), qui inspire les personnes et apporte le changement (Boucher, Lescure, 2007) et qui est centré sur le facteur humain (Plane, 2015)* ».

Le Leader, est acteur du changement des organisations. Cette conduite du changement, comme l'a expliqué largement Mr Dumond dans ses enseignements, ECUE 5.2 – Transformer les organisations de santé, doit tenir compte des dimensions structurelles, politiques et culturelles. Chaque projet mené par le leader,

⁹² Lemeur, A. (2022). Pilotage de l'innovation ouverte, quel leadership ? *Revue Innovation*, 67, 11-39

impacter les organisations et, inévitablement entraînera des changements dans les organisations. Le leader doit faire preuve d'agilité stratégique et de communication pour accompagner ce changement.

Le leader, entraîne avec lui ; il mobilise le collectif. Il articule les différentes compétences en utilisant les experts au bon moment ce qui rejoint le concept d'H. MARCHAT dans la gestion de projet, que j'ai pu appliquer dans le choix de l'équipe projet ou le COPIL. Il a la capacité d'identifier les compétences des collaborateurs afin de les mettre au profit d'un projet ou d'une organisation. Cela constitue une forme de reconnaissance par la valorisation des compétences et de l'expertise des collaborateurs.

Anne COURRIER– LEMEUR, l'entend ainsi « *l'autorité du manager est issue de la hiérarchie établie alors que celle du leader trouve sa source dans la reconnaissance des individus* ».

Le leader est donc innovant, en mettant à contribution du collectif sa créativité. Il transmet une image inspirante pour les autres.

Pour Denis Cristol, chercheur en sciences de l'éducation, le leader possède une capacité naturelle de vision, d'influence et d'entraînement « *qui ne lui ait pas donné par son statut, sa connaissance, son positionnement dans un organigramme mais par son envie* »⁹³. Cette envie se partage avec sa capacité à augmenter le pouvoir d'agir des collaborateurs. Le leader est celui qui est suivi par ses collaborateurs : « *Il n'y a pas de leader sans suiveur* » (Denis Cristol).

Nous ne pouvons pas parler de Leader sans évoquer le leadership.

Trois grandes approches sont évoquées dans la littérature lorsqu'on parle de leadership : la théorie des traits de personnalités, la théorie comportementale et la théorie de la contingence et situationnelle.

Selon Anne Courrier – Lemeur, la première théorie fait référence à la dimension individuelle liée à la personnalité qui influence la posture du leader. En effet, le leader possède naturellement un charisme et une confiance qui permet de communiquer avec facilité.

La deuxième théorie relative aux comportements considère que le leadership repose sur « *la capacité à combiner plusieurs styles de leadership, en fonction de son style de comportement et de son attitude* »⁹⁴. Cela demande donc une grande agilité du leader.

Enfin la troisième théorie se réfère au contexte et à l'environnement qui peuvent influencer le style de leadership qui s'adaptera à une situation donnée. C'est ici la capacité du leader à « *adopter un style de leadership évolutif, lui permettant de s'adapter à une situation donnée ou à un contexte en évolution, qui va conditionner l'atteinte des objectifs et les résultats d'une organisation* »⁹⁵.

Le leader fait donc preuve d'une grande adaptabilité à son environnement et, il possède des caractéristiques pour s'attribuer cette posture.

Enfin, je trouve pertinent de faire référence aux 4 cercles du leadership⁹⁶ qui illustrent les courants qu'un leader doit suivre : **donner le cap, influencer, communiquer et rassembler**.

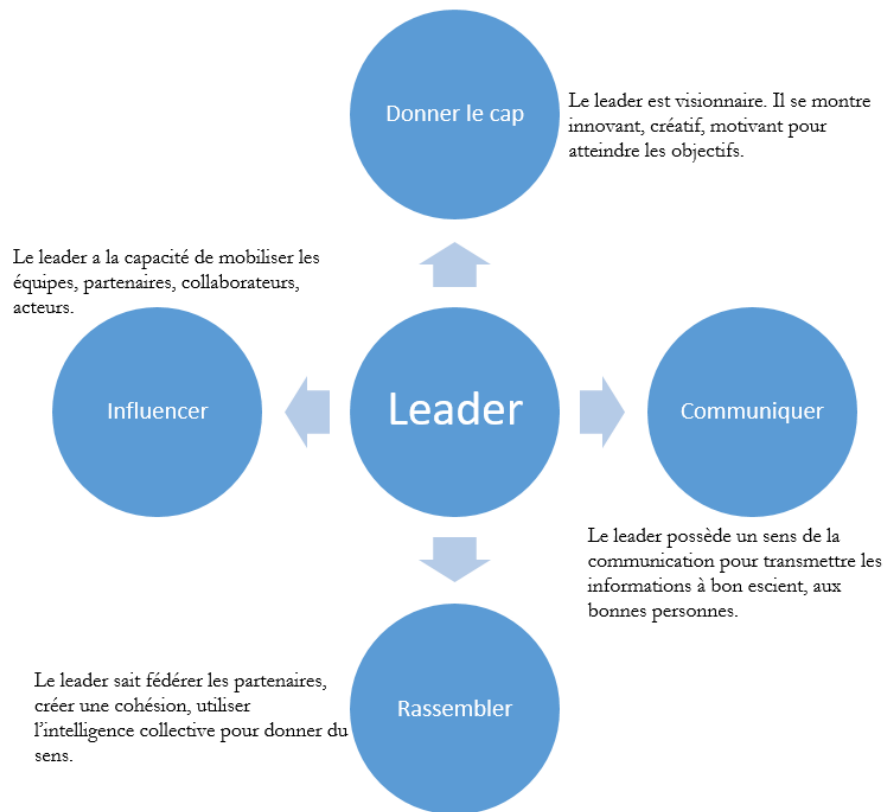
Je vais schématiser ces dimensions du Leadership dans la figure suivante.

⁹³ Cristol.D (2020). "Etre leader, ça s'apprend" - Congrès national du Snceel 2020

⁹⁴ Lemeur, A. (2022). Pilotage de l'innovation ouverte, quel leadership ? *Revue Innovation*, 67, page 16

⁹⁵ Lemeur, A. (2022). Pilotage de l'innovation ouverte, quel leadership ? *Revue Innovation*, 67 - page 16*

⁹⁶ Testa A, Lafargue.J & Thihet – coarcter, V (2021). La boîte à outils du leadership : 59 outils et méthodes. Dunod.



Les 4 cercles du leadership

C'est en utilisant ces 4 dimensions que je m'approprie aujourd'hui un positionnement de leader qui me permet de piloter ce projet managérial.

CONCLUSION

La coopération hospitalière internationale est au carrefour des enjeux en santé mondiale et du développement des performances des systèmes de santé des pays les moins avancés. Elle fait partie intégrante des missions d'un établissement de santé dont le périmètre n'est pas toujours connu.

Ce projet de coopération hospitalière internationale, centré sur la mise en place d'une nouvelle offre de soins vise à renforcer le système de santé sénégalais, à promouvoir la santé des populations, à favoriser l'accès aux soins et à développer l'innovation. Ce projet répond également aux axes prioritaires des actions internationales de la France en matière de coopération, notamment le parcours de santé des enfants et des adolescents. Il vient également s'aligner avec les politiques de lutte contre les MNT au Sénégal.

Le pilotage de ce projet managérial m'a permis de passer d'un ancrage territorial vers une ouverture internationale

Ce projet m'a également permis d'obtenir des éléments de comparaison entre les systèmes de santé français et sénégalais, de croiser les pratiques, d'apprendre des autres, et de développer une vision plus systémique et internationale des défis sanitaires.

Sur le plan professionnel, cette expérience a été fondatrice : elle m'a permis d'acquérir une méthodologie de gestion de projet, de mobiliser des ressources humaines, matérielles et financières, de fédérer des acteurs autour d'un objectif commun, et de structurer une dynamique interculturelle autour d'enjeux partagés. J'ai acquis des dimensions structurantes que sont la viabilité, la pérennité et la cohérence d'un projet articulé avec les politiques de santé territoriales et internationales.

Sur le plan humain, cette aventure a été profondément enrichissante. Elle m'a permis de m'ouvrir à une autre culture, de créer un réseau de partenaires engagés, et de renforcer mes capacités à collaborer dans des environnements complexes. Le projet m'a aussi permis d'affirmer mon leadership. Etre à l'interface entre les professionnels, les directions hospitalières et les instances diplomatiques m'a positionnée comme une actrice légitime et mobilisatrice.

Comme le souligne Denis Cristol : « *Le management, c'est quand les autres sont obligés de travailler avec vous. Le leadership, c'est quand ils ont envie de le faire.* » J'ai fait le choix de ce second chemin, et je mesure aujourd'hui à quel point la motivation que j'ai su transmettre a permis de transformer une idée en un projet collectif porteur de sens.

Ce projet marque un tournant dans mon parcours professionnel : je suis passée d'une logique de service à une logique de projet. Forte de cette expérience, je souhaite désormais structurer une cellule de coopération hospitalière internationale au sein de mon établissement, à l'image de ce que propose l'AP-HP, et poursuivre ce partenariat avec le Sénégal. Je souhaite désormais accompagner les managers locaux en leur transmettant les outils de la conduite du changement enseignés par Mr Dumond et Monsieur Marchand, maîtres de conférences à l'UPEC, ainsi que la méthodologie d'Autissier & Moutot, afin d'impulser des transformations durables, tant organisationnelles que structurelles et politiques.

Enfin, je me dirais qu'aujourd'hui, être leader, c'est avoir de l'audace... **J'ai osé.**

BIBLIOGRAPHIE

Articles :

Courie Lemeur, A. (2022). Pilotage de l'innovation ouverte : quel leadership ? Innovations, 67(1), 11-39 ; CAIRN ; <https://doi.org/10.3917/inno.pr2.0119>. Consulté le 15/03/2025.

Keza G.K, D ; Diallo, I. Diagne, De Montalembert. M ; Corbasson A ; Bernaudin, F, « et al »— Disponibilité et coût des traitements de base de la drépanocytose dans 13 pays africains ; Décembre 2023 ; La revue de médecine interne ; Volume 44 (S2) ; page A392-A393 ; décembre 2023 ; consulté le 31/12/2024.

OMS ; Le bureau régional de l'OMS pour l'Afrique publie de nouvelles lignes directrices pour renforcer la lutte contre la drépanocytose ; 19 juin 2024 ; consulté le 20/11/2024.

OMS : Couverture sanitaire universelle (CSU). [https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/universal-health-coverage-\(uhc\)](https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/universal-health-coverage-(uhc)) ; consulté le 26/03/2025.

OMS : Le Bureau régional de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) pour l'Afrique publie de nouvelles lignes directrices pour renforcer la lutte contre la drépanocytose ; juin 2024 ; <https://www.afro.who.int/fr/news/le-bureau-regional-de-lorganisation-mondiale-de-la-sante-oms-pour-lafrique-publie-de-nouvelles> ; Consulté le 15/01/2025.

Pondarré.C, Soulié.A ; Hydroxyurée : pourquoi et comment l'utiliser chez l'enfant atteint de drépanocytose ; Hématologie. 2023.

https://www.jle.com/fr/revues/hma/edocs/hydroxyuree_pourquoi_et_comment_lutiliser_chez_lenfant_atteint_de_drepanocytose__333538/article.phtml ; consulté le 11/01/2025.

Documents en ligne :

Ambassade du Sénégal ; Stratégie de coopération de l'OMS avec le Sénégal 2024 – 2028 ; https://www.sante.gouv.sn/sites/default/files/MSAS-Mag._D%C3%A9c.2023_V.F%20_%20Light--%20Bmsas.pdf ; consulté le 24/11/24.

Ambassade du Sénégal ; Stratégie nationale de développement 2025- 2029; <https://ambassadesenegal.be/wp-content/uploads/2024/10/strategienationalededeveloppemet> ; consulté le 24/11/2024.

ANAP ; Gestion de projet ; Actualisé le 20 septembre 2023 ; <https://anap.fr/s/gestion-projet> ; consulté le 28/12/2024

AP/HP ; Dépistage néonatal : la HAS publie un guide méthodologique d'évaluation des maladies à intégrer dans le programme national ; 28/04/2023 ; <https://maladiesrares-necker.aphp.fr/depistage-neonatal-la-has-publie-un-guide-methodologique-devaluation-des-maladies-a-integrer-dans-le-programme-national> ; consulté le 26/11/2024.

Banque mondiale ; Situation économique du Sénégal en 2023 : répondre aux besoins des groupes vulnérables pour le développement national ; 2023 ; <https://www.banquemonde.org/fr/country/senegal/publication/senegal-economic-update-2023-addressing-the-needs-of-vulnerable-groups-for-national-development> ; consulté le 21/11/2024.

CANVA : Gatier.P ; Fiche technique : Analyse du contexte socio démographique économique_ Mars 2024 ; https://www.canva.com/design/DAF5CE9SwNY/Qrw43hLrllk1vCGPsIEYpg/view?utm_content=DAF5CE9SwNY&utm_campaign=designshare&utm_medium=link2&utm_source=uniqueLinks&utm_id=h58c4665605 ; consulté le 11/11/2024.

Canva ; Gatier. P ; Retour d'expérience : visite de l'hôpital National de Dalal Jamm, Guediawaye _ Sénégal Mai 2024 ; https://www.canva.com/design/DAGCsQEWg90/zUGRK4qL1OEWndBiJfTivA/view?utm_content=

DAGCsQEWg90&utm_campaign=designshare&utm_medium=link2&utm_source=uniquelinks&utm_id=hf6377de550 ; consulté le 11/11/2024.

CANVA ; Gatier.P ; Retour d'expérience mission exploratoire ; 29 juin 2024. https://www.canva.com/design/DAGJQBl4hdY/R8oFJG5fq4xf8-D9E4-w8w/view?utm_content=DAGJQBl4hdY&utm_campaign=designshare&utm_medium=link2&utm_source=uniquelinks&utm_id=hb5805c7f4e ; consulté le 11/11/2025.

DGOS ; Analyse de l'appel à projets de coopération hospitalière internationale (APCHI). Rapport final – mai 2023 ; Consulté le 15/12/2024.

DGOS ; Cahier des charges APCHI septembre 2024 ; https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/cahier_des_charges_apchi2024.pdf ; consulté le 15/12/2024.

DREES ; Les établissements de santé en 2022 ; édition juillet 2024 ; direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications-communique-de-presse/panoramas-de-la-drees/240718_Panorama ; etablissementsSante2024 ; consulté le 15/04/2025

E.sante ; la carte sanitaire du Sénégal ; <https://www.esante.sn/la-cssdos-sante-digitale/carte-sanitaire> ; - consulté le 24/11/24.

Fédération Hospitalière de France [FHF] ; Réforme du financement des établissements de santé : modèle de financement MCO et autres dispositions ; janvier 2025 ; <https://emploi.fhf.fr/expertises/finances/reforme-du-mode-de-financement-de-lhospitalisation-tarification-lactivite/reforme-du-financement-des-etablissements-de-sante-modele-de-financement-mco-et-autres-dispositions> ; consulté le 20/04/2025.

Fédération Hospitalière de France [FHF] ; PRPH3 ; outil de préparation, suivi, évaluation d'activité en coopération hospitalière internationale ; <https://www.fhf.fr/europe-international-cooperation-internationale/prph-3-outils-de-preparation-suivi-et-evaluation-dactivites-en-cooperation-hospitaliere> ; Consulté le 23/04/2025.

France diplomatie ; Adoption des orientations de la politique de coopération internationale et de l'aide publique au développement (1er août 2023 ; https://www.diplomatie.gouv.fr/IMG/pdf/a4_dossier_presse_cicid-17-08-23_cle05a45f.pdf ; consulté le 4/11/2025.

HAS ; PNDS : syndromes drépanocytaires majeurs de l'enfant et de l'adolescent ; Màj le 2/05/2024 ; https://www.has-sante.fr/jcms/c_938890/fr/syndromes-drepanocytaires-majeurs-de-l-enfant-et-de-l-adolescent ; consulté le 12/12/2024.

HAS ; Avis sur les médicaments - Hydroxycarbamide – Recommandations adoptées par la commission de la transparence du 17 juillet 2024 ; https://www.has-sante.fr/jcms/p_3538947/en/siklos-17072024-avis-ct20452 ; Consulté le 27/04/2025.

La revue du praticien ; dossier -La Drépanocytose - pages 499 - 540 ; Vol. 73 ; Mai 2023 ; consulté le 17/01/2025.

Légifrance ; Loi de financement de la sécurité sociale 4 janvier 2022 ; <https://sante.gouv.fr/professionnels/gerer-un-etablissement-de-sante-medico-social/financement/fpu> ; consulté le 31/12/2024.

Légifrance ; Arrêté du 3 juillet 2006 relatif aux taux des indemnités de mission prévues à l'article 3 du décret n° 2006-781 du 3 juillet 2006 fixant les conditions et les modalités de règlement des frais occasionnés par les déplacements temporaires des personnels civils de l'Etat. <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000242360> ; consulté le 2/02/25.

Ministère de la santé et de l'action sociale du Sénégal ; Couverture Maladie Universelle : axe majeur du plan Sénégal ; <https://www.sante.gouv.sn> ; consulté le 23/01/2025.

Ministère de la santé et de l'action sociale du Sénégal ; projet de décret relatif à la carte sanitaire ; <https://www.sante.gouv.sn/sites/default/files/Tome%202%20Decret%20et%20annexes%20de%20la%20Carte%20sanitaire.pdf> ; consulté le 28/12/2024.

Ministère de la santé et de l'action sociale du Sénégal ; Système de santé : de la résistance à l'émergence (2023) ; <https://www.sante.gouv.sn> ; consulté le 23/01/2025.

Ministère de la santé et de l'action sociale du Sénégal : Plan national de développement sanitaire et social (PNDSS) au Sénégal ; 2019 -2028 ; 134 pages. Lu le 27/11/2024.

Ministère de la santé et de l'action sociale du Sénégal ; lettre de politique sectorielle de la santé et de l'action sociale ; 2025-2029. Consulté le 01/05/2025.

Ministère de la Santé, des solidarités et des familles - L'offre de soins en maladies rares (2024) ; Mâj 25/02/25; <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/maladies-rares/article/l-offre-de-soins> ; Consulté le 27/02/2025.

Ministère de la santé ; des solidarités et des familles. Système de santé, médico – social et social ; Mâj 06/08/2024 ; <https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/systeme-de-sante/article/systeme-de-sante-medico-social-et-social> ; consulté le 27/02/2025.

Ministère de la Santé, des solidarités et des familles ; la coopération hospitalière internationale ; <https://sante.gouv.fr/professionnels/gerer-un-etablissement-de-sante-medico-social/cooperations/cooperation-hospitaliere-internationale-11333/cooperation-hospitaliere-internationale> ; consulté le 27/11/2024.

Ministère de la Santé, des solidarités et des familles : Recommandation en matière de coopération hospitalière internationale ; 11 pages ; 2019 ; <https://sante.gouv.fr> ; Consulté le 27/11/2024.

OMS ; Stratégie de coopération de l'OMS avec le Sénégal 2024 – 2028 <https://www.afro.who.int/sites/default/files/2024-05/978920313922-fre.pdf> ; consulté le 30/11/2024

Publications :

ANSD ; Enquête Démographique et de Santé Continue ; 2023 ; <https://www.ansd.sn/actualite/publication-des-resultats-de-leds-continue-de-2023> ; consulté le 30/11/2024.

Banque Mondiale ; Banque mondiale Sénégal ; mise à jour économique 2024 ; Saisir l'opportunité pour un modèle de croissance durable. 11 /01/2024 ; <https://www.banquemondiale.org/fr/country/senegal/publication/afw-senegal-economic-update-2024-seizing-the-opportunity> ; consulté le 21/11/2024.

Banque Mondiale ; Sénégal ; Rapport sur la situation économique 2024 : saisir l'opportunité ; 12 juin 2024 ; <https://www.banquemondiale.org/fr/country/senegal/publication/afw-senegal-economic-update-2024-seizing-the-opportunity> ; consulté le 21/01/2025.

DRESS ; Didier. M & Lefebvre. G, Les dépenses de santé en 2023 ; résultats des comptes de la santé ; Édition 21/11/2024 Mâj le 12/03/2025 ; consulté le 22/04/2025.

Seck. N · Makalou. D ; Doupa. D ; Lo. S. Diagne. I Diagnostic néonatal et prise en charge précoce de la drépanocytose à Saint-Louis (Sénégal) : bilan des quatre premières années d'activité du Centre de recherche et de prise en charge ambulatoire de la drépanocytose (CERPAD) de l'université Gaston-Berger de Saint-Louis ; Lavoisier – 2022 ; consulté le 23/01/2025.

Sites internet :

AFD ; <https://www.afd.fr/fr> ; consulté le 15/02/2025.

ANSD ; <https://www.ansd.sn/> ; consulté le 19/11/24.

Expertise France ; <https://www.expertisefrance.fr> ; consulté le 25/01/2025.

Filière de santé des maladies constitutionnelles rares du globule rouge et de l'érythropoïèse ; <https://filiere-mcgre.fr/la-filiere/presentation> ; consulté le 28/11/2024.

Le monde diplomatique ; <https://www.monde-diplomatique.fr/index/sujet/cooperation> ; consulté le 14/12/2024.

<https://fr.countryeconomy.com/pays/senegal> consulté le 08/01/2025.

Ouvrages :

Barry, B., Thioub, I., Ndiaye, A., & Benga, N. A. (Éds.). (2023). Comprendre le Sénégal et l'Afrique aujourd'hui : Mélanges offerts à Momar-Coumba Diop. Éditions Karthala - 2023 – Lu en janvier 2024.

Le Boterf, G. (2018). Développer et mettre en œuvre la compétence : Comment investir dans le professionnalisme et les compétences. Paris : Éditions Eyrolles. Consulté le 21/04/2025.

Picq, T. - Manager une équipe projet - 5e éd. L'humain au cœur de la performance – Dunod – 272 pages lu en décembre 2024.

Vidéo :

Cristol, D « Etre leader, ça s'apprend » <https://youtu.be/T1sr7Z8ECXQ?si=-GskP-1fnrBhFQ5I> consulté le 31/03/2025.

Enseignements Universitaires

BEJAN M. Innovation en santé [cours magistral] - ECUE 5.2 La transformation des Organisations en santé - Master 2 Management des Organisation Soignantes - Université Paris Est Créteil / Ecole Supérieure Montsouris, promotion 2024-2025.

DUMOND J.-P. Concevoir un changement organisationnel [cours magistral] - ECUE 5.2 La transformation des organisations en santé - Master 2 Management des Organisation Soignantes - Université Paris Est Créteil / Ecole Supérieure Montsouris, promotion 2024-2025.

DUMOND J.-P. Transformer les relations humaines [cours magistral] - ECUE 7.1 Conduite du changement - Master 2 Management des Organisation Soignantes - Université Paris Est Créteil / Ecole Supérieure Montsouris, promotion 2024-2025.

DURAND-ZALESKI. Système de soins : comparaisons internationales [cours magistral] - ECUE 6.1 management stratégique - Master 2 Management des Organisation Soignantes - Université Paris Est Créteil / Ecole Supérieure Montsouris, promotion 2024-2025.

ESTEVE M.-J. La gestion de projet [cours magistral] - ECUE 7.2 Projet managérial – Master 2 Management des Organisation Soignantes - Université Paris Est Créteil / Ecole Supérieure Montsouris, promotion 2024-2025.

