



Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

PREMIER MINISTRE

*Délégation interministérielle
pour l'égalité des chances
des Français d'outre-mer*

La DREPANOCYTOSE

Maladie génétique répandue, lourde de conséquences, et pourtant méconnue.

La drépanocytose est en France la plus fréquente des maladies génétiques. Plus de 12 000 personnes, dont beaucoup d'enfants, en sont atteintes dans notre pays, et entre 130 000 et 150 000 de nos compatriotes, porteurs du gène correspondant, risquent de la développer.

Pour l'OMS, pour l'UNESCO et pour l'ONU, elle occupe le quatrième rang dans leurs priorités de santé publique mondiale (derrière le cancer, le virus du VIH et le paludisme).

A la fois chronique, gravement handicapante et fortement consommatrice de temps médical, la drépanocytose est aussi une maladie de l'urgence, voire de l'extrême urgence, vu la rapidité avec laquelle son évolution peut déboucher sur une défaillance vitale. Elle associe une anémie de type hémolytique avec toutes les complications inhérentes à cette condition :

- une pathologie vasculaire grave pouvant se manifester, soit par une artériopathie (l'atteinte cérébrale étant la plus préoccupante), soit des infarctus tissulaires dont la forme intra-osseuse est la manifestation la plus fréquente, et la première cause d'hospitalisation.
- un risque infectieux très majoré dans les premières années de vie.
- des complications variées qui ont leur génie évolutif propre (ostéonécroses, ulcères de jambe, atteintes rénales, hépatiques ou cardio-respiratoires...)

Le handicap croît toujours avec l'âge et l'espérance de vie est amputée de 20 à 30 ans.

Séquelle génétique du paludisme, cette maladie présente la particularité de frapper surtout les populations originaires d'Afrique (y compris celles du Maghreb) ainsi que leurs descendants parmi lesquels de nombreux ultramarins, en outre-mer comme en métropole. Cette appartenance aux minorités fait que les familles concernées, souvent socialement défavorisées, éprouvent un sentiment d'oubli voire de discrimination à leur égard. A ce ressenti s'ajoute l'injustice d'une très mauvaise prise en charge médicale de cette affection en France par rapport aux pays européens voisins où existe une diversité d'origine, les Britanniques notamment étant bien plus avancés que nous sur la question. Car des traitements efficaces et des protocoles de soins existent qui pourraient être prescrits bien plus largement qu'aujourd'hui.

Patrick KARAM, Délégué Interministériel, a proposé, avec le concours des meilleurs spécialistes, un **plan national d'action** de grande envergure pour développer la recherche et combattre cette maladie, sur les plans aussi bien de la prévention que de la détection et de la thérapie, ainsi que pour mieux assister les patients et les familles confrontés à cette dure épreuve. Il a également fédéré les associations spécialisées (une soixantaine) dans une association unique, le Collectif « Ensemble contre la drépanocytose », présidée par Mme Jenny HIPPOCRATE-FIXY.

Mais la drépanocytose reste peu connue, du grand public comme d'ailleurs du corps médical, bien qu'elle touche deux fois plus de malades que la mucoviscidose, n'ayant pas bénéficié jusqu'à présent du même intérêt médiatique que cette dernière. Aussi, pour sensibiliser l'opinion publique, aider les associations et accentuer la recherche très insuffisante sur cette maladie en lui donnant des moyens accrus, le Délégué Interministériel organise également une grande opération appelée **DREPACTION** qui aura lieu du **13 au 19 juin 2009**. Cette période s'ouvrira le **samedi 13 par une grande soirée au Zénith de Paris**, sa clôture le vendredi 19 correspondant à la « journée mondiale de la drépanocytose » proclamée par l'ONU.

Cet appel à la générosité publique, sur le modèle du Téléthon, sera soutenu par l'ensemble des chaînes du groupe France Télévisions, RFO étant le partenaire privilégié et relayé par les principaux médias. De nombreuses personnalités figureront dans le comité de parrainage. Un **n° Vert** (appels gratuits) permettra la collecte des dons qui seront versés au collectif « Ensemble contre la drépanocytose » puis affectés aux meilleurs projets de recherche et aux associations, la bonne utilisation des fonds recueillis étant garantie par un comité scientifique et éthique constitué à cette fin.

27, rue Oudinot 75358 PARIS 07 SP - SECRETARIAT Tél. 01 53 69 20 50 / 20 42 - FAX 01 53 69 25 51

Internet : <http://www.ultramarins.gouv.fr>

GUADELOUPE GUYANE MARTINIQUE MAYOTTE NOUVELLE-CALÉDONIE POLYNÉSIE FRANÇAISE LA RÉUNION SAINT-BARTHÉLEMY SAINT-MARTIN SAINT-PIERRE-ET-MIQUELON
TERRES AUSTRALES ET ANTARCTIQUES FRANÇAISES WALLIS-ET-FUTUNA