



COMITÉ RÉGIONAL DE L'AFRIQUE

ORIGINAL : ANGLAIS

Cinquante-sixième session

Addis Abéba, Ethiopie, 28 août – 1^{er} septembre 2006

Point 8.11 de l'ordre du jour provisoire

**LA DRÉPANOCYTOSE DANS LA RÉGION AFRICAINE :
SITUATION ACTUELLE ET PERSPECTIVES**

Rapport du Directeur régional

RÉSUMÉ D'ORIENTATION

1. La drépanocytose est une maladie génétique qui affecte l'hémoglobine des globules rouges du sang. Les douleurs récurrentes et les complications causées par la maladie peuvent avoir un impact sur bien des aspects de la vie des malades, y compris sur les plans de l'éducation, de l'emploi et du développement psychosocial. Le dépistage néonatal du trait drépanocytaire, lorsqu'il est associé à des tests diagnostics pratiqués à temps, à l'éducation des parents et à des soins complets, permet de réduire sensiblement la morbidité et la mortalité liées à la maladie chez le nourrisson et au cours de la première enfance.
2. Dans la plupart des pays où la drépanocytose est un problème majeur de santé publique, il n'existe pas de programmes nationaux pour la combattre. Les structures de base nécessaires pour prendre en charge les patients font généralement défaut, le dépistage systématique de la drépanocytose n'est pas une pratique courante et le diagnostic de la maladie n'est habituellement posé que lorsque survient une complication grave. En conséquence, plus de 50 % des enfants atteints de la forme la plus sévère de la maladie décèdent avant l'âge de cinq ans, le plus souvent d'une infection ou d'une anémie grave.
3. Les pays sont encouragés à renforcer les programmes nationaux existants ou à mettre en place des programmes axés sur le plaidoyer, la prévention et les conseils; le dépistage et le traitement précoces; la collecte de données, la surveillance et la recherche; et l'éducation communautaire et les partenariats.
4. Le Comité régional est prié d'examiner les orientations fournies dans le présent document et de les adopter.

SOMMAIRE

	Paragraphes
INTRODUCTION	1 – 5
ANALYSE DE LA SITUATION	6 – 12
PERSPECTIVES	13 – 17
RÔLES ET RESPONSABILITÉS	18 – 19
CONCLUSION	20 – 22

INTRODUCTION

1. La drépanocytose est un état génétique où les globules rouges renferment une forme anormale de l'hémoglobine S, protéine du sang servant à la fixation de l'oxygène. Les enfants qui héritent des gènes de la drépanocytose de leurs deux parents, développent la maladie, tandis que ceux qui héritent du gène d'un seul parent, ont le trait drépanocytaire. Les enfants porteurs du trait ne présentent aucun symptôme, mais peuvent transmettre le gène à leur descendance. Il existe différents sous-types d'hémoglobine S, et d'autres types d'hémoglobine anormale comme la thalassémie, l'hémoglobine C et l'hémoglobine D peuvent coexister avec l'hémoglobine S. Il s'ensuit que le tableau clinique dépend des combinaisons exactes héritées¹.

2. L'hémoglobine S agit sur les globules rouges qui deviennent alors rigides, collants et falciformes, ce qui les rend fragiles et facilement destructibles. Contrairement aux hématies normales qui sont habituellement souples et élastiques, les drépanocytes ne peuvent plus circuler dans les petits vaisseaux, ce qui provoque des blocages et prive les organes du corps de sang et d'oxygène. Cela se traduit par une lente détérioration chronique de nombreux systèmes organiques, qui aboutit à des épisodes récurrents de douleurs sévères, d'anémie et d'infections graves, ainsi qu'à des lésions d'organes vitaux. Les complications ultérieures comprennent l'accident vasculaire cérébral, les atteintes rénales et les problèmes respiratoires. Le terme *drépanocytose* est préféré, parce qu'il a une portée plus vaste que l'expression *anémie falciforme*.

3. Lors de sa cinquante-cinquième session tenue en septembre 2005, le Comité régional de l'OMS pour l'Afrique a examiné le rapport intitulé : *Premiers états généraux de la drépanocytose*, établi à l'issue d'une réunion qui a été organisée en juin 2005, à Brazzaville, au Congo, et à laquelle ont pris part les experts et les premières dames de cinq pays africains. Le Comité régional a pris note du thème et de la déclaration de la réunion, et a réaffirmé que la drépanocytose est un problème de santé publique important, dont il faudrait débattre dans un proche avenir.