ESTEVE M.-J. La boîte à outils du cadre supérieur de santé [cours magistral] - ECUE 6.3 Projet managérial - Master 2 Management des Organisation Soignantes - Université Paris Est Créteil / Ecole Supérieure Montsouris, promotion 2024-2025.

FARNAULT P. Atelier cadre supérieur de santé [cours magistral] - ECUE 7.1 Conduite du changement - Master 2 Management des Organisation Soignantes - Université Paris Est Créteil / Ecole Supérieure Montsouris, promotion 2024-2025.

FARNAULT P. Le projet managérial [cours magistral] - ECUE 7.2 Projet managérial - Master 2 Management des Organisation Soignantes - Université Paris Est Créteil / Ecole Supérieure Montsouris, promotion 2024-2025.

FOURNIER C. Comparaison internationales des systèmes de santé [cours magistral] – ECUE 7.3 Internationalisation de la santé - Master 2 Management des Organisation Soignantes - Université Paris Est Créteil / Ecole Supérieure Montsouris, promotion 2024-2025

FOURNIER C. Internationalisation de la santé, la culture dans les organisations [cours magistral] - ECUE 7.3 Internationalisation de la santé - Master 2 Management des organisation soignantes - Université Paris Est Créteil / Ecole Supérieure Montsouris, promotion 2024-2025.

LOMBART B. Le cure et le care [cours magistral] - ECUE 6.4 L'usager et le système de santé- Master 2 Management des organisation soignantes - Université Paris Est Créteil / Ecole Supérieure Montsouris, promotion 2024-2025.

MARCHAND X. La Gestion des Ressources Humaines [cours magistral] - ECUE 7.1 Conduite du changement - Master 2 Management des Organisation Soignantes – Université Paris Est Créteil / Ecole Supérieure Montsouris, promotion 2024-2025.

MARCHAND X. La Gestion des compétences [cours magistral] - ECUE 7.1 Conduite du changement - Master 2 Management des Organisation Soignantes - Université Paris Est Créteil / Ecole Supérieure Montsouris, promotion 2024-2025.

TCHENG C. La démarche stratégique [cours magistral] - ECUE 6.1 management stratégique - Master 2 Management des Organisation Soignantes - Université Paris Est Créteil / Ecole Supérieure Montsouris, promotion 2024-2025.

VECHARD E. Approche territoriale des soins [cours magistral] - ECUE 6.1 management stratégique - Master 2 Management des Organisation Soignantes - Université Paris Est Créteil / Ecole Supérieure Montsouris, promotion 2024-2025.

ZACHARIE C. Gestion hospitalière [cours magistral] - ECUE 5.1 La cadre juridique en santé et éthique en santé - Master 2 Management des Organisation Soignantes – Université Paris Est Créteil / Ecole Supérieure Montsouris, promotion 2024-2025.

ANNEXES

- Annexe 1 : Organisation d'une mission exploratoire
- Annexe 2 : Lettre de cadrage
- Annexe 3 : Lettre de missions
- Annexe 4 : La convention de coopération entre le CHIC et le CHNDJ
- Annexe 5 : Diagramme de Gantt
- Annexe 6 : Plan d'action
- Annexe 7 : Co – Construction d'outils d'informations
- Annexe 8 : Outil de pilotage – Evaluation de la mission 2
- Annexe 9 : Rapport de mission et REX

Annexe 1 : Organisation d'une mission exploratoire

Mission exploratoire du 13 au 17 mai 2024				
Equipe : Dr Arnaud, pédiatre au centre de référence Estelle Méchain, IPDE coordinatrice au centre de référence Pascale Gatier, cadre de santé des services de pédiatrie et du centre de référence Validation de la direction des soins et direction des affaires médicales : Avril 2024				
Préparation 3 Réunions de préparation 6 RDV en visio - conférence				
Frais de mission Coût estimé : 5 643 euros (avion / hébergement / repas. Financement : Association des pédiatres du CHIC. Transport : prise en charge par le CHNDJ				
Les acteurs à rencontrer : - Le Ministère de la santé et de l'action sociale du Sénégal - L'ambassade de France à Dakar - Le Pr Indou Deme : Centre hospitalier National Albert Royer - Le Dr Faye : Centre National de Transfusion sanguine - Le Directeur du Centre Hospitalier National Dalal jamm à Guediawaye - Le chargé des coopérations du Centre Hospitalier National Dalal jamm à Guediawaye - La cheffe de projet du Centre Hospitalier National Dalal jamm à Guediawaye - L'ingénieur informatique du Centre Hospitalier National Dalal jamm à Guediawaye				
Programmation Rencontre des acteurs / identifier les référents / experts Visite des établissements / services Présenter le CHIC				
Planning				
Date	Action	Lieu	Contacts	divers
J1 13/05/2024	Arrivée à Dakar	Hôtel International		
J2 14/05 /2024 10h – 15h	Visite du CERPAD (parcours patient)	Centre Hospitalier Albert Royer - Dakar	Pr Indou Deme	Réunion de présentation du CHIC à prévoir (support diaporama)
J3 15/05/2024 11h – 15h	Visite du CNTS Circuit transfusionnel Visite du service d'hôpital de jour adulte	Centre National de Transfusion sanguine - Dakar	Dr Blaise Félix Faye Major Fatou Diatta	
J4 16/05/2024 12h – 14h	Rencontre du Directeur de la division de la lutte des maladies non transmissibles	Ministère de la Santé - Dakar	Monsieur Elhadji diouf	
J5 17/05/2024 9h -16h	Visite du CHNDJ Maternité Pédiatrie Laboratoire Imagerie Urgences Informatique	Centre Hospitalier National Dalal Jamm - Dakar	Monsieur Saïdou Thiam, chargé des coopérations internationales. Pr Abibatou Sall	Réunion de présentation à prévoir

- **A prévoir pour le prochain voyage** : Le Pr Diagne : Centre de dépistage à Saint Louis
L'association Sénégalaise de la Drépanocytose
- **Diaporama présentation du CHIC** : https://www.canva.com/design/DAGANmxlJD0/-x9OoJ1-Q0Qf5IV-llGdA/edit?utm_content=DAGANmxlJD0&utm_campaign=designshare&utm_medium=link2&utm_source=sharebutton

Annexe 2 : Fiche projet

  	Fiche projet « Projet Managérial » Master 2 « Management des Organisations Soignantes » 2024-2025
---	---

NOM : Pascale GATIER

INTITULE du projet managérial : Projet BIRANE

Coopération internationale entre le Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil (CHIC) et le Centre Hospitalier National de ~~Dalal Diamm~~ (CHNDJ).

CONTEXTE D'EMERGENCE

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la drépanocytose est une maladie génétique, qui touche 120 millions de personnes dans le monde. Les deux tiers des personnes touchées se trouvent en Afrique Subsaharienne. Plus de 240 000 enfants naissent chaque année en Afrique avec la maladie et 80% des enfants décéderont des complications de la maladie avant l'âge de 5 ans. Ainsi, l'OMS estime que la drépanocytose représente le taux de mortalité infantile le plus élevé au monde. Ces chiffres tendent à augmenter avec la croissance démographique sur le continent.

L'OMS, considérant la drépanocytose comme un axe prioritaire de santé publique, a décliné les stratégies pour renforcer la lutte contre la drépanocytose, notamment en développant les procédures pour améliorer la qualité des soins et faciliter l'accès au traitement.¹

Les infrastructures, l'accès au traitement, la sensibilisation à la population et le dépistage restent malgré tout insuffisants.

La France, est le pays d'Europe le plus touché par la drépanocytose. Selon la filière des maladies rares, 684 syndromes majeurs drépanocytaires ont été dépistés en 2022, dont 60 % qui résident en île de France, où est concentrée la population à risque. Ce qui représente une incidence de de 1/1066 au niveau national et 1/503 en île de France.

En France, le parcours et la prise en charge sont structurés, et, encadrés par des protocoles nationaux de diagnostic et de soins (PNDS).

Le dépistage est clairement organisé par les Agences Régionales de Santé. Il est généralisé depuis le 1^{er} novembre 2024, et, coordonné entre les 17 centres régionaux de dépistage (CRDN), dont 12 en France métropolitaine et 5 dans les départements d'outre – mer.

L'accès au traitement et aux soins est facilité par une couverture par l'assurance maladie à 100%.

La drépanocytose est classée dans la filière des maladies rares, qui est structurée et organisée dans les centres de compétences et les centres de références. L'offre de soins est répartie entre les 48 centres de compétences et les 22 centres de références des maladies rares (CRM). Un CRM rassemble une équipe médicale et paramédicale pluridisciplinaire qui propose une expertise dans les domaines de prévention, de soins, de recherche, d'enseignement. Les CRM exercent une attraction régionale, nationale et internationale.

Le Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil (CHIC), est labellisé CRM depuis 2007.

Actuellement, 750 enfants et 350 adultes sont suivis au centre. En 2023, 22 nouveaux – nés dépistés (sur 2 411 naissances), et 27 nouveaux patients hors secteur, dont 12 arrivants de l'Afrique de l'Ouest, ont rejoint la cohorte. Les patients en provenant d'Afrique sont soit adressés par les médecins, soit arrivés par un parcours migratoire chaotique pour chercher des soins non accessibles dans leur pays.

En janvier 2024, une situation éthique, rencontrée au centre de référence pour un patient arrivé du Sénégal, a soulevé de nombreux questionnements sur la prise en charge de la drépanocytose au Sénégal, le contexte socio – économique, l'organisation du système de santé et l'accessibilité aux soins dans ce pays.

¹ Publication du 19 juin 2024 du bureau régional de l'OMS pour l'Afrique

Dans un pays où la drépanocytose est toujours stigmatisée, elle concerne, selon l'OMS, 12 % de la population soit 2 millions de personnes, dont 10 % sont porteurs sains et 2 % sont atteints de la forme sévère de la maladie. Chaque année, 2 000 enfants naissent avec la Drépanocytose. Ces chiffres ne sont pas exhaustifs car le dépistage néonatal n'existe pas sur le territoire.

Le suivi se déclenche tardivement, vers l'âge de 6 ans après une découverte fortuite, augmentant le risque de complications irréversibles.

L'accessibilité aux soins est limitée par le manque d'approvisionnement des médicaments, l'isolement géographique et, le coût de la prise en charge. En effet, les frais de consultation, d'hospitalisation et les médicaments qui s'élèvent à environ 750 euros par an, sont à la charge des familles qui, pour la plupart, ne bénéficient ni de couverture universelle, ni d'assurance payante.

La drépanocytose s'inscrit dans le plan d'accélération de la lutte contre les maladies non transmissibles au Sénégal, 2023-2025, établi par la Direction de la lutte contre la maladie qui siège au ministère de la santé et de l'action sociale. Mais il n'existe pas de plan spécifique ou des recommandations sur la prise en charge de la drépanocytose.

Aujourd'hui, l'offre de soin se concentre principalement à Dakar, la capitale du Sénégal qui couvre un bassin de population de 3 732 282 habitants² et, à Saint Louis avec 1 063 539 habitants.-

Quatre centres contribuent à la prise en charge de la drépanocytose dont, un centre de référence national qui compte une cohorte de plus de 4 000 enfants et, une Unité Ambulatoire pour drépanocytaires qui propose le dépistage néonatal.

Le Centre National Dalal Jamm (CHNDJ) est un établissement public, situé au Nord de Dakar, entre les trois banlieues les plus peuplées et défavorisées de la capitale, qui comptent environ 1 700 000 habitants.

Le CHNDJ est un hôpital de niveau 3 sur la pyramide de santé au Sénégal, à vocation universitaire avec des missions de soins, d'enseignement et de recherche. Son activité et son offre de soins sont similaires au CHIC.

