

# RAPPORT NARRATIF – ACTIVITÉS 2025 DE BOL D'OXYGENE

L'année 2025 a débuté par la traditionnelle **présentation des vœux** de l'association à ses membres d'honneur, bienfaiteurs, adhérents, sympathisants et partenaires. Dès janvier, nous avons également relayé une information marquante : le décès en France d'une jeune femme drépanocytaire de 20 ans, faute d'une prise en charge adéquate. Ce drame, survenu dans un pays développé, illustre avec force l'insuffisance persistante de l'accompagnement des patients drépanocytaires à l'échelle mondiale.



Dans le même mois, BOL D'OXYGENE a répondu à l'invitation du **Maire de Toulouse** pour participer à son événement annuel de la **galette des rois**, un moment de convivialité et d'échanges institutionnels

## Assemblée Générale et engagements associatifs

Le **15 février**, s'est tenue notre **Assemblée Générale Ordinaire**. Ce rendez-vous majeur a permis de présenter le **bilan d'activités et financier 2024**, ainsi que le **budget et le programme 2025** tous approuvés par l'ensemble.



Dans le même mois, notre association a également pris part à l'événement **STRONG 8**, organisé au Métro de Toulouse par l'artiste **Strong Akou**, partenaire de BOL D'OXYGENE de 2022 à 2025.

## Journées internationales et actions de plaidoyer Africaine contre la drépanocytose

Le **10 mai**, à l'occasion de la **Journée africaine de lutte contre la drépanocytose**, notre partenaire local a organisé une conférence dédiée à la prise en charge de proximité, adaptée aux réalités du terrain. Nous avons relayé l'information sur nos réseaux sociaux.

Le 2 juin, BOL D'OXYGENE a été **lauréate du Trophée des Talents de la Diversité via ma personne**. Cette distinction honore un combat de **15 années** mené localement, nationalement et internationalement contre la drépanocytose. Permettez-moi de dédier ce trophée à deux êtres chers:

- **Yaya Boré**, mon frère, emporté par la maladie à 32 ans
- **Moussa Diarra**, mon neveu, décédé à 22 ans de la même maladie

Leur mémoire demeure une source de force et d'engagement quotidien pour moi.



Nos remerciements vont à **Alpha Maki Diarra**, parrain de cette nomination, ainsi qu'à **Monsieur le Maire Jean-Luc Moudenc** pour cette reconnaissance.

Le 19 juin, Journée mondiale de lutte contre la drépanocytose, nous avons relayé une information d'une avancée majeure sur le traitement de drépanocytose : **la production et l'autorisation de mise sur le marché de l'Hydroxycarbamide au Sénégal**, destinée à couvrir les besoins thérapeutiques des patients d'Afrique de l'Ouest.

Comme chaque année, nous avons également rappelé les inégalités de prise en charge des drépanocytaires dans le monde et mis en lumière les statistiques mondiales, avec un focus particulier sur le **Mali**.



Pour marquer le coup de la journée mondiale, BOL D'OXYGENE a effectué une **remise de don de petits et moyens matériels** médicaux et financé la réparation de l'écran de l'appareil échographique du Centre de Recherche et de Lutte contre la Drépanocytose (CRLD) du Mali. En collaboration avec le comité de gestion de BOL D'OXYGENE Mali et notre partenaire local **AMLUD**. La cérémonie s'est déroulée en présence du représentant du Ministre de la Santé et du Directeur Général du CRLD



À l'occasion de la Journée mondiale de la drépanocytose, un tableau de reconnaissance a été décerné à BOL D'OXYGÈNE pour saluer son engagement constant dans l'amélioration de la prise en charge des patients drépanocytaires. Cette distinction, remise par les autorités sanitaires présentes, souligne la portée de nos actions au Mali et l'impact concret de notre soutien au Centre de Recherche et de Lutte contre la Drépanocytose (CRLD).



Elle constitue un encouragement fort à poursuivre nos efforts et à renforcer encore davantage notre contribution aux côtés des acteurs locaux.

## Mobilisation internationale et veille d'actualité

En août 2025, nous avons relayé une décision préoccupante de la **Cour Suprême des États-Unis**, validant près d'un milliard de coupes budgétaires affectant les minorités, un coup d'arrêt inquiétant dans la lutte contre la drépanocytose.

