

Intégrer le problème de santé publique de la drépanocytose lors de l'EPU du Cameroun

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 en France (Sortir les familles de l'isolement lié à une

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 aux malades et aux familles ainsi que dans des centres et hôpitaux ruraux dans les pays du Sud

Drépanie n'a pas encore le statut ECOSOC

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 entraînant des crises dites vaso-occlusives, 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, le mépris 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.

La drépanocytose au Cameroun

A. Un état des lieux alarmant

Selon les statistiques de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en conformité avec la

prévalence nationale, 4000 enfants naissent drépanocytaires chaque année au Cameroun.

Au Cameroun Toutes les tranches d'âge sont touchées et les jeunes de 10 à 29 ans représentent 89,2% des malades.

Cependant, la drépanocytose n'est pas prise en charge comme les autres pathologies.

L'espérance de vie pour un drépanocytaire au Cameroun est de 25 ans, à la fleur de l'âge.

Les statistiques sont alarmantes. La drépanocytose fait quelque 4000 morts chaque année au Cameroun. Actuellement, le pays compte à lui seul deux des 50 millions de drépanocytaires recensés à travers le monde. Sur 200.000 drépanocytaires, la moitié meurt avant l'âge de 5 ans.

La drépanocytose est une maladie génétique inguérissable. Elle est transmise à l'enfant (SS) par les parents (AS). La prévention passe par des examens prénuptiaux ou avant toute procréation (à l'aide de l'électrophorèse). Toutefois, une bonne hygiène de vie et une prise en charge correcte prolongent la vie des drépanocytaires.

Aussi, les parents des drépanocytaires consacrent-ils une bonne partie de leurs revenus pour résorber les crises très récurrentes chez les victimes de cette maladie.

le coût de prise en charge médicale de la maladie est très élevé, environ 1 600 000FCFA pour une crise. les dépistages restent rares et coûtent cher (10 000fcfa, soit environ 15 euros) et sont pour la plus part effectués pour confirmation de soupçon de maladie et non à titre préventif.

B.Une maladie méconnue doublée d'une prise en charge insuffisante

La drépanocytose reste méconnue et ignorée des populations camerounaises en général, et est le plus souvent assimilée à la sorcellerie; ce qui détourne les malades de l'hôpital les envoyant souvent vers des charlatans.

La maladie est ignorée de beaucoup, favorisant la stigmatisation des malades, le rejet et les moqueries de la part de leurs camarades, de leur entourage en général. Les malades et leur famille sont livrés à eux-mêmes, vivent dans des conditions de souffrance physique et psychologique insoutenables et inacceptables, la prise en charge financière d'un drépanocytose essouffle les familles qui sont souvent brisées.

L'Etat camerounais ne propose pas de prise en charge médicale spécialisée, seulement quelques Unités de Soins Spécialisés dans les deux métropoles Yaoundé et Douala : Hôpital Central de Yaoundé, Centre mère et enfant de la Fondation Chantal Biya à Yaoundé, le Centre Hospitalier d'Essos (CNPS) à Yaoundé, l'Hôpital Laquintinie de Douala.

L'électrophorèse de l'hémoglobine (test de dépistage) est inexistant dans les établissements hospitaliers; quelques centres de santé privés le propose.

Le dépistage néonatal est possible au Centre Hospitalier d'Essos à Yaoundé. Cependant, ce centre n'est pas équipé pour effectuer ce dépistage complètement. Le Gabon étant équipé, il existe depuis décembre

2009, une collaboration avec le Gabon. Les médecins Camerounais effectuent les prélèvements pour le dépistage, au Cameroun et ils envoient les buvards au Gabon pour interprétation. Grâce à cette collaboration plus de 6 000 tests sont effectués et plusieurs dizaine de nourrissons admis au traitement à temps ; cependant les médecins rencontrent beaucoup de difficultés pour passer ces buvards du Cameroun au Gabon. L'espérance des praticiens camerounais est d'obtenir un laboratoire équipé sur place, au Cameroun en 2013.

le personnel médical selon les cas est très peu ou pas du tout imprégné de la drépanocytose, de sa prise en charge, de la gestion de la douleur, des médicaments adéquats.

La nécessaire mise en place d'un programme officiel de lutte contre la drépanocytose

Aucun programme national officiel, contrairement aux maladies que sont le VIH, le paludisme ,la tuberculose. Et pourtant, le point 6 de l'objectif du millénaire pour le développement traite du combat contre le VIH, paludisme et autres maladies. La drépanocytose, 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, rentre totalement dans les objectifs du millénaire d'ici à 2015.

