



FONDATION PIERRE FABRE

**Inauguration du Centre de Référence
et de Lutte contre la Drépanocytose**

**Discours de Philippe BERNAGOU
Bamako – le jeudi 21 janvier 2010**

Monsieur le Président de la République,

Monsieur le Premier Ministre, Chef du Gouvernement du Mali

Monsieur le Président de l'Assemblée nationale,

Monsieur le Ministre de la Santé,

Mesdames et Messieurs les Ministres,

Madame la Présidente de la Fondation pour l'Enfance, marraine de l'Organisation Internationale de Lutte contre la Drépanocytose,

Monsieur l'Ambassadeur de France,

Chers Professeurs,

Chers Partenaires,

Chers amis,

Chers enfants,

C'est à la fois un Privilège et un Honneur de prendre la parole sur la colline du Point G, où tous ensemble, maliens, français, monégasques, nous nous sommes tant de fois retrouvés dans la joie et la fraternité partagées.

- ▶ Tout d'abord pour choisir ce terrain qui, en quelques minutes en 2006, s'est imposé à nous comme l'endroit idéal pour bâtir un Centre de Dépistage, de Soins, de Formation, d'Information, et enfin de Recherche sur la Drépanocytose, comme nous l'avions dénommé à cette époque.

- ▶ Ensuite, pour voir sortir du sol des bâtiments en béton, puis des bâtiments qui, comme par miracle, ont pris la couleur de la terre

maliennne, et enfin pour voir gazon, plantes et fleurs, symbole de la tranquillité et du repos, envahir les cours intérieures de ce bâtiment tout simplement magnifique.

Parfois, le temps a pu nous sembler long et les moments de joie et d'espoir se confondaient avec les moments d'inquiétude.

Mais tous ici, nous savons que l'Afrique, et tout particulièrement le Mali, où il peut sembler que les changements sont parfois longs, est comme une métaphore de la sérénité des Peuples, à l'ère de l'urgence futile et du Tout tout de suite.

Fort de cette réalité, qui est également une leçon de sagesse, une vision de la vie, nous nous sommes adaptés à ce temps qui est le vôtre et, dans le plus grand des respects, une aventure a vu le jour. Et comme dans toute aventure, il y a des moments pour l'action et des moments pour que l'âme et l'esprit s'apaisent. C'est le cycle immuable de l'aventure humaine.

Ainsi, la colline était très verte et très boisée. Elle devenait desséchée, il pleuvait torrentiellement, le soleil pouvait être accablant ... nous avons connu toutes les saisons et les mois s'égrenaient mais toujours votre beau fleuve Niger était présent, comme le gardien et spectateur d'un événement tant attendu, la création d'un Centre de Référence et de Lutte contre la Drépanocytose.

Privilège et Honneur de prendre la parole, mais surtout Emotion d'être tous réunis ici ce jeudi 21 janvier 2010, pour célébrer l'aboutissement d'une grande aventure humaniste, réunissant Peuples et Nations du Sud et du Nord, dont les différences culturelles, bien loin d'avoir été une barrière, ont été un moteur.

Ce qui vient de s'accomplir ici est bien la démonstration que notre esprit humain exige sans délai la solidarité et l'union entre les Peuples et les Nations, au delà des différences qui pourraient les séparer.

Je souhaite partager avec vous cet après-midi quelques réflexions et souvenirs autour de 4 mots, qui me semblent les mieux appropriés à notre cérémonie :

- ▶ le Rêve,
- ▶ la Solidarité,
- ▶ la Douleur,
- ▶ la Sérénité.

COMMENÇONS PAR LE REVE

Je veux parler du rêve d'une personnalité malienne exceptionnelle, le Professeur, notre ami à tous, Dapa DIALLO, avec sa capacité et surtout sa tranquille et sereine détermination à passer du rêve à la réalité.

En juin 2005, à l'initiative du Docteur Alain DORIE, désormais acteur clé du projet et de son avenir, je décide de venir à votre rencontre, chers amis du Mali. Je savais que j'allais rencontrer ici à Bamako des scientifiques de réputation internationale.

Je suis venu sans idée précise, je suis venu pour écouter.

Je n'avais rien d'autre à offrir que notre soutien et une certaine idée du développement qui nous est cher, que nous partageons tous et plus particulièrement avec Madame Nathalie DELAPALME, dont le rôle discret mais efficace a été essentiel. Je l'en remercie avec chaleur.

