Editorial

La drépanocytose : état de lieux et historique du marrainage par les premières dames d'Afrique

Sickle disease: state of the art and history of sponsorship by the first ladies of Africa

La Drépanocytose est une maladie héréditaire, qui affecte exclusivement l'hémoglobine humaine. C'est la première maladie moléculaire décrite en 1949 par Linus Pauling. Maladie génétique la plus répandue au monde, elle reste cependant une maladie de l'ignorance, de la douleur, de la pauvreté et de l'inégalité de chance. Oui c'est une maladie qui sévit principalement (non exclusivement) en Afrique. Les immigrations des populations et le métissage explique l'accroissement du nombre des malades dans les continents américain et européen. Comparés aux enfants vivant en occident, ceux qui vivent en Afrique ont une espérance de vie significativement basse. En effet, 98 % d'enfants drépanocytaires nés et vivants en Europe atteindront facilement 35 ans. Tandis qu'en Afrique sub-saharienne (ASS), si rien n'est fait, la moitié de 300 000 enfants drépanocytaires qui naissent chaque année n'atteindront même pas 5 ans. Et ceux qui survivrons seront comptés pour beaucoup parmi les enfants nés dans un pays pauvre, certes, mais ayant des parents aisés.

Du point de vue thérapeutique, la maladie constitue en ce jour un grand défi pour la Médecine à cause de son caractère génétique mendélien. Le traitement de la drépanocytose est à ce jour essentiellement symptomatique. Il consiste à soulager la douleur, corriger l'anémie et à prendre en charge les complications. Le seul médicament ayant fait preuve dans l'amélioration de la qualité de vie des malades est l'Hydroxy urée. Cependant, il n'est ni accessible ni disponible dans beaucoup de pays d'ASS y compris en République du Congo (RDC). En effet, son coût est prohibitif pour les familles d'enfants drépanocytaires qui ne peuvent même pas offrir une scolarité normale à leurs enfants. Le traitement par la transfusion sanguine est symptomatique et le plus souvent pratiqué dans un contexte d'urgence pour corriger une anémie aiguë. Son recours en prophylaxie constitue un schéma de prise en charge appelé échange transfusionnel dont le bénéfice ne fais plus débat aujourd'hui. Malheureusement, dans les pays d'ASS, le problème de sécurité transfusionnelle se pose encore. La greffe médullaire est indiquée comme traitement de substitution dans la drépanocytose, il guéri les symptômes et non la maladie. Son coût onéreux et la pénurie de donneurs compatibles rendent ce traitement inaccessible et indisponible. Ainsi, la greffe médullaire ne constitue pas un traitement de masse. La thérapie génétique et cellulaire, seul traitement définitif de la correction de la mutation responsable de la drépanocytose est toujours en expérimentation jusqu'à ce jour.

Ce qui n'est pas pour demain mais pour bientôt, c'est d'œuvrer pour l'ouverture des centres des dépistages dans notre pays et d'équiper les centres de prise en charge publique et plaider pour l'ouverture des unités spécialisées de prise en charge multidisciplinaire de la drépanocytose dans certains hôpitaux publics car la drépanocytose ne peut être pris en charge dans une structure privée.

Le 18 juin 2005, cinq Premières Dames de l'Afrique (Tchad, Mali, Sénégal, République Centrafricaine et Congo) avaient signé à Brazzaville une déclaration dans laquelle, elles s'engageaient à militer pour que cette maladie génétique du sang soit reconnue comme priorité de santé publique. Par cet acte, les cinq Premières Dames se sont solennellement engagées de conduire des actions de lobbying auprès des pouvoirs publics afin de sortir de son oubli et d'obtenir des différents États africains que cette maladie soit désormais reconnue comme priorité de santé publique. Consciente du pouvoir qu'elles peuvent avoir sur leurs chefs d'États respectifs, elles entendaient aussi œuvrer pour la création d'un conseil national de lutte contre la drépanocytose en vue de la mise en œuvre des politiques définies par les pouvoirs politiques et les organisations de la société civile.

This is an open Acces article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (http://creativecommons.org/licenses/bync/4.0) which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited

Ces avancées n'auraient été possibles sans la détermination d'Edwige Ebakisse-Badassou, à la tête de l'Organisation Internationale de la Lutte Contre la Drépanocytose (OILD). Pour son engagement dans un combat courageux, elle a été décorée lors de la clôture par le Ministre de la Santé de la République du Congo. Il en est de même des professeurs Amadou Sangaré, Robert Girot, Graham Serjeant, Samuel Nzingula et Dimitros Loukopoulos. L'engagement des cinq Première Dames de l'Afrique avait porté du fruit sur le plan international, car l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) a au cours de sa 63ème session de l'Assemblée Générale des Nations Unies tenue le 22 décembre 2008, pris une résolution engageant les États membres à lutter contre la Drépanocytose comme priorité de santé publique ; et la journée du 19 juin de chaque année est célébrée désormais à travers le monde comme journée mondiale de la lutte contre la drépanocytose. Par ces premiers États généraux mondiaux de la drépanocytose, une bataille venait d'être engagée mais pas la guerre.

Tite Minga MIKOBI *MD, PhD*
Biologie moléculaire, Sicklanémie
Département de Sciences de Base/Faculté de Médecine/RD Congo
Centre mixte d'Anemie SS-Mabanga/RD Congo
Courriel : tite.mikobi@unikin.ac.cd /+243815011768

This is an open Acces article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (http://creativecommons.org/licenses/bync/4.0) which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited