

LA DRÉPANOCYTOSE, MALADIE GÉNÉTIQUE LA PLUS REPANDUE EN FRANCE ET DANS LE MONDE

Due à une anomalie de l'hémoglobine, les drépanocytaires souffrent d'anémie, de crises douloureuses et d'une sensibilité accrue aux infections. Des associations se mobilisent pour informer et soutenir les malades. DIASPORAS-NEWS a rencontré Mme Corinne MBEBI-LIEGEOIS, la présidente de l'association DREPAVIE.



corinne Mbebi-Liegeois

DIASPORAS-NEWS : COMMENT PARTICIPEZ VOUS À LA LUTTE CONTRE LA DRÉPANOCYTOSE ?

CORINNE MBEBI-LIEGEOIS :

L'association Drépavie est engagée depuis huit ans dans des actions sur la drépanocytose. Notre expérience associe la mobilisation des personnes concernées, des autorités publiques, des professionnels de Santé et socio-sanitaires, ainsi que des associations homologues. Les objectifs clefs sont : de sensibiliser et informer un large public sur la maladie, de lutter contre l'isolement des drépanocytaires et de leur famille, et de soutenir les projets d'accès aux soins dans les pays du Sud. Nos activités de terrain nous ont permis d'organiser des colloques internationaux, des journées de sensibilisation et d'information. Drépavie a également mis en place un véritable réseau de solidarité international avec les structures et les associations locales pour un meilleur suivi et une prise en charge de la pathologie (Angola, Burkina Faso, Burundi, Cameroun, Gabon, Madagascar, Mali, Mauritanie, Sénégal). Les différentes associations de lutte contre la drépanocytose ont été précurseurs pour la reconnaissance de la drépanocytose auprès des institutions internationales (OMS et ONU) mais malheureusement la drépanocytose reste encore une maladie mal connue du grand public. Au sein de l'association, nous avons une directrice opérationnelle, Mme Emilienne Rim A Kedi, qui est chargée de faire des plaidoyers au sein de l'ONU.

D-N : QUEL EST L'ÉTAT DE LA PRISE EN CHARGE MÉDICALE DES

DRÉPANOCYTAIRES EN FRANCE ?

CM-L : Depuis 2005, la Haute Autorité de Santé a proposé des recommandations professionnelles sur la prise en charge médicale et le suivi de la drépanocytose de la naissance à l'adolescence. Ces recommandations ont été élaborées à la demande de la Direction générale de la Santé. Elles tiennent compte également de la prise en charge des souffrances physiques et psychologiques. Elles mettent l'accent sur la continuité nécessaire de la prise en charge, au moyen d'un réseau pluridisciplinaire. En particulier, le contexte culturel des enfants et de leurs proches, ainsi que les difficultés socio-économiques sont pris en considération. On dénombre 15000 malades atteints de la drépanocytose en France. Elle est inscrite dans le cadre du plan Maladies rares. Le 2ème plan 2011-2014 s'inscrit dans la continuité du 1er plan 2005-2008. L'axe prioritaire de ce plan est d'améliorer la qualité de la prise en charge du patient. De plus, la prise en charge des syndromes drépanocytaires majeurs s'est nettement améliorée dans les pays développés au cours des dernières années, du fait d'une application rigoureuse des mesures préventives et curatives basées sur une meilleure connaissance des mécanismes physiopathologiques de la drépanocytose.

D-N : LES SANS-PAPIERS DRÉPANOCYTAIRES PEUVENT-ILS BÉNÉFICIER GRATUITEMENT DES SOINS MÉDICAUX ?

CM-L : Il faut être clair sur ce point. Les sans-papiers drépanocytaires et non drépanocytaires bénéficient des soins médicaux et même leur prise

en charge est faite avec l'aide des assistantes sociales dans les différents hôpitaux. Même les sans-papiers les plus démunis ont l'Aide médicale d'Etat. Pour avoir plus d'information, il est possible de s'adresser aux structures suivantes : le COMEDE, Médecins du monde, Médecins sans frontières. L'association Drépavie travaille sur ce point de manière indirecte : dans le cadre de nos activités, nous organisons la formation des professionnels de santé dans les Pays du Sud, afin d'éviter la migration sanitaire. Ce type d'activité permet d'encourager une prise en charge locale et de façon durable. En tenant compte de ces problèmes migratoires, on se rend bien compte que la prise en charge de la drépanocytose se situe dans un cadre qui dépasse la responsabilité associative. La drépanocytose a été reconnue par les institutions internationales (UA, UNESCO, OMS, ONU) comme priorité de Santé Publique : un appui étatique est donc absolument nécessaire à la mise en place d'une prise en charge efficace.

D-N : UNE INFORMATION SUR L'AVANCÉE DES RECHERCHES SUR LA DRÉPANOCYTOSE ?

CM-L : Les recherches s'articulent actuellement autour des nouveaux traitements pour augmenter la production d'hémoglobine, des nouveaux traitements contre la douleur, de l'optimisation de la transfusion sanguine, de l'optimisation de la transplantation de cellules souches hématopoïétiques, du développement de modèles animaux pour les études précliniques.

D-N : DANS LE CADRE DE VOS ACTIVITÉS, VOUS AVEZ EFFECTUÉ UN VOYAGE HUMANITAIRE AU SÉNÉGAL.

CM-L : Dans le cadre de notre plaidoyer, en novembre 2012, l'association Drépavie et l'association Sénégalaise de lutte contre la drépanocytose (ASD) ont organisé une semaine de campagnes de sensibilisation et de dépistage de la drépanocytose dans les établissements scolaires en partenariat avec le Ministère de la Santé et de l'Action Sociale du Sénégal à Dakar, Ngaye Meckhé, et Saint-Louis. Ces actions ont été réalisées avec la participation active de Mademoiselle Mbathio BEYE, Miss Black France 2012. Nous avons effectué 700 dépistages dans ces trois régions avec 68 tests de dépistage positifs (donc un taux de 9.70%). La délégation ASD/DREPAVIE a été reçue par la Commission des Affaires Etrangères et la Commission Santé de l'Assemblée Nationale, et également par le Ministre de la Santé et de l'Action Sociale du Sénégal. Au cours de ces rencontres, les autorités ont pris l'engagement de la prise en charge des malades drépanocytaires. Nous avons clôturé cette mission par une matinée de travail, avec la projection de deux films documentaires sur la maladie à l'Institut Français de Dakar. Il s'agit des films documentaires sénégalais « La bonne décision » et français « Les Lances de Sickle Cell ou chronique d'une souffrance dévoilée ».

D-N : UN MESSAGE AUX DRÉPANOCYTAIRES

CM-L : Etre drépanocytaire, c'est se battre pour la vie, et la vie est en vous.

MARCELLE KPAN

DOCTORANTE EN DROIT MÉDICAL

WWW.KPANMARCELLE.E-MONSITE.COM