Cette idée du développement se décline autour d'une double logique :

- ▶ une logique privilégiant les demandes de nos partenaires et non pas un comportement d'offre,
- ▶ une logique visant à passer du don et de la compassion à une logique de professionnalisme et de compétence.



Alors que la nuit tombe sur l'Hôpital Universitaire du Point G, le Docteur Alain DORIE me présente dans son service hospitalier le Professeur Dapa DIALLO, en pleine activité. Très vite, le dialogue s'instaure, peut-être même une première complicité, alors insoupçonnée. Nous visitons son service. Les portes s'ouvrent et se ferment sur des malades. Je suis touché, ému, à certains moments bouleversé. De retour dans son modeste bureau, je demande à Dapa comment et par quelle voie notre Fondation pourrait lui apporter un soutien.

Pour la première fois, j'entends parler de la Drépanocytose. Cela paraît très complexe pour le néophyte que je suis, cependant, Dapa DIALLO a l'art d'exprimer simplement une pathologie compliquée. L'idée d'un Centre spécifique à cette pathologie est déjà évoquée.

Pierre CURIE disait :

« Il faut faire de la vie un rêve et faire d'un rêve une réalité » tes maîtres, cher Dapa, dans la science et l'exercice médical sont entre autre le Professeur Gil TCHERNIA et le Professeur Marc GENTILINI. Savais-tu que ton maître à penser a été le plus grand physicien français de la 2^{ème} moitié du 19^{ème} siècle, titulaire de la chaire de Physique Générale à la Sorbonne ? Je suis heureux de te l'apprendre.



Le cours des choses se précipite. Le lendemain, nous nous retrouvons avec le Professeur Ogobara DOUMBO. Avant la fin du déjeuner, avec l'audace qui souvent me caractérise, je vous fais la promesse que ce Centre rêvé verra le jour. Oui, il faut être audacieux car la parole, valeur sacrée, est donnée sans que le Président de notre Fondation, M. Pierre FABRE, et l'ensemble du Conseil d'Administration aient été à ce moment là consultés.

Plus encore je m'engage avant mon départ, devant vous, Madame la Présidente de la Fondation pour l'Enfance.

Je rentre déterminé en France mais il me restait le plus difficile, convaincre notre Conseil d'Administration.

J'étais conduit par une seule idée **« il faut aider celui qui rêve l'impossible »**.

Le Conseil d'Administration se déroule 15 jours après mon retour, et j'évoque ce projet superbe et ambitieux qui, bien évidemment, dépassait les capacités de notre jeune Fondation, et pouvait même susciter une certaine crainte.

De nombreux administrateurs m'apportent immédiatement un soutien inconditionnel, dont le Professeur, mon ami, François-Bernard MICHEL, qui est à nos côtés aujourd'hui, mais également Francis PIQUEMAL, que vous avez tous rencontré, et qui s'est engagé avec force et enthousiasme. En son absence, je le remercie du fond du cœur.

Et la conclusion revient bien évidemment à M. Pierre FABRE qui, très sensible au projet et à la pathologie, me demande, pour le Conseil d'Administration suivant, d'avoir identifié et trouvé les partenaires prêts à nous accompagner dans cette aventure. Le rêve arrive à son terme, je dois me réveiller et m'activer, le temps de l'action concrète commence.

« Lorsqu'on rêve tout seul, ce n'est qu'un rêve, alors que lorsque l'on rêve à plusieurs, c'est déjà une réalité »



CONTINUONS PAR LA SOLIDARITE

Je prends mon bâton de pèlerin. Du département des Hauts de Seine, au rocher de Monaco, à l'avenue René Coty à Paris, où se trouve le siège de la Fondation des Caisses d'Epargne pour la Solidarité, j'explique notre projet, je tente d'avoir un discours, sinon scientifique, humain, afin de susciter l'adhésion de nos futurs partenaires.

Partout, l'accueil est chaleureux et chaque futur partenaire s'engage à défendre ce projet pour nous rejoindre.

Je me souviens encore de mon premier déplacement à Monaco. Ce fut un très beau moment de partage et, dès mon retour vers Paris, j'ai senti que votre participation, Cher Frédéric PLATINI, Chère Bénédicte SCHUTZ, était acquise.

Au Conseil Général des Hauts de Seine, et tout particulièrement au sein de Coopération 92, la participation est également vite acquise, grâce à la fougue et l'enthousiasme de François JAY.