L'établissement possède toutes les spécialités médicales, chirurgicales, un plateau technique moderne et un laboratoire performant pour proposer une prise en charge optimale de la drépanocytose.

La volonté du Directeur du CHNDJ, est de proposer un parcours de soins structuré avec un Dossier Patient informatisé, pour permettre le suivi d'une cohorte de patient à partir d'un dépistage néonatal en interne.

Après une comparaison internationale des deux systèmes de santé, le centre de référence du CHIC, le projet est né pour proposer un parcours de soin au CHNDJ. Le projet s'inscrit dans le cadre d'une coopération internationale entre la France et le Sénégal afin de répondre à la stratégie française en santé mondiale 2023-2027 et aux enjeux de santé publique.

REFERENCES REGLEMENTAIRES :

L'article L. 6134-1 du code de la santé publique définit la coopération hospitalière dans les établissements de santé.

OBJECTIFS INSTITUTIONNELS :

Ce projet est une opportunité pour mettre en œuvre des partages d'expériences mutuelles, de proposer des outils et des formations aux équipes du terrain, de mener des réflexions communes pour améliorer la prise en charge de la drépanocytose sur le territoire sénégalais en tenant compte de la dimension culturelle, socio-économique et les politiques du pays.

Ce projet permet d'appréhender l'organisation et le système de santé au Sénégal, en collaborant avec les différentes instances et acteurs internationaux.

Il favorise également le rayonnement du CHIC à l'international, valorisera son expertise en soins, en enseignement, et, de poursuivre son élan d'attractivité en terme de recherche et d'enseignement.

Le rapport d'analyse de l'Appel à Projet de Coopération Hospitalière Internationale (APCHI) de mai 2023 montre une grande mobilisation des Centres Hospitaliers Universitaires (CHU) avec une part importante des dotations à 44% contre 20% pour les Centres Hospitaliers (CH). Le CHIC pourra ainsi relever le défi d'intégrer à son tour une coopération et, ainsi contribuer au renforcement du système de santé au Sénégal, tout en participant aux enjeux de santé mondiale définis dans la stratégie française en santé mondiale.

COPIL au CHIC : 1 cadre de santé, responsable du projet, 2 pédiatres, 1 infirmière de puériculture coordinatrice, 1 IDE, 1 ingénieur informatique.

Différents services du CHIC pourront être impliqués comme le service de communication, la Direction des affaires médicales, la Direction des Affaires Financières, la Direction des soins, le laboratoire, l'imagerie médicale.

Les acteurs impliqués

L'Etat : la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS), le Ministère de l'Europe et des Affaires Etrangères, l'Ambassade France.

Les Organisations Non Gouvernementales (ONG) : Drepanafrique

L'Organisation Mondiale de la Santé

Les acteurs concernés

Le Centre Hospitalier National Dalal Diouf à Guediawaye (Sénégal),

Le ministère de la Santé et l'action sociale du Sénégal : Direction de la Lutte contre la Maladie (DLM),

L'Association Sénégalaise de la Drépanocytose (ASD),

Le Centre National de Transfusion Sanguine (CNTS),

La Pharmacie Nationale du Sénégal (PNS),

Le Réseau des Hôpitaux d'Afrique, de l'Océan Indien et des Caraïbes (RESHAOC),

Le Centre de Recherche et de Prise en Charge Ambulatoire de la Drépanocytose (CERPAC).

CALENDRIER PREVISIONNEL:

Echéances du projet faire du lien avec les étapes universitaires (Master2)

MOYENS :

Les ressources humaines

L'équipe projet : 1 cadre de santé, 2 pédiatres, 1 infirmière de puériculture coordinatrice, 1 infirmière diplômée d'Etat, 1 ingénieur informatique.

Temps dédié au pilotage par le cadre de santé sur le temps du Master 2 management des organisations de santé – parcours management des organisations soignantes.

Moyens financiers :

L'Etat : la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS), le Ministère de l'Europe et des Affaires Etrangères, l'Ambassade France.

L'Union Européenne (UE) : les Fonds Européens de Développement

Les bailleurs de fonds publics ou privés : l'Agence Française de développement (AFD), la banque Mondiale, la fondation Fabre, la Fédération Hospitalière de France,

Les partenaires locaux : la banque islamique du développement au Sénégal.

Les collectivités territoriales : région Île de France

Association : l'association des pédiatres du CHIC

Fonds privés ou les industriels (mécénat)

Moyens logistiques :

2 voyages par an sur site et un voyage sur le CHIC

Approvisionnement de matériel (kits de dépistage)

Impression des supports d'informations

Utilisation des applications ~~Kayzen~~ ou WhatsApp pour les groupes de discussions

Les personnes mobilisées :

Mobilisation en mission d'un cadre de santé, d'une infirmière de puériculture, d'un médecin, d'un ingénieur informatique (64h/professionnel / mission)

Les réunions :

Réunion du Comité de Pilotage (COPIL) : une fois par mois – durée 1h

Réunion CHIC / CHNDJ une fois par mois – durée 1h

Réunions préparatoires des actions à définir selon les étapes du projet

PARTENAIRES

Le Centre Hospitalier National ~~Dalal Djamm~~

Le ministère de la Santé du Sénégal, Direction des Maladies Non Transmissibles

L'Association Sénégalaise de la Drépanocytose (ASD),

L'OMS,

La Fondation Fabre,

Le Centre National de Transfusion Sanguine (CTS),

L'ONG : ~~Drepafrique~~

La Pharmacie Nationale du Sénégal (PNS),

Le Réseau des Hôpitaux d'Afrique, de l'Océan Indien et des Caraïbes (RESHAOC),

Le Centre de Recherche et de Prise en Charge Ambulatoire de la Drépanocytose (CERPAD).

MODE DE FONCTIONNEMENT :

1 COPIL

Réunions de l'équipe bilatérale
Echanges mailings et groupe de discussion
Partage des documents dans un drive.
Préparation des actions en commun
Comptes – rendus de réunions envoyé par mail.
Groupe de travail
Ateliers de formation ou d'échanges de pratiques
Implication des différents acteurs selon les étapes projets.
Rapport d'activité après chaque action
Benchmarking
Retour d'expérience

RESULTATS ATTENDUS :

A court terme

Sensibilisation de la population,
Informations sur le dépistage néonatal dès le début de la grossesse,
Mise en place d'un dépistage néonatal systématique sur le CHNDJ.

A moyen terme

Parcours de soin structuré
Suivi d'une cohorte de patients sur le CHNDJ
Accessibilité à tous les traitements pour la cohorte de patients.
Optimisation de la sécurité transfusionnelle
Education thérapeutique pour les patients et les familles
Professionnels formés à la prise en charge de la drépanocytose
Procédures de soins à disposition

A long terme

Diminution des hospitalisations pour complications aiguës
Diminution de la mortalité

En transversal, le dossier patient informatisé sera mis à disposition des différentes spécialités pour favoriser le suivi.

VALIDATION :

Le planning de GANTT (annexe 1) définit le planning du projet. Il est modifiable en fonction de l'avancée du projet.

Deux points clés des étapes projet sont à préciser pour déclencher la poursuite du projet :

- La mise en place du dépistage néonatal
- L'inclusion du traitement

La validation des étapes projet dépend également du financement.

La recherche de financement se fait tout le long du projet avec 3 appels à projet stratégiques : l'appel à projet de coopération hospitalière internationale organisé par la DGOS tous les ans, l'appel à projet de la région Île de France et, l'appel à projet réseaux et partenariats hospitaliers phase 4 (PRPH4) de France expertise.

CRITERES D'EVALUATION

Indicateurs proposés par la FHF dans le guide de la coopération hospitalière internationale, grille d'inclusion des patients, résultats d'audits.

Tableau de bord d'activités : de moyens, d'atteinte des résultats intermédiaires et des résultats finaux, des indicateurs d'impact à partir du :

- Nombre d'action de sensibilisation
- Nombre de patients dépistés : naissance, pédiatrie, fratrie incidence
- Démographie de la cohorte
- Base de donnée de patients pour évaluer la hausse de la file active
- Nombre de patients bénéficiant du traitement en 2025, 2026
- Nombre hospitalisation pour complications aiguës avec éléments de comparaison aux activités antérieures
- Nombre de transfusions en situation aigue
- Nombre de personnels formés / type de formation
- Nombre de procédures créées / type de procédure
- Nombre de programmes ETP / contenu des ateliers
- Nombre de patients ayant bénéficié de séances d'ETP
- Nombre de services qui bénéficieront du dossier patient unique informatisé et la cohérence de son contenu.
- Nombre d'études de recherche clinique collaboratives et les résultats
- Un rapport qualitatif après chaque mission

Un rapport d'activité qualitatif sera rédigé par an

Un bilan d'activité détaillé sera renseigné dans la plateforme PIRAMIG³

Un bilan final sera rédigé

REFERENCES UNIVERSITAIRES (concepts clés et auteurs de références)

Références

La stratégie française en santé mondiale établie 2023-2027

La Santé Publique en action projet stratégique 2024 – 2026

Les recommandations de la Haute Autorité de santé / DGOS

Le guide de la coopération hospitalière Internationale de la FHF

Lectures / auteurs

Pr Issakha Diallo – Et si la coopération internationale en santé nous était contée – Hartmann – 20/11/2020 – 232 pages.

Michel Louazel, Alain Mousier, Erwan Ollivier – Le management en santé – gestion et conduite des organisations de santé – Presse de l'EHESP – 2018.

³ « Plateforme informatique permettant de collecter, d'analyser et de comparer les rapports d'activité, de missions répondant à un objectif d'intérêt général (...) L'objectif du dispositif est d'évaluer la pertinence de la dotation allouée aux établissements et permettre le cas échéant de redimensionner de manière plus équitable les financements » - Ministère de la santé et de la prévention.

Annexe 3 : lettre de mission

	Lettre de mission « Projet Managérial » Master 2 « Management des Organisations Soignantes » 2024-2025	
---	---	---

Désignation du projet	Coopération internationale : mise en place d'un parcours de soin drépanocytose au Centre Hospitalier National de Dalal Djamm au Sénégal.
Commanditaire	Directeur des Affaires Médicales (DAF) et du pôle Périnatalité – Femme – Enfant – Adolescent (PFEA)
Nom du responsable du projet	Pascale GATIER – Cadre de santé – service de médecine de l'adolescent, hôpital de jour pédiatrique, centre de référence de la drépanocytose – Pôle PFEA
Missions du responsable de projet	✓ Elaborer un calendrier des étapes projets. ✓ S'assurer du suivi des objectifs ✓ Identifier les risques ✓ Identifier des besoins émergents afin d'adapter les stratégies et réajuster le plan d'action. ✓ Coordonner les actions entre les différents partenaires ✓ Faire le lien entre les deux établissements de santé et les tutelles ou autorités françaises et sénégalaises. ✓ Rechercher les financements ✓ Organiser des réunions de coordination, d'échanges et de concertation avec l'ensemble des parties prenantes. ✓ Organiser les déplacements ✓ Organiser les séances de formations et / ou ateliers d'échanges de pratiques professionnelles en assurant la cohérence avec les objectifs du projet. ✓ Evaluer le projet : élaboration d'une synthèse quantitative et qualitative entre chaque mission, transmettre les indicateurs d'activité pour renseigner PIRAMIG (Pilotage des Rapports d'Activité des Missions d'Intérêt Général) du centre de référence. ✓ Communiquer sur le projet en interne (instances, réunions) et en externe (congrès de drépanocytose, journées de coopération internationale hospitalière, réseaux sociaux, News Letters de la Fédération Hospitalière de France).