4. Lors de sa cent-dix-septième session tenue en janvier 2006, le Conseil exécutif, préoccupé par l'impact des maladies génétiques et de la drépanocytose, en particulier, a adopté la résolution EB117.R3. Cette résolution invite instamment les États Membres à élaborer, mettre en œuvre et renforcer des programmes nationaux intégrés et complets de prévention et de prise en charge de la drépanocytose².

5. Le présent document analyse brièvement la situation, évoque les perspectives de progrès et propose ce que les pays et leurs partenaires peuvent faire pour soulager les individus et communautés touchés par la drépanocytose qui demeure un problème de santé particulièrement négligé.

ANALYSE DE LA SITUATION

6. On sait maintenant que le trait drépanocytaire est largement répandu. C'est dans certaines régions d'Afrique que sa prévalence est la plus élevée, mais on le rencontre aussi chez des populations originaires d'Afrique équatoriale, du bassin de la Méditerranée et d'Arabie saoudite. En Afrique, les taux de prévalence les plus élevés du trait drépanocytaire sont enregistrés entre le 15^{ème} parallèle nord et le 20^{ème} parallèle sud, atteignant entre 10 et 40 % de la population dans certaines régions (*figure 1*). Ces taux sont plus faibles ailleurs, se situant entre 1 et 2 % en Afrique du Nord, et en dessous de 1 % en Afrique australe. Dans des pays comme le Cameroun,

¹ Cook GC, Zumla AI (eds), *Manson's tropicaldiseases*, 21^{ème} édition, Londres, WL Saunders, 2003.

² EB 117/34. Drépanocytose.

10. La drépanocytose a des implications sociales et économiques importantes pour l'enfant affecté, de même que pour sa famille. Les crises récurrentes de drépanocytose ont un impact sur la vie des malades, en particulier sur les plans de l'éducation, de l'emploi et du développement psychosocial.

11. Il n'existe actuellement aucun traitement curatif contre la drépanocytose, mais l'on peut intervenir efficacement contre les douleurs et d'autres aspects de la maladie. À cet égard, l'élément le plus important est une intervention précoce axée sur l'administration d'analgésiques et d'antibiotiques, le repos, une alimentation adéquate, la supplémentation en acide folique et l'absorption de grandes quantités de liquide. Parfois, des procédures invasives telles que les transfusions sanguines et les interventions chirurgicales peuvent se révéler nécessaires. Les recherches menées dans certains pays de la Région (Bénin, Burkina Faso, Nigéria, Togo) ont permis de mettre au point des agents thérapeutiques efficaces pour la prévention des crises⁵ ou la réduction de leur fréquence et de leur gravité.

12. Il est maintenant amplement démontré que le dépistage néonatal de la drépanocytose, lorsqu'il est associé à des tests diagnostics pratiqués à temps, à l'éducation des parents et à des soins complets, permet de réduire sensiblement la morbidité et la mortalité liées à la maladie chez le nourrisson et au cours de la première enfance. Toutefois, des techniques aussi simples, peu coûteuses et efficaces que le recours à la pénicilline contre les infections, ne sont pas disponibles pour la plupart des malades.

PERSPECTIVES

13. **La création de programmes nationaux de lutte contre la drépanocytose ou le renforcement des programmes existants**, dans le cadre des programmes nationaux de prévention et de lutte contre les maladies non transmissibles, est nécessaire dans les pays touchés. Ces programmes doivent être axés sur le plaidoyer, la prévention et les conseils; le dépistage et le traitement précoces; la collecte de données, la surveillance et la recherche; l'éducation des communautés et les partenariats. Une équipe pluridisciplinaire, composée d'agents de santé et de travailleurs sociaux, d'enseignants, de parents et d'organisations non gouvernementales concernées, pourrait être constituée pour travailler sur les aspects pratiques de la mise en œuvre et du suivi du programme de lutte.

