Organisation mondiale de la Santé
BUREAU RÉGIONAL DE L' Afrique

AFR/RC60/8
22 juin 2010

COMITÉ RÉGIONAL DE L'AFRIQUE

ORIGINAL : ANGLAIS

Soixantième session
Malabo, Guinée équatoriale, 30 août – 3 septembre 2010

Point 7.6 de l'ordre du jour provisoire

DRÉPANOCYTOSE : UNE STRATÉGIE POUR LA RÉGION AFRICAINE DE L'OMS

Rapport du Directeur régional

RÉSUMÉ D'ORIENTATION

1. La drépanocytose est une maladie héréditaire liée à une anomalie de l'hémoglobine. C'est la maladie génétique la plus répandue dans la Région africaine de l'OMS. Dans bon nombre de pays, une proportion de 10 % à 40 % de la population est porteuse d'un gène drépanocytaire, et l'on estime par conséquent à au moins 2 % le taux de prévalence de la drépanocytose dans ces pays.

2. La situation qui prévaut dans la Région montre que les politiques et plans nationaux actuels sont inadaptés, que les installations appropriées et les personnels formés sont rares, et que les outils de diagnostic et les traitements appropriés sont insuffisants.

3. Les décès dus aux complications de la drépanocytose sont enregistrés essentiellement chez les enfants de moins de cinq ans, les adolescents et les femmes enceintes. Les stratégies et les interventions visant à réduire la morbidité et la mortalité dues à la drépanocytose doivent être axées sur la prise en charge appropriés de ces groupes vulnérables.

4. La présente stratégie propose un ensemble d'interventions de santé publique pour réduire la charge de la drépanocytose dans la Région africaine, par la promotion de la sensibilisation, de la prévention et du dépistage précoce de la maladie. Au nombre de ces interventions figurent l'amélioration de la fourniture des soins de santé; les services cliniques, de laboratoire, de diagnostic et d'imagerie médicale efficaces et adaptés aux différents niveaux du système de santé; le dépistage néonatal; la formation des agents de santé et l'élaboration des protocoles de traitement; les conseils et tests génétiques; l'accessibilité des soins de santé; la constitution de groupes de soutien aux patients; le plaidoyer; et la recherche.

5. Le succès de la mise en œuvre des interventions inventoriées dépendra de l'engagement des États Membres à intégrer la prévention et la lutte contre la drépanocytose dans les plans nationaux de santé, et à créer un environnement permettant aux différentes parties prenantes de contribuer à la réduction de la prévalence de la drépanocytose, ainsi que de la morbidité et de la mortalité dues à cette maladie.

6. Le Comité régional est invité à examiner et à adopter la stratégie proposée

SOMMAIRE

Paragraphes

INTRODUCTION 1–5

ANALYSE DE LA SITUATION ET JUSTIFICATION 6–14

Analyse de la situation 6–11

Justification 12–14

STRATÉGIE RÉGIONALE 15–36

But, objectifs et cibles 15–17

Principes directeurs 18

Interventions prioritaires 19–31

Rôles et responsabilités 32–33

Ressources requises 34

Suivi et évaluation 35–36

CONCLUSION 37–40

INTRODUCTION

1. La drépanocytose est une maladie génétique qui se caractérise par la présence dans les globules rouges de l'hémoglobine S **(**HbS**)**, une forme anormale de la protéine servant au transport de l'oxygène. Les personnes qui héritent d'un gène drépanocytaire de leurs deux parents sont des «homozygotes» et développent la maladie, alors que celles qui n'héritent d'un tel gène que d'un seul parent sont porteuses du trait drépanocytaire et sont asymptomatiques, mais peuvent transmettre la maladie à leurs enfants.

2. La drépanocytose est la maladie génétique la plus répandue dans la Région africaine[1]**.** Il existe plusieurs sous-types de drépanocytose, caractérisés par la coexistence du gène anormal S (appelé β^S) avec d'autres gènes anormaux de l'hémoglobine. Les études structurelles conduites sur le β^S donnent à penser qu'une mutation drépanocytaire est intervenue au moins à quatre endroits différents en Afrique et qu'une cinquième mutation a eu lieu dans la Péninsule arabique[2].

3. La drépanocytose est très répandue dans la Région africaine de l'OMS[3] où l'on enregistre, dans 40 pays au moins, des taux de prévalence du gène β^S variant entre 2 % et 30 %, ce qui explique le niveau élevé de la mortalité et de la morbidité dues à la drépanocytose. Les décès dus aux complications de la drépanocytose sont enregistrés essentiellement chez les enfants de moins de cinq ans, les adolescents et les femmes enceintes[4].

4. Étant donné qu'on ne propose pratiquement pas de conseils génétiques aux futurs parents, les unions entre partenaires porteurs du trait drépanocytaire donnent lieu à la naissance d'enfants drépanocytaires. Dans la plupart des pays, les politiques et plans nationaux de santé sont inadaptés, et les infrastructures, les outils de diagnostic**,** les services de traitement et les personnels formés sont rares, d'où la nécessité et l'urgence de mettre en œuvre des interventions pour s'attaquer à ce problème de santé publique.

5. Le présent document passe en revue la situation de la drépanocytose dans la Région et propose une stratégie pour les actions à entreprendre par les États Membres et les partenaires. Il définit dans leurs grandes lignes un ensemble d'interventions de santé publique pour réduire la charge de la maladie par l'élaboration ou le renforcement des politiques au niveau national, le dépistage précoce, la prise en charge, et la sensibilisation des communautés.

ANALYSE DE LA SITUATION ET JUSTIFICATION

Analyse de la situation

6. La prévalence de la drépanocytose dépend de celle du trait drépanocytaire. Lorsque le taux de prévalence du trait drépanocytaire est supérieur à 20 %, le taux de prévalence de la drépanocytose est estimé à au moins 2 %[5]. Le gène β^S constitue une menace pour les populations d'au moins 40 pays de la Région, et dans environ 23 pays d'Afrique de l'Ouest et d'Afrique

1 Cook GC, Zumla AI (eds). *Manson's tropical diseases*, 21st edition. London, WL Saunders, 2003

2 Lapouméroulie C et al. A novel sickle gene of yet another .origin in Africa: the Cameroon type. American Journal of Human Genetics, 1992, 89:333–37; Cook GC, Zumla AI (eds). *Manson's tropical diseases*, 21st edition. London, WL Saunders, 2003.

3 Weatherall DJ et al. Inherited disorders of hemoglobin. In: *Disease Control Priorities in Developing Countries*. Jamison D et al. New York, Oxford University Press and the World Bank, 2006, pages 663-680.

4 Weatherall DJ et al. Inherited disorders of hemoglobin. In: *Disease Control Priorities in Developing Countries*. Jamison D et al. New York, Oxford University Press and the World Bank, 2006, 663-80; Dennis-Antwi JA et al. *Healthcare provision for sickle cell disease: challenges for the African context. Diversity in Health and Social Care* 2008, 5:241–54.

5 Cook GC, Zumla AI (eds). Manson's tropical diseases, 21st edition. London, WL Saunders, 2003

centrale, la prévalence du trait drépanocytaire varie entre 20 % et 30 %, et atteint même 45 % dans certaines régions isolées de l'ouest de l'Ouganda[6].

7. Bien que plus de 40 pays soient touchés, la plupart des données sur la drépanocytose proviennent encore des systèmes d'information des hôpitaux, et non des systèmes basés au sein de la population. La plupart des manifestations de la drépanocytose répondent bien au traitement administré dans le cadre des interventions disponibles. Toutefois, la majorité des patients n'ont pas accès à ces interventions, notamment les groupes vulnérables : enfants de moins de cinq ans, adolescents et femmes enceintes. En outre, les services de laboratoire à même d'établir un diagnostic exact sont peu nombreux.

8. Les professionnels de la santé suffisamment formés sont rares, et les établissements de soins de santé spécialisés sont insuffisants, tandis que les médicaments et les vaccins efficaces et les services de transfusion sûrs sont rares. À l'heure actuelle, même dans les pays développés où la transplantation des cellules souches peut être envisagée, aucune intervention de santé publique ne fait l'objet d'un consensus général pour ce qui est de la prise en charge clinique de la drépanocytose[7]. Par conséquent, en Afrique, la survie moyenne des enfants drépanocytaires est inférieure à cinq ans et, selon les estimations, environ 50 % à 80 % des 400 000 enfants qui naissent chaque année en Afrique avec la drépanocytose meurent avant l'âge de cinq ans [8]. Ceux qui survivent présentent une atteinte des organes cibles, qui réduit leur durée de vie. Pour améliorer la prise en charge de la drépanocytose, il est donc indispensable de promouvoir le dépistage précoce des cas et de mettre en œuvre la stratégie de prise en charge globale.

9. Les personnes souffrant de drépanocytose sont souvent victimes de stigmatisation, et cette maladie a de graves conséquences socioéconomiques sur les individus, les familles, les communautés, et les nations touchées. Les crises récurrentes de drépanocytose perturbent la vie du patient, en particulier pour ce qui est de son éducation, de ses activités professionnelles et de son développement psychosocial. En République démocratique du Congo, 12 % des enfants hospitalisés dans les pavillons de pédiatrie sont drépanocytaires et, selon les estimations, le coût annuel du traitement est supérieur à US $1 000 par patient[9].

10. Malgré les contraintes logistiques et économiques, le dépistage néonatal de la drépanocytose, associé à la prise en charge globale, a été entrepris avec succès dans certaines parties du continent. À titre d'exemple, au Bénin, un pays où le dépistage néonatal et la prise en charge globale sont des pratiques courantes, le taux de mortalité des enfants drépanocytaires de moins de cinq ans est de 15,5 pour 10 000, chiffre dix fois moins élevé que le taux mondial de mortalité des enfants de moins de cinq ans[10]. Ces résultats concordent avec ceux qui sont obtenus dans les pays développés, ce qui témoigne des avantages du dépistage néonatal et du suivi étroit des enfants en recourant à la prise en charge globale[11].

---

[6] Weatherall DJ et al. Inherited disorders of hemoglobin. In: *Disease Control Priorities in Developing Countries*. Jamison D et al. New York, Oxford University Press and the World Bank, 2006, 663-80; Dennis-Antwi JA et al. *Healthcare provision for sickle cell disease: challenges for the African context. Diversity in Health and Social Care* 2008, 5:241–54.

[7] Rahimy MC et al. Effect of a comprehensive clinical care program on disease course in severely ill children with sickle cell anemia in a sub-Saharan Africa setting. Blood, 2003, 102(3):834–38.

[8] Weatherall DJ et al. Inherited disorders of hemoglobin. In: *Disease Control Priorities in Developing Countries*. Jamison D et al. New York, Oxford University Press and the World Bank, 2006, 663-80.

[9] Tshilolo L et al. Neonatal screening for sickle cell anaemia in the Democratic Republic of Congo: experience from a pioneer project on 31204 newborns. Journal of Clinical Pathology, 2009, 62:35–38.

[10] Rahimy MC et al. Newborn screening for sickle cell disease in the Republic of Benin. Journal of Clinical Pathology, 2009, 62(1):46–8.

[11] Rahimy MC et al. *Effect of active prenatal management on pregnancy outcome in sickle cell disease in an African setting.* Blood, 2000, 96:1685–89.

11. Dans plusieurs pays de la Région, des recherches sont en cours pour mieux comprendre la drépanocytose[12], mais il reste beaucoup à faire. Ces recherches couvrent notamment les questions relatives à l'efficacité des médicaments classiques et traditionnels. On a évalué l'innocuité, l'efficacité et la qualité de certains médicaments issus de la médecine traditionnelle, et ceux-ci ont été jugés sûrs et efficaces dans la réduction des crises associées à des douleurs vives[13]**.** Toutefois, il n'existe aucune preuve documentée et probante de l'efficacité des remèdes traditionnels ou des médicaments à base de plantes dans le traitement de la drépanocytose.