Moyens alloués	Equipe projet : 1 cadre de santé, 2 pédiatres, 1 infirmière de puériculture coordinatrice, 1 IDE, 1 ingénieur informatique. Temps dédiés au pilotage par le cadre de santé sur le temps du Master 2 management des organisations de santé – parcours management des organisations soignantes. Organisation des échanges bilatéraux : réunion en visio – conférence, mailings, groupe de discussion, partage des documents en Drive. Mobilisation des ressources humaines en mission (64h/professionnel/mission), réunion de travail une fois par mois ou plus en fonction des étapes du projet. Service de communication, Direction des affaires médicales, Direction des Affaires Financières, Direction des soins. Moyens financiers : L'Etat : la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS), le Ministère de l'Europe et des Affaires Etrangères, l'Ambassade France. Les bailleurs de fonds publics ou privés : l'Agence Française de développement (AFD), la fondation Fabre, la Fédération Hospitalière de France, le Groupement d'Intérêt Public ESTHER. Les partenaires locaux : la banque islamique du développement au Sénégal. Les collectivités territoriales : région île de France Association : l'association des pédiatres du CHIC Fonds privés ou les industriels (mécénat) Les partenaires Centre Hospitalier National Dalal Djamm à Guediawaye (Sénégal) Le ministère de la Santé du Sénégal, ; L'Association Sénégalaise de la Drépanocytose (ASD), l'OMS, La Fondation Fabre, Centre de Transfusion Sanguine (CTS), Drepafrique, la Pharmacie Nationale du Sénégal (PNS), le Réseau des Hôpitaux d'Afrique, de l'Océan Indien et des Caraïbes (RESHAOC), le Centre de Recherche et de Prise en Charge Ambulatoire de la Drépanocytose (CERPAD).
Modalités de reporting	Réunion du Comité de Pilotage (COPIL) : une fois par mois Comptes – rendus de toutes les réunions Retour d'expérience en réunion de pôle élargi après chaque mission, réunions de cadres, Commission des soins Infirmiers, de Rééducation et Médico – Technique (CSMIRT), réunion de service,

	Rapport d'activité qualitatif et quantitatif après chaque mission. Rapport d'activité annuel Indicateurs de Pilotage : indicateurs de pilotage proposés par la FHF dans le guide de la coopération hospitalière, audits, grille d'inclusion des patients Tableau de bord d'activités : de moyens, d'atteinte des résultats intermédiaires et des résultats finaux, des indicateurs d'impacts.
Durée	Court terme > 1^{er} semestre : formalisation du parcours de soin avec mise en place du dépistage néonatal. Moyen terme > 2^{ème} semestre : approvisionnement et mise en route du traitement de fond Durée : 24 mois avec un réajustement rétro planning via un diagramme de GANTT
Documents de référence	L'article L. 6134-1, R 6134-1 et R 6134 - 6 du code de la santé La stratégie française en santé mondiale établie par le ministère de l'Europe et des affaires étrangères¹. Cahier des charges APCHI 2024. Le guide de la coopération internationale (FHF). Bilan PIRAMIG 2023 du centre de référence de la drépanocytose Procédures de soins
Date :	
Signature du commanditaire	Signature du responsable de projet



Directeur des Affaires Médicales
et de la Recherche

Matthieu LALLOT

[Signature]

Annexe 4 : La convention



CONVENTION DE PARTENARIAT ENTRE LE CENTRE HOSPITALIER NATIONAL DALAL JAMM ET LE CENTRE HOSPITALIER INTERCOMMUNAL DE CRETEIL

Entre :

Le Centre Hospitalier National Dalal Jamm,
Etablissement public de santé,
Sis à Golf Sud, Sénégal
Représenté par **Monsieur Moussa SAME DAFF**, Directeur
Ci-après désigné « CHNDJ »,

D'une part

Et

Le Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil, établissement public de santé
enregistré sous le numéro FINESS 940000573 sis au 40 avenue de Verdun – 94000
Créteil, Représenté par **Madame Laurence Garo**, en sa qualité de **Directrice
Générale**, dûment habilité à l'effet des présentes, Ci-après dénommée « le Bénéficiaire
» et/ou « l'Hôpital »

D'autre part

IL EST CONVENU ET ARRETE CE QUI SUIT

Article 1 – OBJET

Le présent document a pour objet de formaliser les conditions d'une coopération internationale entre les deux établissements, du projet BIRANE avec le centre de référence de la drépanocytose. Ce projet a pour but l'accompagnement pluridisciplinaire d'un parcours de soin des patients drépanocytaires du secteur de Guédiawaye. Tous les secteurs de soins du CHNDJ pourront être impliqués dans le parcours de soin.

Article 2 – LE PROJET

2.1 Présentation et objectifs du projet

En France, le projet fait référence au code santé publique, articles L. 6134-1 à R61-34, qui définit la coopération hospitalière dans les établissements de santé.

Le projet s'inscrit dans le cadre du renforcement du système de santé au Sénégal et dans la stratégie française en santé mondiale (2023 – 2027) établi par le ministère de l'Europe et des affaires étrangères, selon les axes prioritaires suivants :

- Contribuer à améliorer l'accès équitable et la qualité de l'offre de soins
- Participer au développement de parcours de santé favorisant la prise en charge globale au plus près des populations, pour toutes et tous, à tous les âges de la vie.

Au Sénégal, il vise à répondre aux enjeux de santé de la population. Il fait référence au plan d'accélération de la lutte contre les maladies non transmissibles au Sénégal (2023-2025).

Ce projet s'appuie sur l'expertise et les compétences du centre de référence de la drépanocytose du CHIC ; sur le partage des pratiques professionnelles, des compétences et du plateau technique existant sur le CHNDJ.

La perspective de ce projet s'étalera sur minimum 3 ans. Il pourra évoluer selon les politiques de santé du Sénégal.

2.2 Objectifs Généraux

- Contribuer au renforcement de la stratégie nationale de la prise en charge de la drépanocytose.
- Répondre aux besoins et aux enjeux de santé de la population Sénégalaise.
- Diminuer les complications et la mortalité liées à la drépanocytose au Sénégal.
- Développer une offre de soin dans la banlieue de Dakar par la création d'une cohorte de patients au CHNDJ.

2.3 Objectifs spécifiques

- Apporter un appui technique à l'établissement de santé
- Contribuer à l'élaboration d'un parcours de soin au CHDJ
- Participer et mettre en place des campagnes de sensibilisation
- Accompagner la mise en place du dépistage néonatal systématique au sein du CHNDJ
- Déployer un dossier patient unique informatisé pour assurer une continuité et une coordination du parcours entre les différents professionnels.
- Développer de nouvelles compétences, renforcer et valoriser l'expertise des acteurs de soins impliqués par la formation et les échanges de pratiques professionnelles.
- Améliorer les pratiques professionnelles

2.4 Modalités du projet

2.4.1 Les moyens

Le projet fera l'objet d'actions d'accompagnement des pratiques par la mobilisation bilatérale des ressources humaines sous le format de missions.

Les actions seront cadrées par un ordre de mission précisant : l'objet de la mission, l'identité des professionnels, la durée.

Des actions sur d'autres axes pourront être envisagées avec l'accord des DEUX PARTIES. Une feuille de route sera alors élaborée et validée pendant la durée de la présente convention.

Article 3 : RESSOURCES

La mise en œuvre des actions programmées dans le cadre du PROJET dépendra de la disponibilité des ressources humaines, matérielles et financières pouvant être mise à disposition du PROJET par les deux PARTIES ou leurs partenaires.

Les établissements s'efforceront de solliciter tous les moyens financiers nécessaires afin de financer les coûts engendrés par le projet.

Article 4 : COORDINATION DU PROJET

Les coordinateurs du PROJET au sein du CHDJ sont désignés comme suit Monsieur Moussa SAME DAFF, Directeur du CHNDJ et, Monsieur Saidou THIAM, chargé des coopérations.

Le coordinateur du PROJET au sein du CHIC est désigné comme suit : Monsieur Matthieu LALLOT, Directeur des Affaires Médicales et, Madame Pascale GATIER, cadre de santé du centre de référence de la drépanocytose, pilote du projet.

Les coordinateurs du PROJET veilleront à la bonne exécution du présent accord, à la programmation et à la mise en œuvre des actions réalisées dans le cadre du PROJET, au suivi et à l'évaluation du PROJET, ainsi qu'à la rédaction des rapports d'activité intermédiaires et finaux du PROJET.

Toute notification concernant le présent accord doit être adressée par une PARTIE à l'autre PARTIE par mail aux adresses suivantes :

- Pour le CHDJ : moussasamedaff@yahoo.fr
- cire742001@yahoo.fr
- Pour le CHIC : matthieu.lallot@chicreteil.fr
- pascale.gatier@chicreteil.fr

Article 5 : EVALUATION ET SUIVI DU PROJET

Les deux parties s'engagent à tenir à jour et communiquer les indicateurs d'activité qualitatifs et quantitatifs.

Des bilans d'activité seront co - élaborés

- Un rapport qualitatif après chaque mission
- Un rapport d'activité qualitatif sera rédigé par an
- Un bilan final sera rédigé

Pour le CHIC Un bilan d'activité détaillé sera renseigné dans les plateformes PIRAMIG et BAMARA.

Article 6 : COMMUNICATION

D'une manière générale, pendant la durée de la présente convention, les Parties s'informeront mutuellement et en amont de tout projet de communication interne et/ou externe, en précisant le contenu et le support de diffusion envisagé.

ARTICLE 6. INTEGRALITE ET LIMITE DE L'ACCORD

Le présent accord cadre exprime l'intégralité des obligations des PARTIES. Aucune des dispositions des présentes ne peut être modifiée, altérée, complétée, ni aménagée, que ce soit en totalité ou en partie, sauf par voie d'avenant au présent accord cadre.

Article 7 : DUREE ET MODIFICATION

Cette convention entrera en vigueur à partir de sa signature par les deux parties pour une durée de 3 ans. L'une ou l'autre des PARTIES peut mettre fin à la présente convention par courrier recommandé ou par mail sous réserve d'un préavis de 3 mois.

Toute modification de la présente convention fera l'objet d'un avenant écrit et signé par les parties.

Article 8 LITIGES

Le présent accord cadre est soumis au droit français et Sénégalais. En cas de litige relatif à l'application, à l'interprétation ou à l'exécution du présent accord cadre, les PARTIES s'engagent à rechercher en priorité une solution amiable. A défaut, le litige sera porté devant le tribunal compétent.

