

# L'Organisation internationale de lutte contre la drépanocytose (OILD) et la lutte contre la drépanocytose

Ebakisse-Badassou E

Organisation internationale de lutte contre la drépanocytose, Puteaux, France

*Med Trop* 2010 ; 70 : 464-466

**RÉSUMÉ** • Un siècle après la découverte scientifique de la drépanocytose (car elle était déjà connue par les populations Africaines depuis trois siècles avec plusieurs appellations). Cette maladie de l'inégalité sanitaire et sociale doit sortir de l'ombre ! La drépanocytose, maladie génétique la plus répandue au monde, qui est toujours méconnue malgré les efforts de cette dernière décennie visant à sensibiliser sur cette maladie. Afin de mieux la faire connaître et d'améliorer sa prise en charge, l'OILD s'est fixée des objectifs ambitieux : il s'agit de la mise en œuvre efficace de ces plans d'actions, ce qui nécessite de pouvoir éveiller les consciences vis-à-vis de cette maladie, d'élargir le cercle des soutiens actifs de personnalités et organisations publiques et privées, de convaincre les partenaires potentiels du bien-fondé de leurs implications dans tous les pays concernés pour cette cause importante, recueillir les moyens indispensables pour assurer le financement des opérations envisagées, et organiser efficacement la réalisation des initiatives prioritaires avec pour objectif d'accélérer la baisse de la mortalité infantile liée à la drépanocytose dans le monde. Pour ce faire L'OILD continuera son plaidoyer international, qui ne s'arrêtera pas qu'aux votes des résolutions mais à veiller à leurs mises en application dans les pays concernés, et développer des partenariats en priorité sud/sud. Au vu de l'histoire de la drépanocytose, agir en priorité là où sont les malades pour améliorer leur qualité de vie, et développer la recherche seront les grands défis des 100 prochaines années... mais pour y arriver nous avons besoins de l'implication et du soutien de la communauté internationale toute entière... soyons « Tous unis contre la drépanocytose »

**MOTS-CLÉS** • Plaidoyer. Partenariat. Solidarité. Drépanocytose.

## SICKLE CELL DISEASE INTERNATIONAL ORGANIZATION (SCDIO)

**ABSTRACT** • A century after the first scientific description of sickle cell disease that had been known to African peoples under various names for more than three centuries, it is now time for this blood disorder and its associated sanitary and social disparities to come out of the shadows. Although sickle cell disease is the most widespread genetic disease in the world, public awareness remains low despite the considerable effort that has been made over the last decade. In order to improve understanding and management, the Sickle Cell Disease International Organization (SCDIO) has defined the following ambitious objectives: to implement effective action plans that must be based on the ability to sensitize minds about this disease; expand active support from public and private personalities and organizations; convince potential partners in all countries involved of the need for their active support of this important cause; raise funds that are indispensable to finance planned operations; provide effective organization to carry out priority initiatives aimed at lowering child mortality due to sickle cell disease in the world. To these ends, the SCDIO will continue in its advocacy role that will not stop until the resolutions are adopted and applied in all affected countries. The SCDIO will continue to prioritize the development of south/south partnerships. In view of the history of sickle cell disease, the major challenges for the next century will consist of prioritizing action to improve the quality of life of patients wherever they are and of developing research. To meet these challenges, we will need the involvement and support of the entire international community. We must all stand « United against sickle cell disease ».

**KEY WORDS** • Advocacy. Partnership. Solidarity. Sickle cell disease.

La drépanocytose est la première maladie génétique au monde. Elle est, malheureusement avec tant d'autres maladies, un drame sanitaire.

Les progrès récents dans les connaissances et la prise en charge de cette maladie nous incitent à tenter de mieux la faire connaître pour mieux la combattre. Plus de 50% des enfants atteints par cette pathologie décèdent avant l'âge de 5 ans, et les survivants développent des complications graves et handicapantes. Elle représente une menace sérieuse sur tous les continents du Monde. Mais la drépanocytose est encore fortement méconnue et souvent ignorée. En France par exemple où elle est également la maladie génétique la plus fréquente, la drépanocytose est fortement méconnue de la population.

### La drépanocytose et son impact

La drépanocytose est une maladie héréditaire liée à la perte de souplesse et de déformabilité des globules rouges ; elle concerne

un grand nombre de pays dans le Monde (156 pays sur les cinq continents).

Plus de 120 millions de personnes sont porteurs sains à travers la planète et environ 500 000 nouveaux nés naissent chaque année atteints de drépanocytose. Le caractère dramatique de cette maladie est lié aux différents aspects suivants :

- maladie incurable à ce jour ;
- plus de 200 000 décès dans le monde chaque année ;
- 50 % des enfants malades décèdent avant 5 ans dans certaines régions ;
- la maladie provoque des conséquences désastreuses sur les sujets avec en particulier :
  - \* des épisodes d'anémies fréquentes ;
  - \* des infections, première cause de mortalité chez les enfants malades ;
  - \* des crises vaso-occlusives très douloureuses ;
  - \* la destruction de certains organes vitaux (œil, rein, cœur, hanches...) ;
  - \* des risques importants d'accidents cardio-vasculaires faisant suite à l'obstruction des vaisseaux sanguins ;
  - \* des hospitalisations régulières et onéreuses.