Justification

12. Dans la Région africaine, la charge de la drépanocytose augmente en fonction de la croissance démographique, avec de graves conséquences sur la santé publique et la situation socioéconomique. En dépit de l'intérêt manifesté récemment à un haut niveau pour la drépanocytose, notamment l'engagement des Premières Dames d'Afrique et l'adoption par les Nations Unies d'une résolution reconnaissant la drépanocytose comme un problème de santé publique[14]**,** les investissements dans la prévention et la prise en charge de la drépanocytose, en recourant à des mesures efficaces de prévention primaire et à la prise en charge globale, restent insuffisants.

13. La présente stratégie s'appuie sur les documents disponibles[15] et sur les résultats déjà obtenus dans la lutte contre les maladies non transmissibles. La résolution WHA59.20 souligne l'urgence pour les États Membres de concevoir, de mettre en œuvre et de renforcer de façon systématique, équitable et efficace des programmes nationaux intégrés et complets de prévention et de prise en charge de la drépanocytose. La résolution 1 (v) de la Conférence de l'Union africaine et la résolution 63/237 de l'Assemblée générale des Nations Unies ont toutes deux reconnu la drépanocytose comme un problème de santé publique et ont invité instamment les États Membres à accroître la sensibilisation sur cette maladie. L'Assemblée générale des Nations Unies a également proposé de proclamer le 19 juin de chaque année Journée de la Drépanocytose.

14. La stratégie de la Région africaine de l'OMS pour la drépanocytose vise à sensibiliser davantage les individus et les communautés sur la drépanocytose, et à renforcer la prévention primaire ; à réduire l'incidence de la drépanocytose, ainsi que la morbidité et la mortalité dues à cette maladie ; et à améliorer la qualité de vie. Cette stratégie contribue également à la réalisation des objectifs du Millénaire pour le développement N° 4 et 5.

---

[12] OMS., *Rapport sur la Rencontre OMS-TIF sur la prise en charge des maladies de l'hémoglobine* Nicosie, Chypre, 2007; Akinyanju OO. A profile of sickle cell disease in Nigeria. Annals of the New York Academy of Sciences, 1989, 565:126–36; Diagne N et al. *Prise en charge de la drépanocytose chez l'enfant en Afrique: expérience de la cohorte de l'Hôpital d'Enfants Albert Royer de Dakar*. Med Trop, 2003, 63:513–20; Ogunfowora OB et al. A comparative study of academic achievements of children with sickle cell anemia and their healthy siblings. Journal of the National Medical Association, 2005, 97:405–8; Oshikoya KA et al. *Family self medication for children in an urban area of Nigeria. Archives of Disease in Childhood: Paediatric and Perinatal Drug Therapy*, 2007, 8:124–30; Tchilolo L. *La drépanocytose en République Démocratique du Congo: apercu sur la situation actuelle et perspectives d'avenir*. Congo Médical, 2003, 3(12):1044–52.

[13] Wambebe C et al. *Double-blind, placebo-controlled, randomized cross over clinical trial of NIPRISAN in patients with sickle-cell disease.* Phytomedicine, 2001, 8(4): 252-61; Sibinga EMS et al. Paediatric patients with sickle cell disease: use of complementary and alternative therapies. Journal of Alternative and Complementary Medicine, 2006, 12:291–98; Oshikoya KA et al. The use of prescribed and non-prescribed drugs in infants in Lagos, Nigeria. Journal of Medical Science, 2008, 8:111–17.

[14] Assemblée générale des Nations Unies. *Reconnaissance de la drépanocytose comme problème de santé publique*, 2008 (A/RES/63/237)

[15] Union africaine. Documents Assembly/AU/Dec. 73-90 (V), Assembly/AU/Decl. 1-3 (V) et Assembly/AU/Ressolution 1 (V), 2005; OMS. *Drépanocytose*, Genève, Organisation mondiale de la Santé, 2006 (résolution EB117.R3/2006); OMS. *Drépanocytose*, Genève, Organisation mondiale de la Santé, 2006 (résolution WHA/59R20.9)..

STRATÉGIE RÉGIONALE

But, objectifs et cibles

15. Le but de la présente stratégie est de contribuer à la réduction de l'incidence de la drépanocytose, ainsi que de la morbidité et de la mortalité due à cette maladie dans la Région africaine.