14. **La prévention** sera axée sur la mise en place de programmes de dépistage de la drépanocytose et la fourniture de conseils en génétique dans les pays à forte prévalence. L'idéal serait de diagnostiquer la maladie au cours de la période prénatale ou à la naissance, dans le cadre d'un programme de dépistage de routine. Les services diagnostiques seraient offerts parallèlement aux conseils et aux services d'éducation sanitaire, étant donné que le diagnostic soulève de sérieux problèmes culturels et éthiques qui varient d'un pays à l'autre. Les conseils en génétique et le dépistage peuvent permettre de réduire substantiellement le nombre d'enfants porteurs du trait drépanocytaire à la naissance.

15. **La prise en charge** de la drépanocytose, aux différents niveaux du système de soins de santé, doit privilégier les programmes qui ont recours à une technologie simple et peu coûteuse et qui sont accessibles à une proportion importante de la population; ces programmes sont préférables à un système parallèle qui peut se révéler onéreux et peu durable. L'élaboration des programmes doit cibler le niveau des soins primaires, avec un appui approprié des niveaux supérieurs des soins sur le plan technique et de l'orientation/recours des patients. La formation du

⁵ Ekebe GI, Shode FO, Phenylalanine is the predominant antickling agent in *Cajanus cajan*, *Planta medica*, 56 :41-43, 1990.

personnel de santé à la prévention, au diagnostic et à la prise en charge des cas devrait garantir la capacité du système des soins de santé à fournir les services essentiels requis. Les soins familiaux et communautaires doivent être une partie intégrante du programme national de lutte contre la drépanocytose.

16. **La surveillance et la recherche** sont des composantes importantes du programme de lutte. Les informations générées doivent être diffusées et utilisées comme bases factuelles des politiques et des décisions prises au quotidien sur la gestion du programme de lutte. Il est également nécessaire d'étudier l'histoire naturelle de la maladie et ses effets sur les manifestations cliniques et la transmission du paludisme.

17. Il est nécessaire d'encourager les **partenariats** entre professionnels de la santé, parents, patients, groupes d'intérêts communautaires pertinents et médias, selon les besoins. Ces partenariats faciliteront la sensibilisation du public, l'identification des risques génétiques au sein des communautés par l'enregistrement des antécédents familiaux concernant la maladie, les conseils en génétique, la sensibilisation et la participation active aux programmes de prévention et de soins.

RÔLES ET RESPONSABILITÉS

Rôles des pays

18. Les pays doivent :

- a) élaborer, mettre en œuvre et renforcer des programmes nationaux intégrés et complets de prévention et de prise en charge de la drépanocytose;
- b) renforcer leurs capacités à évaluer la situation de la drépanocytose et l'impact des programmes nationaux;
- c) promouvoir la sensibilisation et la participation des communautés aux soins et au soutien en faveur des personnes atteintes de la drépanocytose;
- d) collaborer avec les partenaires pour soutenir la recherche fondamentale et la recherche appliquée sur la drépanocytose;
- e) mobiliser et allouer des ressources suffisantes pour la prévention et la lutte contre la drépanocytose.

Rôles de l'OMS et des partenaires

19. L'OMS et les partenaires doivent :

- a) sensibiliser davantage la communauté internationale à la charge mondiale de la drépanocytose;
- b) fournir un appui technique et financier aux programmes nationaux en élaborant des politiques et des stratégies de prévention et de prise en charge de la drépanocytose;
- c) promouvoir et soutenir les partenariats pour développer la formation et les aptitudes des personnels de santé;

- d) soutenir la recherche sur les affections drépanocytaires, afin d'accroître l'espérance de vie et la qualité de la vie des personnes touchées;
- e) mettre sur pied un groupe d'experts pour fournir des conseils sur diverses questions ayant trait à la drépanocytose.

CONCLUSION

20. La drépanocytose est la maladie génétique la plus répandue dans la Région africaine. En dépit de son impact grave sur les enfants, elle demeure une maladie négligée.

21. Bien que cette maladie ne soit pas actuellement guérissable, des programmes complets de lutte axés sur la prévention, le traitement et le soutien peuvent être mis en place, à tous les niveaux, et permettre d'améliorer aussi bien la qualité de la vie que l'espérance de vie des personnes souffrant de drépanocytose.

22. Le Comité régional est invité à examiner les orientations fournies dans le présent document et à les adopter.