Convention signée en **quatre** exemplaires originaux, **Le lundi 24 février 2025, à 14 heures, à l'Ambassade du Sénégal à Paris, 14 avenue Robert Schuman, 75007 Paris**

Par :

Madame Laurence GARO



Directrice Générale Paris, France
Po Aurore LATOURNERIE
Directrice Générale Adjointe CHI-Créteil

Monsieur Moussa SAME DAFF

Directeur du Centre Hospitalier
National Dalal Jamm, Dakar
Sénégal



Madame Isabelle PERSEC

Directrice Générale Déléguée
Fédération Hospitalière Ile de France



Monsieur El Hadji Magatte SEYE

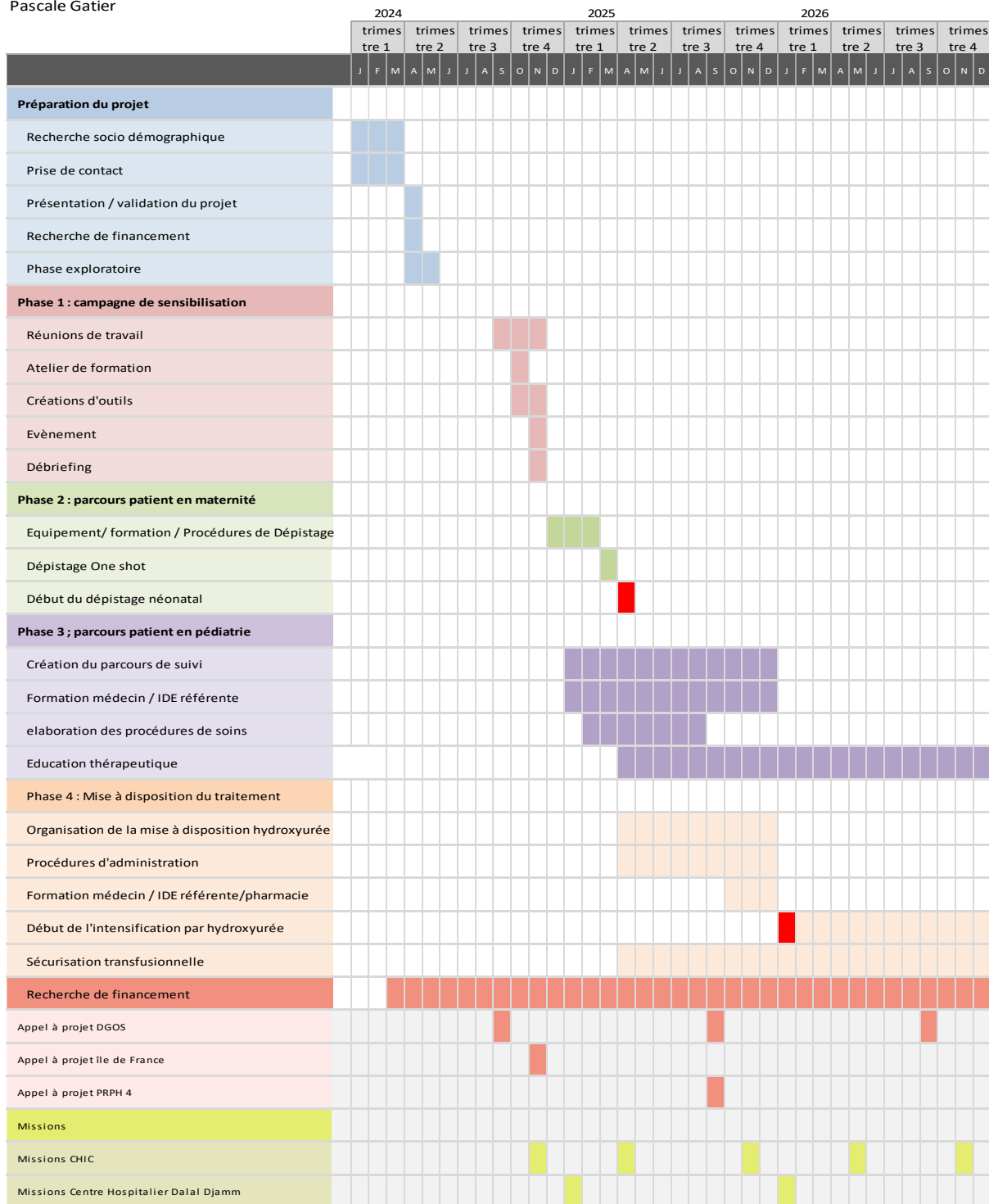
Ambassadeur du Sénégal en France



Monsieur Serge ANCELOT

Maire d'Auffreville Brasseuil
Parrain des coopérations du
CHNDJ





Annexe 6 : Plan d'action

Actions	Objectifs	Description (composition équipe, méthodologie, moyens, organisation)
Mettre en place une campagne de sensibilisation	Informar la population sur la drépanocytose. Résultats attendus : Des éléments d'informations seront donnés à la population : ✓ Le dépistage ✓ La maladie ✓ Le mode de transmission ✓ Les moyens de prévention des complications Information à la population en donnant un support d'information clair et adapté à la population	Mission du 3 au 11 novembre 2024 Autorisations : ambassade de France. Ministère de la santé et de l'action sociale du Sénégal, maire de Guediawaye et Monsieur le Directeur du CHNDJ. Equipe COPIL du CHIC, équipe du CHNDJ, équipe sociale expérience patient CHIC Partenaires : Association Sénégalaise de la drépanocytose. Organisation : Réunions : réunions préparatoires en visio avec l'équipe partenaire + 2 réunions sur site + 1 réunion de débriefing 1 journée de formation sur site avec les médecins pionniers de la drépanocytose du Sénégal. Durée : deux journées 4 et 5 novembre 2024 Moyens : 1 voyage équipe de pilotage du CHIC + expérience patient. Co – construction d'un dépliant d'informations + 1 vidéo informative en wolof. Besoins en matériels : 5 stands : 1 stand d'accueil (service social) 1 stand d'information : binome IPDE du CHIC et 1 IDE du CHND + 1 maman du CHIC. 1 stand d'information : binome pédiatre du CHIC et 1 médecin hématologue du CHND + 1 maman du CHIC 1 stand : ASD 1 stand de sortie / évaluation de la journée sous forme de questionnaire (équipe sociale) Besoins en matériels : 15 tables / 80 chaises / bouteilles d'eau / écran télé (à la charge du CHNDJ). Services support : service social, service de la communication, service logistique.
2 Formaliser un parcours patient	Proposer un parcours de soins adapté au patient drépanocytaire.	A partir de janvier 2025 Equipe CHIC : Membres du CODIR Equipe partenaire : Membres du CODIR + Chef de service de pédiatrie - 1 hématologue – 1 coordinatrice des soins – 1 gynécologue Méthodologie : constitution de groupe de travail avec les équipes bilatérales pour proposer des pistes de réflexions en s'appuyant du parcours du centre de drépanocytose à adapter. Utilisation d'un chemin clinique Partages des pratiques professionnelles

		Réflexions pluridisciplinaires pour proposer à la population un forfait similaire au forfait mis en place en onco pédiatrique. Implication responsable financier / service social Moyens Réunions en visioconférence Partage des documents en ligne 1 voyage CHND (3 professionnels) au CHIC pour une immersion / formation / échanges de pratiques professionnelles dans les services de pédiatrie. Mettre à disposition de toutes les spécialités impliquées dans le parcours, un dossier unique informatisé contenant tous les documents nécessaires au suivi sans perte d'information. Equipe CHIC : 1 ingénieur, Direction du Système d'Information + 1 cadre de santé Equipe partenaire : 1 ingénieur développement, – 1 médecin référent pour le volet médical – 1 major (cadre de santé) pour le volet paramédical. Développer un DPI pour faciliter la coordination du parcours et la transmission des informations Méthodologie : Créer un groupe de transformation numérique. Présentation du projet en CME pour sensibiliser les médecins. Partages d'expériences. Moyens : voyage équipe du CHIC. 1 réunion visio tous les 15 jours pour suivre les étapes du projet et le développement des interfaces. Création d'outils : tuto, hotline Sessions / ateliers de formations
3 Mettre en œuvre une campagne de dépistage	Mettre en place les journées de dépistage	Mission du 2 au 5 juin 2025 Equipe CHIC : COPIL + 1 maman expérience patient Equipe CHNDJ : Acteurs : ministère de la santé
4 Mettre en œuvre un dépistage néo natal (DNN) systématique	Proposer un dépistage systématique gratuit à la population.	Equipe CHIC : 2 pédiatres – 1 IPDE Equipe référente CHNDJ : 1 gynécologue – 1 Sage – femme – 1 assistante sociale – laboratoire -1 pédiatre Méthodologie : 1 campagne de dépistage et d'information One shot (mai 2025) Equiper le CHNDJ de l'automate Informé le couple lors des consultations de suivi de grossesse. Mise à disposition du flyer d'information. Dépister à la naissance, la fratrie et, les patients hospitalisés en pédiatrie pour complications. Créer un formulaire de consentement. Co – construire une procédure de soins Créer une base de données de suivi Moyens : 1 voyage CHIC

		Réunions de travail en visio, envoi de documents par mailing ou partage en drive. Formation du personnel Partage d'expérience
4	Proposer à tous les patients de la cohorte du CHNDJ, la prophylaxie et le traitement par hydroxyurée et l'accès aux vaccins Instaurer le traitement de façon précoce pour limiter les complications de la drépanocytose	Equipe CHIC : 2 pédiatres – 1 IPDE Equipe partenaire : 1 pédiatre – 1 Major – 1 IDE de pédiatrie – 1 assistante sociale – Partenaires : pharmacie – Laboratoire Téranga pharma - ONG drépafrrique (gratuité du traitement si inclusion dans une étude de recherche). Méthodologie : Accompagnement / formation aux prescriptions, partage de protocoles. Partager des outils ETP et créer des outils adaptés à la population. Moyens 1 voyage CHIC et CHNDJ Echanges de pratiques professionnelles et formations Accompagnement aux prescriptions, aux surveillances, à l'éducation thérapeutique

Estimation prévisionnelle des couts du plan d'action



PHASE 1 PROJET : DEMANDE DE FINANCEMENT DGOS 8/09/2025

PROJET BIRANE	Quantité	Unité	Coût unitaire	Budget	Part DGOS	%	Part Hôpital français	Part Autre financeur	Part Hôpital partenaire
MISSIONS									
Mission 1 : Novembre 2024	DAKAR			-					
Billets d'avion	4		895	3 580				100%	
Hébergement	8 nuits	32	75	2 400					100%
Alimentation	8 / jour	64	20	1280				100%	
				7 260	0	0			
Mission 2 : Février 2025	CRETEIL			-			-		-
Billets d'avion	3	aller-retour	895	2 685	2685	100%			
Hébergement	7 nuits	21	90	1890	1880	100%			
Alimentation	6/jours	42	20	840	840	100%			
Déplacements	3	30	90						
Mise à disposition du personnel									
				5 415	5 415				
Mission 2 : Juin 2025	DAKAR			-			-		-
Billets d'avion	4	aller-retour	895	3580	3580	100 %		100%	
Hébergement	8 nuits	32	75	2 400	2400	100 %			
Alimentation	8/jour	64	20	1280	1280	100%			
Déplacements		1 chauffeur à disposition							100%
				7 260	7260				
Mission 4 : Novembre 2025	DAKAR								
Billets d'avion	4		895	3 580	3580			100%	
Hébergement	8 nuits	32	75	2 400	2400	2400			
Alimentation	8 / jour	64	20	1280	1280	1280			
Déplacements		1 chauffeur à disposition							
				7 260	7260				
TOTAL				27195	19935	-			-

Demande DGOS : 19 935 euros

Les actions suivantes décrivent l'étape 2 du projet, qui nécessiteront un renouvellement de l'appel à projet à N+1 et N+2

Actions	Objectifs	Description (composition équipe, méthodologie, moyens, organisation)
Mise en place de l'hydroxyurée	Proposer le traitement de la drépanocytose (intensification précoce de l'hydroxyurée Drépaf®) à la cohorte de patient	Equipe CHIC : 2 pédiatres / 2 IDE – 1 cadre de santé CHNDJ : équipe de pharmacie / pédiatre / assistante sociale Moyens : Collaboration étroite avec la PNA pour sécuriser / tracer et améliorer de façon pérenne l'approvisionnement dans le service de pharmacie du CHNDJ. Elaborer les procédures de soins selon les recommandations de l'ONG Drep Afrique / décrets Intégrer la file active dans le projet de recherche de Drep Afrique = gratuité ou prix coûtant du traitement Partenaires : PNA / Drep Afrique / Ministère de la Santé / Teranga labo
5 Développer l'Education thérapeutique	Construire un programme d'ETP pour les patients et leurs familles	Equipe CHIC : 1 IPDE coordinatrice – 1 pédiatre – 1 cadre de santé Equipe CHNDJ : assistants sociaux à définir, infirmières d'HDJ et des services de soins à définir Partenaire : Association sénégalaise de la drépanocytose Méthodologie : Organiser des formations Elaborer un programme et définir l'organisation Co – créer des outils adaptés à la population. Créer des questionnaires Moyens : réunions de travail en visio 1 voyage CHIC 1 voyage CHNDJ avec participation dans les ateliers Expérience patient CHIC
Améliorer la prise en charge des enfants drépanocytaires	Améliorer les pratiques de soins	Equipe CHIC : 2 pédiatres – 2 IDE – 1 cadre de santé CHNDJ : 1 coordonnatrice des soins, 1 pédiatre, 1 major, 1 IDE, service qualité des soins Partenaires : équipe douleur CHNDJ et CHIC, le CNTS Méthodologie Elaboration de procédures : transfusion sanguine, prise en charge de la douleur aux urgences et en hospitalisation. Partage des pratiques sur les techniques de soins / adaptation au terrain Former le personnel IDE / cadre de santé / médecins Moyens : 2 voyages Réunions en visio conférences Partage des documents en drive.

Annexe 7 : Co – construction d’outils d’informations

Pour limiter les douleurs ou complications de la maladie

- Avoir une bonne hygiène (brossage de dents, lavage des mains, ...)
- Boire beaucoup d'eau
- Éviter le sport trop intense
- Éviter le froid : ne pas se baigner dans l'eau trop froide, ne pas utiliser de glace pour les blessures.
- Se protéger du soleil
- Se protéger du paludisme : moustiquaires, vêtements longs le soir et dans les zones humides
- Se faire vacciner contre les autres maladies
- Éviter l'alcool et le tabac

Quand consulter aux urgences ?

- Douleurs fortes qui ne passent pas avec les remèdes à la maison
- Difficultés pour respirer
- Fièvre à plus de 38.5°
- Pâleur importante, urines foncées, fatigue intense
- Vomissements/diarrhées répétés
- Ventre très gonflé et douloureux
- Violents maux de tête, paralysie, difficultés à parler
- Pour les hommes, érection douloureuse et prolongée

Qu'est-ce que la drépanocytose ?

C'est une maladie génétique héréditaire qui touche l'hémoglobine (protéine dans le globule rouge). Elle touche aussi bien les filles que les garçons et ce n'est PAS une maladie contagieuse.

La drépanocytose se manifeste le plus souvent par des douleurs, une anémie (manque de globules rouges), un plus grand risque d'infection.

Les globules rouges contiennent de l'hémoglobine S (au lieu de l'hémoglobine A), celle-ci transforme leur forme et les rend rigide.

Ces globules rouges peuvent se bloquer dans les vaisseaux sanguins, ce qui empêche le sang de circuler normalement et entraîne des douleurs.

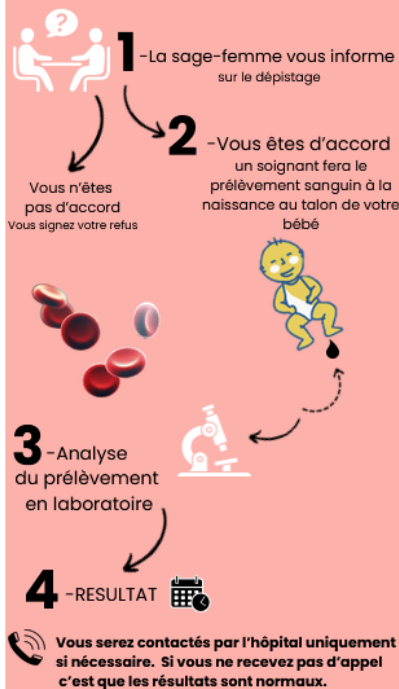


Le dépistage

Chez les nouveaux-nés : Le CHNDJ va mettre en place le dépistage à la naissance au sein de sa maternité (ainsi que le suivi médical des enfants drépanocytaires).

Chez les enfants et les adultes : Votre médecin peut vous prescrire un test de dépistage pour savoir si vous êtes porteur du gène.

LES ÉTAPES DU DÉPISTAGE



LE DÉPISTAGE PRÉCOCE SAUVE DES VIES !

La transmission de la maladie

Pour être atteint de la drépanocytose, il faut que les 2 parents soient porteurs du gène S.

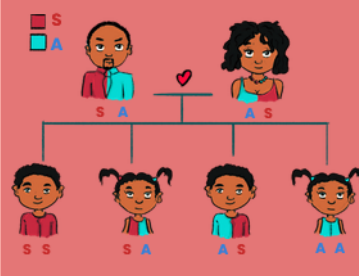
Les parents ne sont pas malades s'ils sont porteurs d'un seul gène atteint (porteurs sains AS) MAIS ils risquent de transmettre le "S" à leur enfant.

L'enfant sera malade s'il a hérité d'un S de son père et d'un S de sa mère (SS).



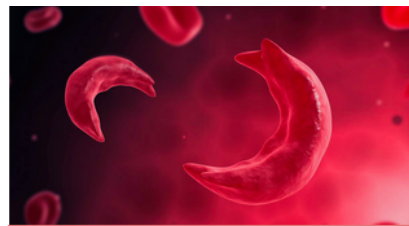
Attention
Beaucoup de gens ne savent pas qu'ils sont AS

Transmission du gène de la drépanocytose (pour un couple AS)



25 % de risque d'avoir un enfant drépanocytaire

Soit 1 enfant sur 4 à chaque grossesse



LA DRÉPANOCYTOSE

**Maladie héréditaire du sang
Non contagieuse**

Très fréquente au Sénégal

- 10 % de porteurs sains du gène
- 2 % de drépanocytaires
- Soit environ **18 000** personnes
- **1700 nouveaux cas** chaque année malades

Brisons les tabous, parlons de la maladie, dépistons-nous !

Artou ak fagarou ci drépanocytose



Peut-on en guérir ?

Dans certaines situations sévères, la greffe de moelle osseuse peut-être proposée par le médecin pour guérir définitivement de la maladie.

La drépanocytose est une maladie chronique. Un dépistage précoce et un suivi médical régulier, accompagné de traitements, permettent d'améliorer la qualité de vie et de mieux contrôler les complications.



SCANNEZ MOI

Pour plus d'informations
veuillez contacter le Service
Social de l'hôpital Dalal Jamm:

(+221) 77-877-26-22

SITE INTERNET :

www.hopitaldalaljamm.com



Annexe 8 : Outil de pilotage – Evaluation de la mission 2



Fiche synthèse 1 de mission

Coopération Hospitalière		Evalueur : Pascale Gatier Cadre de santé	
Madame Aïssatou Badiane		Grade/métier	Responsable du service Social – CHNDJ (Sénégal)
Titre de la mission : Echanges de pratiques professionnelles / formation à la drépanocytose		Dates de la mission	Du 10 au 14/02/2025
<u>Objectifs spécifiques de la mission</u>			
- Echanger sur les pratiques professionnelles : assistante sociale, IDEC, équipes de pédiatrie. - Connaître les différents outils d'éducation thérapeutique utilisés au CHIC. - Se former à la drépanocytose.			
<u>Actions et réalisations</u>			
- Préparation et assister à une séance d'ETP collective - Participation à plusieurs séance individuelle ETP - Découverte du dossier social. Approche du dossier numérisé - Participation à un cours paramédical sur la drépanocytose - Assister à une visite médicale d'hospitalisation en pédiatrie conventionnelle - Participation à une consultation médicale			
<u>Les objectifs ont-ils été atteints et pourquoi?</u>			
Oui. Acquisition des connaissances approfondies de la maladie, les enjeux de la prise en charge et du parcours			
<u>Difficultés rencontrées et leçons apprises</u>			
Meilleure compréhension de la drépanocytose et le quotidien de vie des patients drépanocytose.			

Mieux cerner l'implication pluridisciplinaire dans une PEC de la drépanocytose / identification des différents professionnels	
	<u>Conclusion et perspectives</u>
Assister à une formation d'ETP	
REX à l'équipe sociale + formation / transmission des connaissances	
Créer des outils ETP adaptés au contexte du Sénégal pour appuyer les entretiens avec les familles	
Préparer et participer aux journées de dépistage (juin 2025)	
Véhiculer le message communautaire	

Coopération Hospitalière		Evaluateur Dr Cécile Arnaud / Pascale Gatier Cadre de santé	
Dr Seynabou Sarr		Grade/métier	Pédiatre CHNDJ
Titre de la mission : Echanges de pratiques professionnelles / formation à la drépanocytose		Dates de la mission	Du 10 au 14/02/2025
<u>Objectifs spécifiques de la mission</u>			
- Prendre connaissance du parcours patient des enfants drépanocytaires au sein du CHIC - Développer des connaissances sur l'éducation thérapeutique - Assister aux différentes consultations - Observer la technique d'échanges transfusionnels + prescription.			
<u>Actions et réalisations</u>			
- Co – consultations avec 3 pédiatres - Participation à un atelier d'éducation thérapeutique d'enfants 0 à 5 ans - Observation des pratiques sur les échanges transfusionnels en HDJ - Visite + observation des prescriptions en service d'hospitalisation + unité de soins continus pédiatriques - Etude du dossier de soins informatisé - Remplissage de la base de donnée - Utilisation du DPI			
<u>Les objectifs ont-ils été atteints et pourquoi?</u>			
- Oui : connaissance de la globalité du parcours patient grâce à l'encadrement de plusieurs pédiatres + immersion en service d'hospitalisation de jour et de pédiatrie, en consultation. A assisté à deux échanges transfusionnels Implication dans la prise en charge Echanges variés et enrichissants			
<u>Difficultés rencontrées et leçons apprises</u>			
Adaptations à faire sur la mise en place du parcours au Sénégal en fonction des moyens à dispositions			
<u>Conclusion et perspectives</u>			

Bonne visibilité du parcours patient et de l'éducation thérapeutique à mettre en place au CHNDJ.

Développer les échanges transfusionnels au CHND.

Procédures du CHIC à transmettre.

Trame des dossiers et base de données transmises

PROJET BIRANE : Action 1

RAPPORT D'ACTIVITE

		Date de rédaction : Choisissez une date.
Date : du 4 au 12 novembre 2024		
Action 1 : Campagne de sensibilisation	Informier et sensibiliser la population à la Drépanocytose	
Lieu	Centre Hospitalier National de Dalal Jamm – Guediawaye - Sénégal	
Nom du rédacteur service	Gatier Pascale – Cadre de santé - CHIC	
Equipe projet	CHIC Pascale Gatier, cadre de santé Dr Cécile Arnaud, pédiatre Madame Estelle Méchain, infirmière puéricultrice Monsieur Mamadou bodian – Chef de projet innovation numérique	CHNDJ Pr Abibatou Sall, responsable du laboratoire – hématologie Madame Aïssatou Badiane, responsable du service social
Acteurs	CHIC 2 invitées : Expérience patient CHNDJ Médecins / Professeurs du CHNDJ Equipe du service social Coordinatrice des soins / Services de soins Service de communication Ministère de la Santé Maire de Guédiawaye Association Sénégalaise de la drépanocytose (ASD) Communauté Badiénou Gokh	

Réunions organisationnelles Evènement

Les réunions ont permis de mener des réflexions communes sur l'organisation, la création des outils, les ressources, les moyens, les besoins logistiques et la communication.
Deux réunions ont été organisées sur site ainsi qu'une réunion de débriefing.