16. Ses objectifs spécifiques sont les suivants :

a) Inventorier les interventions prioritaires pour permettre aux États Membres d'élaborer et de mettre en œuvre des politiques et des programmes de prévention et de lutte contre la drépanocytose, à tous les niveaux;

b) Offrir une plate-forme pour le plaidoyer en faveur de l'allocation de ressources accrues pour la prévention et la lutte contre la drépanocytose, grâce à la collaboration et à des actions multisectorielles;

c) Mettre en place des mécanismes pour le suivi, l'évaluation et la recherche sur la drépanocytose, et en prendre en compte les conclusions dans les politiques et les programmes.

17. Les cibles à l'horizon 2020 sont les suivantes:

a) 50 % des 23 États Membres à forte prévalence de drépanocytose devront avoir élaboré et mis en œuvre des programmes nationaux bien conçus de lutte contre la drépanocytose, dans le cadre de leurs plans stratégiques nationaux de santé;

b) 25 % des pays de la Région africaine devront avoir adopté le concept de prise en charge globale pour le traitement de la drépanocytose;

c) Au moins 50 % de tous les pays où l'on trouve des porteurs du trait drépanocytaire auront mis en place un système de surveillance de la drépanocytose et se seront dotés de personnels formés, en nombre suffisant.

Principes directeurs

18. Les principes directeurs de la présente stratégie sont les suivants:

a) **Appropriation par les pays, leadership, équité, et participation communautaire** à la mise en œuvre de la stratégie régionale;

b) **Efficacité, rentabilité et accessibilité** des interventions et services dont l'efficacité est avérée, surtout pour les pauvres et les populations rurales;

c) **Interventions intégrées et fondées sur des bases factuelles, et approche axée sur la prévention et les données au sein de la population,** en vue de la mise en œuvre, étape par étape, des interventions prioritaires, dans le cadre des plans nationaux de santé;

d) **Partenariats, promotion de l'esprit d'équipe et coordination,** en associant tous les acteurs, aux divers niveaux, étant entendu que la coordination doit permettre de définir clairement et de bien comprendre les rôles, les responsabilités et les mandats respectifs;

e) **Sensibilité culturelle, créativité et obligation de rendre compte,** en associant les individus, les patients, la société civile et les communautés aux processus de prise de décisions, de planification, de mise en œuvre, et d'évaluation.

Interventions prioritaires

19. Les interventions de lutte contre la drépanocytose, proposées aux États Membres de la Région africaine, s'articulent autour des approches des Soins de Santé primaires et de la Promotion de la Santé pour garantir l'élaboration et la mise en œuvre des politiques, l'application de la législation et de la réglementation, et le renforcement de la prévention tant primaire que secondaire. Il s'agit notamment des interventions suivantes :

a) Amélioration de la fourniture des soins de santé : prise en charge clinique et au laboratoire à tous les niveaux du système de santé, dépistage néonatal, formation des professionnels de la santé, et mise au point de protocoles de traitement;

b) Conseils et tests génétiques;

c) Accessibilité géographique et financière des services de soins de santé;

d) Sensibilisation du public dans les établissements scolaires, les communautés, les formations sanitaires, les médias et les associations;

e) Constitution de groupes de soutien aux patients, plaidoyer, et politiques d'emploi en faveur des personnes souffrant de drépanocytose.

Les interventions suivantes devront être adaptées au contexte local :

20. **Plaidoyer en faveur de la mobilisation des ressources et d'une sensibilisation accrue :** Les États Membres devraient élaborer et mettre en œuvre des interventions efficaces pour accroître la sensibilisation sur la drépanocytose. Ils devraient également intensifier leurs efforts visant à mobiliser les ressources aux niveaux local et international pour garantir la disponibilité d'infrastructures, équipements, fournitures et médicaments appropriés. L'OMS et les pays devraient collaborer à l'établissement de réseaux régionaux et d'alliances mondiales pour aider à réduire la charge de la drépanocytose. Il faudrait également envisager et encourager la conduite de campagnes de plaidoyer de haut niveau.