• Correspondance : eebakisse@hotmail.com

• Article reçu le 13/09/10 définitivement accepté le 14/10/2010

Éléments de comparaison	Pays développés ou actifs	Pays pauvres ou passifs
Information et Education sur la maladie	Transparentes, permanentes, organisées, générales	Non considérées comme essentielles, embryonnaires, empiriques
Engagement sanitaire	Drépanocytose = priorité de santé publique	Faible intérêt des responsables de santé publique
Dépistage	Systématique	Inexistant ou empirique
Population des malades	Identifiée & bien évaluée	Inconnue ou mal connue
Stratégie d'actions	Ciblées, simples, efficaces	Gestion des crises empiriques et inefficaces
Prise en charge des malades	Précoce et adaptée	Empirique et inorganisée
Conséquences liées à l'environnement local		
	Pays développés ou actifs	Pays pauvres ou passifs
Vie des drépanocytaires	Amélioration significative du confort de vie au quotidien	Ponctué par des crises constantes
Taux de mortalité infantile	En baisse significative	En fort développement
Espérance de vie des drépanocytaires	En hausse constante	Faible entre 0 et 5 ans

- les pays les plus pauvres de la planète sont également ceux dans lesquels on retrouve la majorité des malades et des décès d'enfants de moins de 5 ans, mais sont aussi ceux qui n'ont pas de couverture sanitaire.

### Les enjeux de la lutte contre la drépanocytose

L'observation des courbes d'évolutions de la mortalité relative à la drépanocytose à travers le monde, conduit à soutenir l'idée qu'il existe une corrélation déterminante entre le caractère proactif et vigoureux de la prise en charge de la maladie à tous les niveaux, et le recul du taux de mortalité subséquent des malades.

En effet la comparaison des environnements spécifiques dans lesquels s'exerce la lutte contre la drépanocytose, dans les pays développés ou actifs par rapport aux pays pauvres ou passifs, fait ressortir les différences reprises dans le tableau ci-dessous.

Les améliorations significatives obtenues dans les pays développés et actifs indiquent clairement que la situation actuelle de la drépanocytose dans le monde, loin de correspondre à une fatalité, peut être sérieusement améliorée au travers d'actions appropriées.

### Les objectifs et actions

L'Organisation internationale de lutte contre la drépanocytose (OILD) créée en 2000, est une organisation humanitaire à but non lucratif, qui s'est fixé comme objectif de réduire la mortalité et les impacts de santé liés à la drépanocytose.

Depuis sa création, l'OILD, travaille en collaboration étroite avec les pays d'Europe, d'Amérique, du Moyen-Orient et d'Afrique, mais également en partenariat avec différentes organisations non gouvernementales.

L'OILD déploie beaucoup d'efforts afin de mettre en place un programme international pour lutter efficacement contre cette pathologie dans les pays concernés avec une ambition claire.

#### De réduire significativement le taux de mortalité et de morbidité (enfants de 0 à 5 ans)

Les premières actions décidées par l'OILD commencent à porter leurs fruits. Plusieurs initiatives ont ainsi été mises en œuvre au cours des dernières années dont quelques unes sont décrites ci-dessous :

- organisation de la première journée officielle de sensibilisation internationale au siège des Nations Unies à New York en juin 2009,

sous la conduite de Madame Antoinette Sassou (Première Dame du Congo et marraine de l'OILD);

\* Co-organisation du 5<sup>e</sup> symposium international sur la drépanocytose et autres hémoglobinopathies à Belo Horizonte au Brésil en octobre 2009;

- organisation de trois congrès internationaux scientifiques en 2002 à Paris, 2004 à Cotonou et 2006 à Dakar (en collaboration avec les scientifiques et associations du monde entier);

- participation au sommet mondial de la société de l'information à Tunis en Novembre 2005 (avec la présentation d'un panel sur les NTIC (Nouvelle technologie de l'information et de la communication) et santé en l'occurrence sur l'éducation à la drépanocytose par le réseau);

- organisation des premiers états généraux de la drépanocytose au monde à Brazzaville en Juin 2005;

- campagnes de vaccination au Pneumo 23 (à Pointe Noire et à Brazzaville, Congo 2006);

- campagnes d'informations menées dans plusieurs pays Africains;

- réalisation et distribution dans plusieurs pays principalement touchés, de documentations relatives à l'épidémiologie et aux problématiques de prise en charge de la maladie;

- campagnes d'informations et de sensibilisation auprès de plusieurs Etats et gouvernements pour faire inscrire la drépanocytose comme priorité de santé dans les pays cibles;

\* Mobilisation de personnalités politiques, des représentants des organisations internationales et de plusieurs fondations pour créer une dynamique d'actions en faveur de la drépanocytose autour de plaidoyers spécifiques;

- formation dans les pays les plus atteints de personnels de santé pour optimiser le dépistage de la drépanocytose chez les nouveaux-nés;