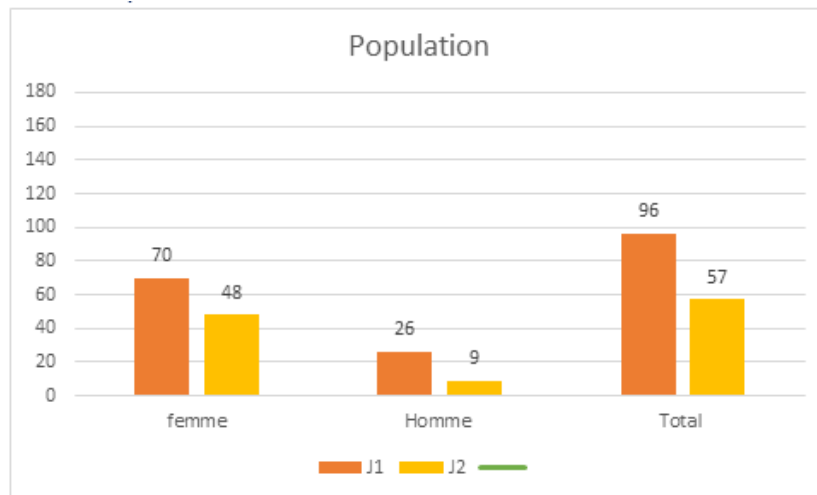
CHIC	CHNDJ	CHIC / CHDJ en visio	CHIC / CHNDJ sur site	Débriefing CHIC/CHNDJ Sur site	TOTAL
4	5	2	2	1	13

Mobilisation des acteurs le 7 et 8 novembre

	CHIC	CHNDJ
Jour 1	1 pédiatre 1 cadre de santé 1 IPDE 1 ingénieur informatique 2 mamans (expérience patients)	Equipe sociale : 10 personnels Equipe médicale : 3 médecins (Hématologie / laboratoire / pédiatrie) Equipe paramédicale : 1 Ide Equipe de communication : 5 professionnels ASD : 16 personnes
Jour 2	1 pédiatre 1 cadre de santé 1 IPDE 1 ingénieur informatique 2 mamans (expérience patients)	Equipe sociale : 8 personnels Equipe médicale : 5 médecins (Hématologie / laboratoire / pédiatrie) Equipe paramédicale : 1 Ide Equipe de communication : 3 professionnels ASD : 10 personnes

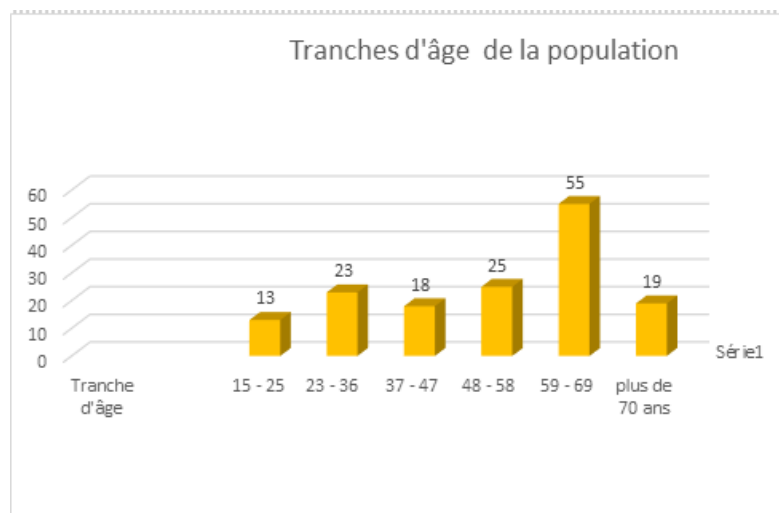
Campagne de sensibilisation drépanocytose
Organisation sur site : 1 voyage CHIC Moyens matériels alloués : • Installation d'une tente avec chaises / bouteilles d'eau à disposition • Écran géant avec diffusion d'informations sur la santé / vidéo drépanocytose créé par le service de communication du CHNDJ. • Stands : accueil, 3 stands d'information binôme CHIC / CHNDJ + expérience patient, 1 stand Association Sénégalaise de la drépanocytose, 1 stand de sortie. Moyens pris en charge par la Direction du CHNDJ.

Les bénéficiaires	Extraction de l'enquête (questionnaire remis à la sortie – Accompagnement du service social pour renseigner les données.
--------------------------	--

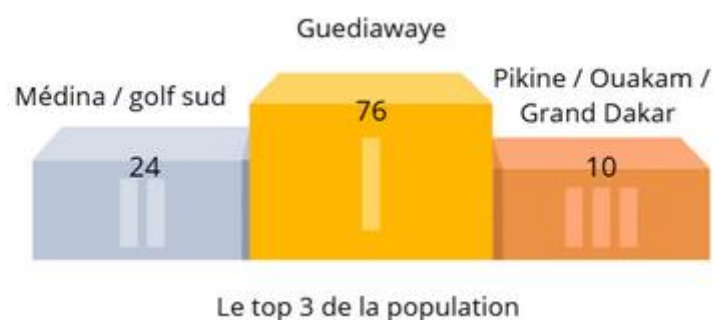


Nous avons accueilli au total sur les deux journées : 153 personnes dont une majorité de femmes.

La moyenne d'âge de la population est de **51 ans** qui se répartie dans les tranches d'âges précisées dans le schéma ci – dessous.



La population provient principalement Guédiawaye et de sa banlieue.



Les moyens d'information de l'évènement :

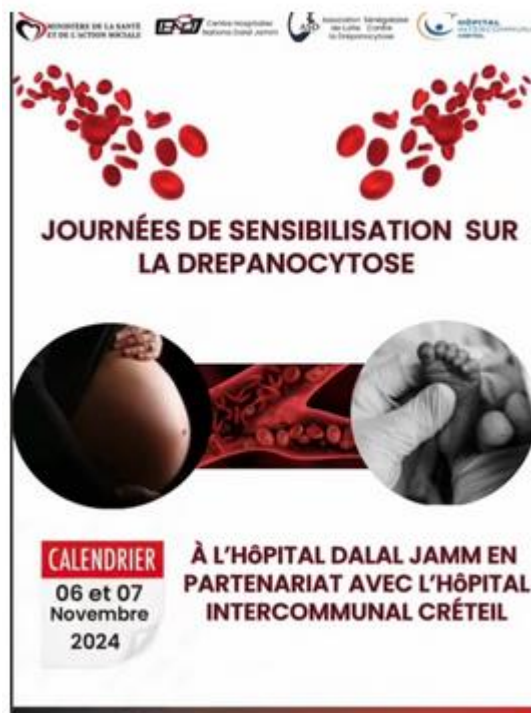
- 95 personnes ont reçu l'information via la communauté Badiénou Gokh. Ce qui montre l'influence de la communauté pour transmettre les informations à la population.
- 31 personnes se sont présentées à la suite de l'information reçue sur le site.

- 12 personnes ont eu connaissance de l'évènement soit par connaissances soit par le groupe WhatsApp « Drépano de Rufisque ».
- 15 personnes ont eu recours à diverses sources dont la presse locale.

PLAN DE COMMUNICATION

Sur site :

- Démarche auprès de la population à l'accueil de l'hôpital, en consultation de maternité et consultation pédiatrique en binôme CHIC / CHNDJ.
- Casquettes et tee – shirt sur l'évènement portés les 2 journées par l'ensemble des professionnels et des membres de l'association sénégalaise de la Drépanocytose.



Communication sur les réseaux sociaux

<https://www.facebook.com/share/v/15mCSRVa1D/?mibextid=UalRPS>

https://m.facebook.com/story.php?story_fbid=pfbid024s8uM5C888RXY7LLbXYQ9B8owPeTLAZ1oTk dUBAVYGBhgzxVVMes35dnx6bFFHzl&id=100057313005499

Expérience patient des parents du CHIC

<https://www.facebook.com/share/v/12JqRpwioNt/>

<https://www.facebook.com/share/v/1GSSASmawU/?mibextid=WC7FNe>

https://www.linkedin.com/posts/centre-hospitalier-intercommunal-creteil_dans-le-cadre-de-la-coop%C3%A9ration-internationale-activity-7262497684656214019-X2cm?utm_source=share&utm_medium=member_ios

Presse locale de télévision 2 A Guédiawaye





Mission 1 : campagne de sensibilisation – Novembre 2025

Mission exploratoire :

Gatier.P_Retour d'expérience mission exploratoire _29 juin 2024.

https://www.canva.com/design/DAGJQBl4hdY/R8oFJG5fq4xf8-D9E4-w8w/view?utm_content=DAGJQBl4hdY&utm_campaign=designshare&utm_medium=link2&utm_source=uniquelinks&utm_id=hb5805c7f4e

Choix de l'établissement : CHNDJ

Gatier. P _ Retour d'expérience : visite de l'hôpital National de Dalal Jamm, Guediawaye _ Sénégal _ Mai 2024.

—
https://www.canva.com/design/DAGCsQEWg90/zUGRK4qL1OEWndBiJTIVa/view?utm_content=DAGCsQEWg90&utm_campaign=designshare&utm_medium=link2&utm_source=uniquelinks&utm_id=hf6377de550

COOPERATION HOSPITALIERE INTERNATIONALE
Mise en place d'un parcours de soins drépanocytose au Sénégal

Pascale GATIER

5.5.5.1 MOTS CLÉS

Acteurs - Coopération hospitalière internationale
Compétences - Drépanocytose - Interculturel
Leader - Parcours de soins - Performance - Projet – Piloter -
Système de santé

5.5.5.2 KEY WORDS

Actors - International hospital cooperation –
Skills – Drepanocytose – intercultural
Leader - Care pathway – Performance – Project – Pilot
–
Care system

RÉSUMÉ

Avec plus de 240 000 naissances par an, la drépanocytose est la maladie génétique la plus répandue au monde, touchant majoritairement l'Afrique Subsaharienne, où un enfant sur deux décèdera de la maladie avant l'âge de 5 ans pour faute de dépistage précoce et de mise en route du traitement.

Le Sénégal qui fait parti des pays les moins avancés, n'est pas épargné. Le pays fait face à de nombreux défis : stigmatisation de la maladie, coût des soins, absence de recommandations nationales, offre de soin limitée, approvisionnement irrégulier du traitement, difficulté d'accès au système de santé pour la population.

En France, la maladie est considérée rare. Pourtant le système de santé français propose une offre de soin structurée sur l'ensemble du territoire. Dans ce contexte, le Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil, va proposer une coopération hospitalière internationale pour renforcer les performances d'un établissement de santé au Sénégal par le biais principal du partage d'expérience et de compétences. Ainsi, le Centre Hospitalier de Dalal Jamm, pourra proposer un parcours de soins à la population en passant par la sensibilisation, le dépistage, le suivi, le traitement. Les acteurs se coordonneront grâce à l'informatisation du dossier. Dans ce cadre, je vais piloter le projet en utilisant la méthodologie de gestion enseignée tout au long de mon parcours universitaire. Je vais m'appuyer de l'expertise de nombreux acteurs impliqués pour mobiliser les ressources et les moyens nécessaires afin d'atteindre les objectifs du projet, fixés après un retour de mission exploratoire. Ce projet qui a une portée internationale sera riche de partages, de rencontres et d'enseignements interculturels.

En quoi un projet de coopération internationale pourra t* il accompagner le développement des performances d'un établissement de santé au Sénégal? En quoi pourra t – il répondre à un besoin en santé de la population? Comment en tant que cheffe de projet, je vais piloter ce projet ?

ABSTRACT

With more than 240 000 births in a year, drepanocytose is the most genetic disease spreading in the world, mainly affecting sub-Saharan Africa, where one child on two will die before he/she's 5 years old from drepanocytose because of a failure in early detection and initiation of treatment.

Senegal which is part of the least advanced countries is not spared. The country is facing numerous challenges: stigmatization of the disease, cost of care, lack of national recommendations, limited care offers, irregular supply of treatment, difficult access to the care system for the population. In France, the disease is considered as rare: however, the French health secure system proposes a structured care offer throughout the country. In this context, the Creteil Intercommunal Hospital Center, will propose an international hospital cooperation to strengthen the performances of an establishment in Senegal by sharing skills. Thus, Dalal Jamm Hospital Center will be able to propose a care pathway to the population going through awareness, screening, tracking, treatment. Actors will coordinate their effort thanks to the computerization of their file. In this context, I will coordinate this project using the management methodology I've used throughout my university career. I will rely on the expertise of numerous actors involved to mobilize the necessary resources and ways to achieve the project's goals. This project, carried out on an international scale will be rich in exchanges, meetings and intercultural teaching. In what an international cooperation project can support the performance's development of a health establishment in Senegal?

In what will be able to respond to a health need of the population?

How, as the leader of this project, I will pilot it?

--