21. **Partenariats et impact social :** Il faudrait encourager les partenariats entre les professionnels de la santé, les parents, les patients, les groupes d'intérêt des communautés concernées, les organisations non gouvernementales (ONG), et les médias. Ces partenariats faciliteront l'éducation du public, qui permettra à son tour d'accroître la sensibilisation et d'encourager les membres des communautés à faire le test de dépistage. Les partenariats devraient appuyer la définition des interventions prioritaires de lutte contre la drépanocytose telles que la fourniture, à une large échelle, de matériels de dépistage, d'équipements de laboratoire et de vaccins précis que n'offrent pas les programmes nationaux de vaccination systématique; l'élaboration d'interventions appropriées pour renforcer les systèmes existants de prestation de soins de santé; et l'approche pluripathologique.

22. **Mise en place ou renforcement de programmes nationaux de lutte contre la drépanocytose, dans le cadre de la prévention et de la lutte contre les maladies non transmissibles et en veillant à l'alignement sur les programmes nationaux de santé maternelle et infantile** : La mise en œuvre de ces interventions est essentielle pour améliorer les soins de santé administrés aux personnes souffrant de drépanocytose. À cet égard, les principales interventions sont notamment le plaidoyer, la prévention, et le conseil ; le dépistage et la prise en charge précoces; la collecte des données, la surveillance et la recherche; l'éducation des communautés; et l'établissement de partenariats. Une équipe intégrée, multisectorielle et pluridisciplinaire, composée d'agents de santé et de travailleurs sociaux, d'enseignants, de parents et des ONG concernées, pourrait être constituée et chargée d'étudier les aspects pratiques de la prestation de soins et de la mise en œuvre et du suivi du programme de lutte.

23. **Renforcement des capacités :** Les professionnels de la santé devraient suivre une formation initiale et une formation en cours d'emploi dans le domaine de la lutte contre la drépanocytose, y compris la prévention, le diagnostic et la prise en charge des cas et des complications**.** Ces exigences fondamentales devraient être remplies pour répondre aux nécessités de service aux différents niveaux du système de santé. Tous les membres de l'équipe de soins ont un rôle important à jouer pour le succès de l'élaboration et de la mise en œuvre du programme de lutte.

24. **Activités d'appui en faveur des groupes spéciaux - enfants de moins de cinq ans, adolescents et femmes enceintes :** Les États Membres devraient renforcer les activités d'appui à lutte contre la drépanocytose au niveau national, notamment en faveur des groupes vulnérables tels que les enfants de moins de cinq ans, les adolescents et les femmes enceintes, qui doivent bénéficier des fonds destinés à la prise charge des cas. Au nombre de ces activités d'appui figurent le diagnostic et le traitement précoces des complications; l'utilisation de protocoles de transfusion spéciaux; les interventions chirurgicales; la vaccination; l'antibiothérapie prophylactique; la supplémentation en acide folique et les médicaments antipaludiques; les programmes spéciaux de soins prénatals et de soutien psychosocial et professionnel aux patients; et les interventions d'éducation et d'adaptation.

25. **Prévention primaire, y compris les conseils et les tests génétiques :** La prévention requiert la mise en œuvre d'interventions telles que les conseils et les tests génétiques dans les pays à forte prévalence pour réduire les unions entre porteurs du trait drépanocytaire. Les activités de conseil génétique et de promotion de la santé peuvent faire diminuer sensiblement le nombre d**'**enfants drépanocytaires. À cette fin, il faudrait généraliser la participation communautaire et les activités de soutien.

26. **Examen et dépistage précoces :** L'idéal serait de dépister la maladie à la naissance de l'enfant, dans le cadre de l'examen systématique du nouveau-né ou à l'occasion de toute consultation subséquente de l'enfant dans une formation sanitaire. Selon la politique nationale, le dépistage précoce peut se faire dans le cadre du dépistage néonatal universel, qui cible la détection des enfants nés d'une mère porteuse du trait drépanocytaire, et du dépistage de la maladie chez les femmes enceintes. Le dépistage néonatal consiste à effectuer un prélèvement de sang veineux au talon de l'enfant et à tester ce sang en recourant par exemple à la méthode de la focalisation isoélectrique (IEF) ou à celle de la chromatographie liquide haute performance (HPLC). Étant donné que le diagnostic soulève d'importantes questions d'ordre médical, éthique et culturel, qui peuvent varier d'un pays à l'autre, ces services devraient aller de pair avec le conseil génétique et l'éducation sanitaire.