Un partenariat Public / Privé unique et exemplaire est en train de se créer entre le Mali, la France et la Principauté de Monaco, pour une action originale, avec une symbolique forte et des résultats porteurs d'espoir pour le continent africain et la quasi totalité des zones impaludées du globe.

Nous sommes tous animés par un seul objectif :

« Redonner courage et force à la fois aux médecins souvent démunis de moyens, et surtout aux malades, souffrants physiquement et moralement »

Confiant, je reviens devant le Conseil d'Administration de la Fondation 6 mois plus tard et le projet est adopté à l'unanimité.

Entre le Mali, la France et la Principauté de Monaco, près de 10 partenaires ont uni leurs forces et leurs convictions pour aboutir à cette réalisation, dont chacun des acteurs peut être pleinement satisfait. Chaque contribution a été essentielle et déterminante, et la Fondation Pierre Fabre, qui aujourd'hui parle d'une seule et unique voix pour tous ceux qui nous ont accompagnés, est particulièrement fière d'avoir entraîné et conduit ce partenariat.

Remercions avec gratitude, dans un premier temps, **les principaux acteurs du Nord** :

- ▶ **Le Ministère des Affaires Etrangères et Européennes** ;
- ▶ **La Coopération Internationale de la Principauté de Monaco** ;
- ▶ **Le Conseil Général des Hauts de Seine et Coopération 92**. *J'aime à rappeler que sans ce partenaire, nous ne serions probablement pas réunis aujourd'hui à Bamako* ;
- ▶ **La Fondation Caisse d'Epargne pour la Solidarité** ;
- ▶ **Et enfin, la Fondation Pierre Fabre**, initiateur et porteur du projet depuis son démarrage.



Permettez-moi de m'adresser à M. Pierre FABRE quelques instants, en espérant qu'une voix parmi les vôtres s'élèvera dans le soir de Bamako pour lui transmettre ces quelques mots :

M. le Président, même si vous n'êtes pas à nos côtés, nous vous sentons très près de nous, et vous avez souhaité que 5 administrateurs de la Fondation vous représentent, et pas des moindres :

- ▶ Un ancien Ministre de la Coopération, **Monsieur Jacques GODFRAIN** ;
- ▶ Deux Professeurs en médecine, membres de l'Académie et grands humanistes, **le Professeur Marc GENTILINI** et **le Professeur François-Bernard MICHEL** ;
- ▶ Un haut fonctionnaire de l'Etat, Inspecteur Général des Finances, grande amie du continent africain, **Madame Nathalie DELAPALME** ;
- ▶ Et enfin, votre ami d'enfance, avec lequel vous avez partagé les bancs de l'école de Castres, **Monsieur Robert BARTHES** ;
- ▶ Et en dehors du Conseil d'Administration, votre ami, le Docteur Sauveur FERRARA.

Tous ici nous vous remercions pour votre implication, votre passion et volonté maintes fois exprimées de voir le Centre ouvrir ses portes aux malades.

J'emprunterai pour vous, M. le Président, une petite maxime de Jean DE LA FONTAINE qui dit tout de vous, de votre personnalité, de votre générosité et de votre simplicité :

« Il se faut s'entraider, c'est la loi de la nature »

Remercions enfin avec gratitude ***nos partenaires et amis du Mali*** :

- ▶ **Le Ministère de la Santé du Mali** ;
- ▶ **La Mairie du District de Bamako** ;
- ▶ **La Fondation pour l'Enfance de la Première Dame**. « *Madame la Présidente, votre écoute, votre détermination, votre soutien nous ont accompagné tout au long de ces années. Dans les moments difficiles, votre implication n'a jamais fait défaut. Je n'ai pas assez de mots pour vous remercier et vous témoigner notre très respectueuse sympathie, et plus encore, notre chaleureuse amitié, si vous me le permettez* » ;
- ▶ **L'Association Malienne de Lutte contre la Drépanocytose**, avec son Président toujours actif et intrépide, qui nous a apporté tout le « vécu » de la pathologie.

Je terminerai sur cette thématique de la solidarité en laissant les derniers mots à Claude LEVI STRAUSS, grand philosophe anthropologue récemment décédé :

**« Un humanisme bien ordonné ne commence pas par soi même,
mais place le Monde avant la Vie, la Vie avant l'Homme,
le Respect des autres Etres avant l'Amour propre »**



SUR LA DOULEUR, je partagerai avec vous quelques impressions très rapides, mais qui me paraissent bien adaptées à la pathologie dont nous parlons depuis le début de cette cérémonie.

Si la Drépanocytose est une pathologie de la douleur physique et morale, dévastatrice pour la cellule familiale parce que trop souvent, faute de moyens, les enfants sont les premières victimes, je suis frappé, plus encore admiratif, du courage des malades et de leur famille face à leur souffrance et à la mort.

Que ce soit en France ou au Mali, à travers des rencontres et des échanges avec les malades, mais également au travers du film documentaire « **Les lances de Sickle Cell** », que nous avons cofinancé avec la Mairie de Paris, j'entends des êtres humains qui gardent l'espoir et qui, de crise en crise, restent tournés vers l'avenir.

N'étant ni spécialiste de la douleur ni philosophe, je n'irai pas plus loin dans ces réflexions. Cependant, je laisse à votre méditation ces leçons de courage, de force, de volonté et d'espoir.

Souvent, à propos de cette pathologie, revient à ma mémoire cette très belle réflexion du philosophe Sénèque, qui dans les années 40 après Jésus Christ, avait écrit : « **les douleurs légères s'expriment, les grandes douleurs sont muettes** ».



TERMINONS ENFIN PAR LA SERENITE

André MAUROIS, écrivain français de la 1^{ère} moitié du 20^{ème} siècle, totalement passé de mode, a écrit : « *la sérénité est une conquête* ».

Si l'écrivain est en passe d'être oublié, je trouve que ces quelques mots ont une résonance forte et intemporelle.

Et si la sérénité est une conquête, je pense, bien cher Dapa, que ces mots sont également parfaitement adaptés à ta personnalité.

Sur la notion de sérénité, je terminerai en m'arrêtant quelques instants sur le lieu que nous allons visiter.

Ce lieu, destiné à recevoir des malades, est tout entier emprunt de sérénité. Cette sérénité, nous la devons à un homme généreux, intelligent et fin. Cet homme, François DEPRESLE, architecte français, est parmi nous aujourd'hui.

François DEPRESLE mérite plus que nos remerciements, il mérite notre reconnaissance et nos applaudissements.

François, malgré son immense travail en France, a souhaité, bénévolement, consacrer des jours et des semaines à ce projet. Quelle leçon d'humanisme et quel don de soi-même ! François, vous avez appris à connaître le Mali, vous vous êtes imprégné de la culture et des traditions de ce pays ... et de tout cela est né une œuvre, qui est belle et intelligente. Je salue votre exigence et votre souci du Beau, mais du Beau rationnel et opérationnel.

Tout cela, vous l'avez conçu avec les formidables équipes de l'entreprise Metal Soudan, de son dirigeant Gery SAMAN, et de tous ceux qui l'entourent, tout particulièrement Djiguiba et également l'architecte Sissoko. Bravo à vous tous.

« Calme et sérénité sont bien les valeurs de la dignité. Au fond, rien ne se valorise dans la précipitation, l'excès et la rapidité ».



Pour que notre cheminement arrive à son terme, faisons ensemble, ici à Bamako, de nouveaux Rêves, puisque cette Terre est favorable à leur réalisation :

- ▶ Rêvons ensemble que ce Centre devienne, dans les années à venir, un symbole, pour faire de la Drépanocytose une pathologie mieux reconnue, encore mieux prise en charge, mieux soignée, sur le continent africain et partout ailleurs où elle est présente ;
- ▶ Rêvons ensemble que les malades et leur famille ne soient pas exclus de la vie quotidienne sociale, scolaire, universitaire, et professionnelle ;
- ▶ Rêvons ensemble que par ses travaux de Recherche épidémiologique, clinique et même fondamentale, ce Centre apporte dans les années à venir de nouvelles solutions thérapeutiques et de nouvelles alternatives pour les patients ;

- ▶ Enfin, rêvons ensemble que ce Centre devienne un modèle et un lieu d'échanges entre scientifiques internationaux, rêvons ensemble qu'un grand colloque scientifique international se tienne à Bamako d'ici 2012, en présence des plus grands spécialistes de tous les continents.



Et enfin, dans un beau rêve œcuménique :

- ▶ que Dieu le veuille,
- ▶ Inch' Allah.