A. Le programme de lutte contre le VIH au Cameroun , un exemple à suivre pour créer le programme de lutte contre la drépanocytose

Zoom sur le cas du VIH

Actuellement, environ 500 000 Camerounais vivent avec le VIH ; la moitié des patients éligibles au traitement du VIH/sida suivent désormais un traitement -contre seulement 1 % d'entre eux en l'an 2000. ils sont passés, en moins de dix ans, de quelques centaines seulement à près de 80 000 Ce progrès est dû à une politique sanitaire ambitieuse et depuis, ce sont près de 80 000 patients qui bénéficient de traitements efficaces.

En 2011, le Cameroun a réservé une enveloppe de 12 milliards de FCFA (18,2 millions d'euros) pour l'achat d'antirétroviraux (ARV) distribués gratuitement aux malades, d'après le ministre de la Santé publique.

les décès diminuent régulièrement grâce à l'accès aux traitements antirétroviraux gratuits.

Un programme d'une telle envergure devrait aussi être mis en place pour les 2 millions de drépanocytaires camerounais.

B. Un programme de lutte incluant le problème d'accès à l'eau potable

L'eau est vitale pour chaque être humain et plus particulièrement pour une personne atteinte de drépanocytose qui a besoin de s'hydrater plus fréquemment qu'un individu en bonne santé et ce, pour

deux raisons.

Tout d'abord, personne atteinte de la drépanocytose doit boire suffisamment pour avoir les urines toujours claires.

L'eau est et demeure un besoin capital pour l'enfant. Il est généralement sous-hydraté. Cette sous-hydratation est aggravée par le défaut de concentration des urines par le rein. C'est pourquoi l'enfant atteint de drépanocytose doit boire et boire beaucoup.

Ensuite, Les globules rouges et le sang que possède le drepanocytaire présentent des caractéristiques anormales qui limitent la quantité d'oxygène transportée dans l'organisme.

Cette quantité plus faible d'oxygène dans le sang provoque une fatigue intense. Boire de l'eau permet une meilleure oxygénation mais surtout le bon fonctionnement de tout l'organisme, d'autant que la déshydratation, comme pré-cité, guette le drepanocytaire.

Boire de bonnes quantités d'eau ne pourra lui faire que le plus grand bien et l'éloigner des crises douloureuses dont il peut souffrir.

En Afrique, en général et au Cameroun en particulier, l'accès à l'eau potable fait souvent défaut.

selon les statistiques 2011, disponibles de la Camerounaise des eaux et la Cameroon water utilities, 65% de Camerounais n'ont pas accès à l'eau courante au Cameroun.

En cause notamment, le manque d'entretien des infrastructures et le manque de volonté politique.

Douala et surtout Yaoundé, sont la parfaite illustration de la crise de l'eau potable que traverse en ce moment le Cameroun. Selon les mêmes statistiques, seuls 10. 000 m³ d'eau sont disponibles pour les populations de la capitale politique du Cameroun. Or, comme l'indique le directeur général de la Camerounaise des eaux, Yaoundé a besoin de 250. 000 m³ d'eau par jour, pour répondre à la demande de la population. Concernant Douala, la quantité d'eau potable distribuée dans le réseau aux populations est de 180. 000 m³/jour.

Cependant, le projet de construction d'une nouvelle usine d'eau sur le fleuve Mounjo et des forages urbains d'ici 2013, améliorera nettement l'accès à l'eau potable de Camerounais ; selon le directeur général de Cameroon water utilities, ce projet permettra à tous les camerounais d'avoir accès à l'eau potable. DREPAVIE encourage le Cameroun à aller jusqu'au bout de ce projet.

Suggestions :

- Considérant l'objectif de développement pour le millénaire, nous suggérons au Cameroun de mettre en place un programme national complet de lutte d'ici à 2015. Ce programme devant inclure la possibilité pour les médecins de pratiquer des dépistages avec leur interprétation au Cameroun et non au Gabon ; à ce titre nous suggérons au Cameroun de mettre à disposition des médecins un laboratoire équipé. Ce programme devrait aussi inclure la possibilité pour les malades d'accéder aux médicaments gratuitement comme c'est le cas pour le programme de lutte contre le VIH ; un budget devrait être alloué à la lutte contre la drépanocytose, permettant la construction de centres spécialisés et la formation des médecins.

- le Cameroun doit redoubler d'effort pour l'accès à l'eau potable pour sa population en général et

pour les drépanocytaires en particulier