27. **Prise en charge globale des drépanocytaires de tous âges :** La prise en charge globale couvre les aspects suivants: éducation des parents et des patients; nutrition adéquate; hydratation adéquate; recours à l'antibiothérapie prophylactique et aux médicaments antipaludiques;

supplémentation en acide folique; utilisation de vaccins précis; suivi médical permanent; dépistage et prise en charge précoces des complications. Ces mesures permettront de réduire la morbidité, de prévenir les complications et d'améliorer la qualité de vie des patients. Conformément à la Déclaration de Ouagadougou, la prise en charge globale doit être intégrée dans les systèmes de santé qui utilisent l'approche des Soins de Santé primaires (SSP) pour répondre aux besoins aussi bien des citadins que des ruraux, et notamment pour la prévention des complications et l'orientation/recours des patients vers les centres de soins de niveau supérieur, si nécessaire**.** Les soins de santé centrés sur la famille ou à assise communautaire devraient être intégrés dans les programmes nationaux. La mise en œuvre de la prise en charge globale nécessite des personnels formés, des infrastructures appropriées et des interventions pouvant être adaptées aux besoins locaux des communautés.

28. **Fourniture de médicaments à un prix abordable pour la prise en charge de la drépanocytose et le soulagement de la douleur :** Il faudrait promouvoir l'utilisation de médicaments génériques de qualité figurant sur les listes nationales des médicaments essentiels. Les entités économiques sous-régionales pourraient apporter leur concours à la fabrication et à l'achat de tels médicaments. Étant donné que de nombreux drépanocytaires ont tendance à recourir aux pratiques de la médecine traditionnelle, il faudrait encourager l'utilisation de la pharmacopée traditionnelle après les procédures appropriées d'essai, de validation et de standardisation. Il faudrait également, autant que possible, associer les tradipraticiens à la prise en charge de la drépanocytose et à l'orientation des patients.

29. **Disponibilité des services de laboratoire, des capacités de diagnostic et des fournitures à l'échelle nationale :** Les outils de diagnostic de la drépanocytose devraient être disponibles, selon leur complexité, à tous les niveaux du système de santé, en commençant par le niveau des soins de santé primaires. Il faudrait mettre en place un système qui permette de garantir la conservation des fournitures et la régularité des approvisionnements. Des services de diagnostic et d'imagerie médicale devraient également être disponibles pour le dépistage précoce des complications.

30. **Lancement et renforcement de la surveillance de la drépanocytose :** Il faudrait mettre en œuvre des activités à base communautaire**,** notamment la surveillance, le contrôle et le suivi, à tous les niveaux, et conduire des évaluations périodiques à l'échelle nationale en vue de réduire la charge de la drépanocytose. Les données générées devraient être diffusées et servir de bases factuelles pour l'élaboration de politiques et la prise de décisions quotidiennes sur la gestion du programme de lutte.

31. **Promotion de la recherche :** Il est important de faire l'historique de la drépanocytose, de décrire son évolution clinique et ses liens avec le paludisme ou d'autres maladies. Conformément à la Déclaration d'Alger, il faudrait promouvoir une recherche innovante sur la drépanocytose en vue d'acquérir les connaissances de base sur la maladie et de traduire ces connaissances en outils nouveaux tels que les médicaments, les vaccins et les outils de diagnostic. Il est également important d'identifier les déficits de connaissances et d'évaluer les stratégies. Il faudrait promouvoir la recherche sur les médicaments, tant classiques que traditionnels, en vue d'établir la preuve de leur innocuité, de leur efficacité et de leur qualité.

