

INITIATIVE DREPANOCYTOSE AFRIQUE :

DECLARATION COMMUNE

[VOIR LA VERSION EN LIGNE](#)

« Le **mardi 26 mars 2019**, à l'initiative de la Fondation Pierre Fabre, s'est tenue à Paris, la première réunion de travail intitulée « **Initiative Drépanocytose Afrique** » (IDA) en présence des représentants politiques, médicaux et scientifiques de onze pays d'Afrique : Burkina Faso, Burundi, Cameroun, Centrafrique, Kenya, Madagascar, Mali, Nigéria, République Démocratique du Congo, Sénégal et Togo. Le ministère de l'Europe et des Affaires Etrangères français était également représenté.

Première maladie génétique au monde qui affecte très majoritairement les pays d'Afrique sub-saharienne, la drépanocytose a été reconnue par les Nations Unies comme priorité de santé publique en 2008. Cependant, l'absence de financements dédiés n'a pas permis de répondre aux besoins élémentaires de la population touchée par cette pathologie.

Après avoir échangé sur les principales avancées et difficultés rencontrées dans la lutte contre la drépanocytose pays par pays, les participants souhaitent interpeller la communauté internationale sur les urgences suivantes :

- **Promotion de la lutte contre la drépanocytose et inscription de son financement à l'agenda mondial de la santé.**
- **Nécessité de mettre en place un dépistage néonatal ou précoce systématique dans des cadres légaux et nationaux.**
- **Intégration du dépistage et de la prise en charge de la drépanocytose à tous les niveaux de la pyramide sanitaire.**
- **Lancement d'une « Initiative médicament » pour développer l'accès équitable aux médicaments essentiels de prévention et de prise en charge des complications.**
- **Généralisation de la formation des professionnels de santé au diagnostic, à la prise en charge médicale et à l'accompagnement psycho-social.**
- **Coordination nationale, panafricaine et internationale des Politiques et des Plans stratégiques de lutte contre la drépanocytose.**

Par ce plaidoyer, les représentants des onze pays présents et la Fondation Pierre Fabre alertent les représentations internationales en Santé mondiale sur l'urgence d'agir en faveur des millions de malades drépanocytaires et de leurs familles. »

Signataires de la déclaration :

Dr Pierre SOMSE, Ministre de la Santé et de la Population de Centrafrique

Pr Isaac ADEWOLE, Ministre National de la Santé du Nigéria

Dr Cleopa Kilonzo MAILU, EBS, EGH, Ambassadeur Représentant permanent de la République du Kenya auprès de l'Office des Nations Unies à Genève

Dr Thelma Lorna NGUILELO, Directrice du centre de recherche et de prise en charge de la drépanocytose à Bangui, Centrafrique

M. Christian Maucler PAMATIKA, Expert au Ministère de la Santé et de la Population de Centrafrique

Dr Oyebanji Ololade FILANI, Conseiller technique principal auprès du Ministre National de la Santé du Nigéria

Pr Iheanyi OKPALA, Professeur d'hématologie, Nigéria

Mme Hellen Mbugua-KABIRU, Conseillère santé, Représentation permanente de la République du Kenya auprès de l'Office des Nations Unies à Genève

Pr Jessie N. GITHANGA, Professeur agrégé, Université de Nairobi, Kenya

Dr Jamilla A RAJAB, Maître de conférences, Unité d'hématologie et de transfusion sanguine, Hôpital national Kenyatta, Kenya

Dr Robert KARAMA, Secrétaire Général du Ministère de la Santé du Burkina Faso

Dr Estelle-Edith DABIRE/DEMBELE, MD/MPH, Directrice de la Direction de la Prévention et du Contrôle des Maladies Non Transmissibles (DPCM) du Ministère de la Santé du Burkina Faso

Pr Eléonore KAFANDO, Professeur d'Hématologie, Université de Ouagadougou, Burkina Faso

Dr Jeanine AYINKAMIYE, Directrice Adjointe au programme de lutte contre les maladies non transmissibles auprès du Ministère de la Santé du Burundi

Dr Inés NSHIMIRIMANA, point Focal lutte contre la drépanocytose au sein du Programme National Intégré de Lutte contre les Maladies Chroniques non Transmissibles du Burundi

Pr Hèzouwè MAGNANG, représentant du Ministre de la Santé et de la Protection Sociale du Togo, Directeur du Centre National de Recherche et de Soins aux Drépanocytaires,

Dr Guillaume WAMBA, Médecin pédiatre, Président du Groupe d'étude de la drépanocytose du Cameroun (GEDREPACAM). Membre Fondateur du Réseau d'étude de la drépanocytose en Afrique Centrale (REDAC)

Pr Aimée Olivat RAKOTO ALSON, Professeur en hématologie, Chef du Laboratoire de référence en hématologie de Madagascar

Pr Dapa DIALLO, Professeur en hématologie, Directeur Général du Centre de Recherche et de Lutte contre la Drépanocytose de Bamako, Mali

Pr Aldiouma GUINDO, Professeur en hématologie, Directeur général adjoint au Centre de Recherche et de Lutte contre la Drépanocytose de Bamako, Mali

Pr Kodondi KULE-KOTO, Directeur général de l'Institut de Recherche en Sciences de la Santé, Président du Conseil Scientifique National, République Démocratique du Congo

Dr Benoît MBIYA MUKINAYI, Médecin pédiatre. Fondateur de la clinique pédiatrique de Mbujimayi, République Démocratique du Congo

Dr Ange Christian NGONDE MAMBAKASA, Médecin chef de l'unité de prise en charge de la drépanocytose à l'Hôpital Général de Référence de Makala, République Démocratique du Congo

Pr Sidy Mohamed SECK, Enseignant-chercheur à l'UFR des Sciences de la Santé du Sénégal

Pr Ibrahima DIAGNE, pédiatre, Coordonnateur du Centre de Recherche et de Prise en Charge Ambulatoire de la Drépanocytose du Sénégal

Pr Marc GENTILINI, ancien Président de la Croix-Rouge française, Président Fondateur de l'Organisation Panafricaine de Lutte pour la Santé (OPALS). Membre du Comité Scientifique de la Fondation Pierre Fabre.

Pr Robert GIROT, Chef du laboratoire d'hématologie Hôpital TENON. Président du Réseau Recherche Clinique de la drépanocytose

Dr Claire RIEUX, médecin humanitaire, spécialisée en hématologie,

Pr Gil TCHERNIA, Hématologue, Professeur honoraire à la faculté de médecine Pris XI

M. Jacques GODFRAIN, Administrateur de la Fondation Pierre Fabre, Ancien Ministre de la Coopération

Mme Béatrice GARRETTE, Directrice Générale de la Fondation Pierre Fabre