



## La prise en charge de la drépanocytose au TOGO (31 OCT 2016)

### *Activités de DREPAVIE :*

**DREPAVIE est une association, créée en 2004, de lutte contre la drépanocytose dont les objectifs statutaires sont :**

**Sensibiliser et informer** un large public **sur la maladie de la drépanocytose,**

**Aider et soutenir les malades,** enfants et adultes, atteints de la drépanocytose et leur famille (Sortir les familles de l'isolement)

**Orienter** les malades dans les centres de référence les plus proches, suivre au quotidien la santé et l'éducation des enfants drépanocytaires

**Aide et soutien** à l'accès aux soins pour les malades, auprès des centres et hôpitaux ruraux (dans les pays du Sud).

***Drépavie a le statut ECOSOC depuis 2014.***

***Adresse drépavie : 13avenue Emile Zola, 74100 Annemasse/ mail : [rimakedi@drepavie.org](mailto:rimakedi@drepavie.org)/ Tél : +33 664428436***

***site internet: [www.drepavie.org](http://www.drepavie.org)***



## I. Définition de la drépanocytose

La drépanocytose est une maladie génétique du sang également appelée anémie falciforme, en Afrique on parle souvent d'hématies.

La drépanocytose est une maladie génétique, héréditaire se transmettant par le père et la mère.

C'est la maladie génétique la plus répandue au monde touchant plus de 50 millions de personnes dont 38 millions en Afrique subsaharienne.

En dépit d'être négligée par les autorités publiques, cette maladie a un impact grave sur les malades. En effet, du fait de la maladie les drépanocytaires sont exposés à des douleurs intenses au niveau des os, à une anémie chronique et sont sensibles aux infections.

Cette maladie peut aller jusqu'au décès, surtout quand cette dernière n'est pas dépistée à la naissance et prise en charge dès la naissance, comme c'est le cas dans de nombreux pays africains.

C'est une maladie qui est aussi à l'origine de nombreux divorces et problèmes d'adaptation et d'insertion sociale dans la vie quotidienne des malades et de leurs proches.

**Une journée mondiale de sensibilisation sur la drépanocytose chaque 19 juin existe depuis le 19 juin 2009, ceci pour éviter que des milliers d'enfants continuent de mourir dans la douleur et le silence.**

La drépanocytose est placée au 4ème rang des priorités de santé publique de l'OMS, l'UNESCO Et l'ONU derrière le cancer, le vih et le paludisme.

Pourtant, dans la plupart des pays africains 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 est une simple prise de sang et pourtant ce n'est pas une pratique courante. Dans les pays africains, 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.

Un dépistage précoce de la maladie est indispensable pour permettre aux couples de bénéficier d'une bonne information, d'une éducation autour de la maladie et d'une prise en charge adaptée.



## II. La drépanocytose au Togo :

L'information de la population sur cette maladie est quasi-nulle. Les drépanocytaires sont livrés à eux-mêmes, isolés et peu de Togolais connaissent leur statut vis à vis de cette maladie, d'ailleurs parfois confondu avec le groupe sanguin et parmi ceux qui connaissent leur statut, peu savent où se faire soigner.

**Le résultat est accablant** : 50 % meurent avant l'âge de 5 ans, 80 % avant l'âge de 18 ans. La drépanocytose est interprétée par la population comme, « une maladie dont on ne guérit pas et dont on meurt avant 18 ans ».

Près de 250 000 personnes souffrent de la drépanocytose au TOGO.

## III. Les mesures positives prises par le TOGO

Face à ce problème de priorité de santé publique, le TOGO a mis en place un programme national de lutte contre la drépanocytose en 2006. L'objectif est de réduire la morbidité et la mortalité liée à la drépanocytose.

Afin d'être en cohérence avec ce programme national, le TOGO a annoncé, le 28 Octobre 2015, la création d'un centre national de lutte contre la drépanocytose

Ce centre aura pour objectif d'assurer une charge adéquate pour les personnes souffrant de cette maladie en leur offrant des soins spécialisés de qualité. Il permettra également de renforcer le dépistage de cette maladie, de faire de la sensibilisation et servira également de support à la recherche clinique fondamentale.

## IV. Suggestions de Drépavie :

- Nous félicitons le TOGO pour les efforts effectués dans la prise en charge de la drépanocytose
- Nous suggérons au TOGO d'être un exemple de bonne pratique auprès des autres Etats africains ne disposant pas encore de centre de la drépanocytose, ni de programme national
- Nous encourageons le TOGO à poursuivre ses efforts dans cette lutte contre la drépanocytose