Rôles et responsabilités

32. Les États Membres devraient :

a) élaborer, mettre en œuvre et renforcer des programmes nationaux intégrés et complets de lutte contre la drépanocytose, en tenant compte du contexte socioéconomique dans lequel opèrent les systèmes de santé;

b) mobiliser et allouer des ressources pour les programmes de lutte contre la drépanocytose;

c) promouvoir la sensibilisation des communautés et leur participation à la prévention de la drépanocytose, aux soins et au soutien des patients;

d) intégrer la surveillance de la drépanocytose dans le système national d'information sanitaire;

e) élargir les connaissances et les compétences des prestataires de soins de santé et des prestataires d'autres types de soins dans la lutte contre la drépanocytose;

f) collaborer avec les partenaires à la conduite de la recherche fondamentale et de la recherche appliquée sur la drépanocytose.

g) appuyer et coordonner les associations nationales œuvrant en faveur de la prévention et de la lutte contre la drépanocytose.

33. L'OMS et les partenaires devraient apporter aux pays un appui :

a) en mobilisant la communauté internationale en faveur de la prévention et de la prise en charge efficace de la drépanocytose, et en facilitant l'établissement de liens efficaces, la collaboration et la coordination entre les partenaires et les autres acteurs;

b) en plaidant pour l'augmentation des ressources allouées notamment pour la prévention de la maladie et la fourniture des infrastructures, des équipements et des médicaments appropriés, et pour la recherche;

c) en apportant un appui technique et matériel pour la mise en place ou le renforcement des politiques et programmes nationaux de lutte contre la drépanocytose, y compris le suivi et l'évaluation;

d) en favorisant et en appuyant les partenariats pour améliorer la formation et l'expertise des personnels de santé, et pour entreprendre la recherche.

Ressources requises

34. D'une manière générale, les fonds alloués actuellement pour la prévention et la lutte contre la drépanocytose sont insuffisants. Des ressources additionnelles, mobilisées auprès de sources internes et externes, seront nécessaires pour appuyer la mise en œuvre de la présente stratégie. En particulier, il faudrait garantir la disponibilité de ressources humaines formées aux différents niveaux du système de santé, de même que la fourniture des médicaments et des équipements.

Suivi et évaluation

35. Le suivi et l'évaluation continus, qui sont essentiels pour le succès du programme de lutte contre la drépanocytose, devraient être axés sur les processus, des résultats et les impacts. Ces indicateurs devraient répondre aux exigences des systèmes nationaux de gestion de la santé et pouvoir faire l'objet de rapports à présenter dans les assises internationales appropriées au cours des cinq à dix prochaines années.

36. Les indicateurs permettant de suivre les progrès réalisés sont notamment la disponibilité et la mise en œuvre des politiques, lois, règlements, programmes et lignes directrices sur la lutte contre la drépanocytose. Au nombre des indicateurs de résultats et d'impacts figurent la réduction de l'incidence de la drépanocytose, ainsi que de la mortalité, de la morbidité et des facteurs de risque de cette maladie; les résultats dans le domaine de l'éducation; et la sécurité d'emploi des drépanocytaires.

CONCLUSION

37. Bien qu'elle soit la maladie génétique la plus répandue en Afrique, la drépanocytose est largement négligée, tout comme ses graves conséquences sanitaires et socioéconomiques. À terme, la drépanocytose provoque des défaillances polyviscérales et des décès prématurés, principalement chez les enfants de moins de cinq ans, les adolescents et les femmes enceintes.

38. La prise en charge globale de la drépanocytose requiert des promoteurs nationaux, des dirigeants engagés et des mesures efficaces à tous les niveaux. Il faudrait nouer des partenariats solides entre les États Membres, l'OMS et les autres partenaires au développement, les communautés et les individus.

39. La mise en œuvre des interventions recommandées dans la présente stratégie devrait garantir la prévention, les soins et le soutien à tous les niveaux, ainsi que l'amélioration de la qualité de vie et de l'espérance de vie des drépanocytaires, ce qui devrait contribuer à la réalisation des OMD N^{os} 4 et 5 et permettre aux personnes touchées de mener une vie plus productive.

40. Le Comité régional est invité à examiner et à adopter la stratégie proposée.