- célébration du 19 juin comme journée internationale de la drépanocytose : pour d'une part célébrer l'appel international des femmes lancé par Madame Viviane Wade (Première Dame du Sénégal et marraine de l'OILD) le 19 juin 2003 au siège de l'UNESCO et d'autre part sensibiliser la communauté internationale sur les problèmes posés par la maladie. Plusieurs activités de sensibilisation et d'éducation sont organisées le 19 juin de chaque année dans divers Etats [Belgique, Congo, RD Congo, France (Paris, Guadeloupe, Martinique), Mauritanie, Inde, Sénégal, Gabon, Mali, Inde (Raipur) etc.];

- achat de matériels de dépistage au Sénégal et au Togo;

- participation à la réunion conjointe OMS-TIF sur la prise en charge de la drépanocytose et des hémoglobinopathies en Novembre 2007 à Nicosie en Chypre;

- accréditation au Sommet mondial sur la société de l'information organisé en novembre 2005 par les Nations Unies.

---

### **Les premiers résultats obtenus**

---

Suite aux différentes actions mises en œuvre (information, lobbying, initiatives terrain, etc.), des premiers résultats concrets ont pu être obtenus dont les plus récents sont les suivants :

- accord de Monsieur Lilian THURAM (joueur de football professionnel et membre de l'équipe de France de football), pour devenir Ambassadeur de bonne volonté contre la drépanocytose dans le monde (2006-2008) ;

- soutien actif, au travers de leur présence au sein du comité d'honneur de l'OILD, de nombreuses personnalités éminentes (politique, diplomatique, sport de haut niveau, fondations), de plusieurs représentants d'organisations internationales, et de dirigeants de multinationales pour optimiser l'efficacité de la lutte contre la drépanocytose ;

- inscription de la drépanocytose comme maladie prioritaire dans le système de santé de plusieurs pays ;

- reconnaissance de la drépanocytose comme priorité de santé publique à l'OMS en 2006 ;

- reconnaissance de la drépanocytose comme priorité de santé publique à l'UNESCO en 2005 ;

- reconnaissance de la drépanocytose comme priorité de santé publique à l'Union Africaine en 2005 ;

- reconnaissance de la drépanocytose comme problème de santé publique par les Nations Unies en 2008.

Dans sa résolution du 22 décembre 2008 intitulée « la drépanocytose, une priorité de santé publique », l'Assemblée Générale des Nations Unies reconnaît le 19 Juin comme une journée mondiale de sensibilisation sur la drépanocytose. Cette date marque l'anniversaire de l'appel international des femmes contre la drépanocytose organisée le 19 juin 2003 par l'OILD au siège de l'UNESCO à Paris.

---

### **Les ambitions pour le futur immédiat et à moyen terme**

---

Fort des premiers résultats obtenus, et des soutiens actifs recueillis, l'OILD souhaite donner une nouvelle impulsion à son action à l'échelle mondiale, notamment à travers la mise en œuvre

de plans d'actions décisifs autour des différents axes suivants :

- organisation d'une grande réunion des ministres de la santé autour de la drépanocytose ;

- distribution de kits de survie pour aider les populations à gérer les crises régulières que subissent les malades atteints de la drépanocytose (ce kit contient du matériel anti-paludéen car le paludisme est souvent mortel au drépanocytose) ;

- campagnes d'information sur la maladie et sa prise en charge ;

- campagnes de vaccination contre les maladies infectieuses ;

- campagne de dépistage systématique de la maladie chez les nouveaux nés ;

- formation des professionnels de santé et de vaccination ;

- transformation du site Internet en un véritable portail d'information et d'éducation ([www.drepanetworld.org](http://www.drepanetworld.org)) ;

- mise en place de programmes de recherche scientifique ;

- construction et équipements de centres de santé adaptés ;

- construction d'un centre d'information et de dépistage de la drépanocytose en Afrique ;

- organisation d'un nouveau plaidoyer aux Nations Unies pour sensibiliser les Nations Unies à la mise en place des programmes contre la drépanocytose ;

- organisation du *drepanon* (site Internet [www.drepanon.org](http://www.drepanon.org)) ;

- organisation de la réunion de Haut niveau en marge de l'AG de l'ONU en septembre 2010 « Drépanocytose et Paludisme financements innovants »

- organisation du 4<sup>e</sup> congrès scientifique international de l'OILD à Raipur dans l'état de Chhattisgarh en Inde ;

- organisation d'un grand concert de musique international sur la drépanocytose en Juin 2011.

La mise en œuvre efficace de ces plans d'actions nécessite de pouvoir éveiller les consciences vis-à-vis de cette maladie, d'élargir le cercle des soutiens actifs de personnalités et organisations publiques et privées, de convaincre les sponsors potentiels du bien-fondé de leurs donations pour cette cause importante, de recueillir les fonds indispensables pour assurer le financement des opérations envisagées, et d'organiser efficacement la réalisation des initiatives prioritaires avec pour objectif d'accélérer la baisse de la mortalité infantile liée à la drépanocytose. Et c'est de cette manière que l'OILD se propose de contribuer à l'atteinte des Objectifs pour le développement du millénaire (ODM) ■