## Partenariats et représentations institutionnelles

Le **9 octobre 2025**, BOL D'OXYGENE a participé à la **9<sup>e</sup> Conférence annuelle de l'Observatoire de la e-santé dans les pays du Sud**, organisée par la Fondation Pierre Fabre. Notre association y a été représentée par **Mme Sanon Aïseta**, membre du Conseil d'administration. Nous profitons de ce rapport pour renouveler notre profonde reconnaissance à la **Fondation Pierre Fabre** pour son engagement constant dans la lutte contre la drépanocytose.



## Soirée Solidarité Drépanocytose - 18 octobre 2025

La rentrée a été marquée par les préparatifs de notre soirée solidarité, un événement devenu incontournable. L'édition 2025 a été un succès remarquable, tant en termes de mobilisation que de fonds collectés, dépassant les résultats des années précédentes.



Nos remerciements vont :

- aux parrains de notre soirée solidarité 2025 **GB Métallerie** et le restaurant **Fatou Tajaal Ma**
- aux médecins référents de la drépanocytose et à tous les professionnels de santé présents qui nous accompagnent
- à l'ensemble des participants à notre soirée
- à nos bénévoles, dont l'engagement rend tout cela possible
- au **Consul général du Mali à Lyon, Sory Ibrahima Kaba Diakité**, qui a présidé la soirée

## Reconnaissance aux partenaires

Nous exprimons notre gratitude à nos partenaires de longue date :

- **la Mairie de Toulouse**
- **le laboratoire Théravia**
- **la Fondation Pierre Fabre**
- les initiatives privées qui nous soutiennent depuis la création de BOL D'OXYGENE

Un remerciement tout particulier est adressé à Madame Dianaba Ba, dont le don exceptionnel de 40 boîtes d'Hydréa et de plusieurs boîtes d'antalgiques a constitué un soutien déterminant pour quelques patients drépanocytaires en Afrique

Son geste, d'une grande générosité et d'une profonde humanité, illustre parfaitement l'esprit de solidarité qui guide notre combat. Il représente un exemple inspirant pour l'ensemble de nos sympathisants et futurs donateurs, et démontre combien l'engagement individuel peut transformer concrètement la vie des malades.



## Clôture de l'année

Les activités de 2025 se sont achevées par la présentation de nos vœux à l'ensemble de nos partenaires, marquant la fin d'une année riche en actions, en défis et en victoires collectives.

### Remarque :

Plusieurs contraintes, notamment financières, n'ont pas permis de reconduire la deuxième édition de notre projet de sensibilisation à la drépanocytose dans la région de Mopti. Ce report, indépendant de notre volonté, souligne l'importance de renforcer nos capacités de mobilisation de ressources afin de garantir la continuité de nos actions sur le terrain.

Malgré cette difficulté, l'association demeure pleinement engagée à relancer ce projet dès que les conditions le permettront, convaincue de son utilité pour les populations locales et de son impact dans la lutte contre la drépanocytose au Mali.

### Conclusion:

L'année 2025 a été marquée par une mobilisation constante, des avancées significatives et une présence renforcée de BOL D'OXYGÈNE sur les scènes locale, nationale et internationale. Malgré les défis rencontrés, notamment l'impossibilité de reconduire la deuxième édition du projet de sensibilisation à la drépanocytose dans la région de Mopti, notre association a su maintenir le cap et poursuivre son engagement avec détermination.

Les actions menées tout au long de l'année — plaidoyer, partenariats, représentations institutionnelles, solidarité internationale, soutien matériel aux structures au CRLD, participation à des événements majeurs et reconnaissance publique — témoignent de la solidité de notre vision et de la confiance renouvelée de nos partenaires.

L'obtention du Trophée des Talents de la Diversité, dédiée à la mémoire de Yaya Boré et Moussa Diarra, rappelle que notre combat est profondément humain et porté par des histoires personnelles qui donnent sens à chaque action.

En dépit des objectifs non atteints, 2025 demeure une année riche en réalisations et en enseignements. Elle ouvre la voie à une nouvelle dynamique pour 2026, avec l'ambition de relever les défis reportés et de développer de nouveaux projets au service des patients drépanocytaires et de leurs familles.

BOL D'OXYGÈNE réaffirme ainsi son engagement : poursuivre, amplifier et innover pour que chaque action contribue à réduire les inégalités de prise en charge et à faire entendre la voix des personnes touchées par la drépanocytose.

## Encore un grand merci à nos partenaires

