



Assemblée générale

Distr. générale
XX septembre 2019

Français seulement

Conseil des droits de l'homme

Quarante deuxième session

9 septembre–4 octobre 2019

Point 3 de l'ordre du jour

Promotion et protection de tous les droits de l'homme, civils, politiques, économiques, sociaux et culturels, y compris le droit au développement

Exposé écrit* présenté par Drepavie, organisation non gouvernementale dotée du statut consultatif special

Le Secrétaire général a reçu l'exposé écrit suivant, qui est distribué conformément à la résolution 1996/31 du Conseil économique et social.

[06 septembre 2019]

* Publié tel quel, dans la/les langue(s) de soumission seulement.

Prise en charge et Dépistage de la drépanocytose

Cette maladie est méconnue par la Communauté internationale. Pourtant la drépanocytose a été reconnue par l'OMS en 2005 puis par l'ONU en 2008 comme priorité de santé publique dans la Résolution A/63/237.

La drépanocytose retentit de façon importante sur la vie quotidienne des personnes atteintes ainsi que sur leur famille : elle pose un problème majeur au niveau de la prise en charge au des établissements de soins. La drépanocytose est une maladie génétique qui se caractérise par une grave perturbation de la capacité des globules rouges à circuler normalement dans les vaisseaux sanguins. C'est une maladie douloureuse. De ce fait, les patients sont dans une situation de crises perpétuelles.

Les progrès scientifiques et médicaux ont permis la mise en place du dépistage néonatal, par exemple en France, 300 nouveaux cas naissent chaque année. Si l'on considère les choses globalement, et en termes d'incidence, on constate que la drépanocytose prédomine assez largement sur toutes les maladies génétiques comparables, en particulier la mucoviscidose ou les myopathies.

L'OMS estime que 300 000 à 500 000 enfants naissent chaque année atteints de cette maladie grave, les 2/3 naissent en Afrique.

S'agissant de la prise en charge, deux problèmes majeurs subsistent : la prise en charge des adultes et la mise en place d'une politique de santé visant à l'information et à la prévention des personnes risquant d'avoir des enfants drépanocytaires. L'OMS a, par ailleurs, proposé un modèle de prise en charge dite intégrée qui s'inscrit dans la réalisation de centres de ressources et de prise en charge disposant de la structure de soins adaptée. Or, il n'y a réellement aucun centre dans les pays en voie de développement qui réponde totalement à cette définition.

Dans ce contexte, il est primordial, pour les professionnels engagés dans la lutte contre cette maladie, que :

- La drépanocytose soit considérée comme une priorité de santé publique
- Le dépistage soit systématique dans les régions à risque
- Les régions où cette maladie est prédominante, des structures de soins adaptées doivent être mises en place
- Et la mise en place de programmes nationaux de prévention et d'information, comprenant des déclinaisons régionales

Nous invitons la communauté internationale à coopérer, comme le prévoit l'article 22 de la Déclaration universelle des droits de l'Homme, afin d'aider les Etats africains à mettre en œuvre des moyens pour améliorer la prise en charge de la drépanocytose.

Nous rappelons, que le droit à la santé est un droit de l'homme fondamental, de ce fait plus aucun individu, plus aucun drépanocyttaire ne devrait être laissé pour compte.