



RAPPORT SUR LE DROIT DES ENFANTS A LA SANTÉ

PROJECTION SUR LE CAS DES ENFANTS DREPANOCYTAIRES



Introduction

Selon le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, les Etats Parties à ce dernier doivent prendre « les mesures nécessaires pour assurer la diminution la mortalité et de la mortalité infantile, ainsi que le développement sain de l'enfant » (Article 12).

Il existe une maladie génétique, que l'on pourrait qualifier de mondiale, qui nuit gravement à la santé des enfants :pouvant aller jusqu'à leur décès : LA DREPANOCYTOSE . Cette maladie, trans-continentale et trans-ethnique est oubliée par la communauté internationale et pourtant a été reconnue par l'OMS en 2005 puis par l'ONU en 2008 comme priorité de santé publique (Résolution A/63/237).

L'ONG drépa vie est une association qui lutte contre la drépanocytose.La drépanocytose est une maladie génétique du sang également appelée anémie falciforme et en Afrique on parle souvent d'hématies.

La drépanocytose se traduit par la présence d'une hémoglobine anormale S, au lieu de l'hémoglobine normale A.

L'hémoglobine S déforme le globule rouge qui circule moins efficacement dans les vaisseaux sanguins et peut y créer des bouchons .

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. On retrouve cette maladie en Inde, au Magreb, en Afrique subsaharienne, au Moyen orient et dans les pays situés autour de la méditerranée ; les personnes ayant un lointain ancêtre dans ces pays sont également concernés : les antillais, les descendants d'africains, d'Italiens, de Siciliens en Amérique, d'Indiens en Arabie saoudite. De plus, du fait , des migrations massives, tout les enfants sont , finalement, concernés par cette maladie.

En dépit d'être négligée, cette maladie a un impact grave sur les enfants. En effet, du fait de la maladie les enfants drépanocytaires sont exposés à des douleurs intenses au niveau des os entraînant des crises vaso-occlusives, à une anémie chronique et sont sensibles aux infections.

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

La drépanocytose en chiffre

En Afrique Noire, près de 2% des nouveau-nés sont drépanocytaires. Dans les capitales d'Europe Occidentale, 1 personne sur 2000 naît avec la maladie. Aux Antilles françaises, 0.4% des nouveaux-nés sont drépanocytaires. En France, on évalue à 350 le nombre de naissances annuelles d'enfants drépanocytaires.

L'OMS estime que 300 000 à 500 000 enfants naissent chaque année atteints de cette maladie grave.

Les principaux obstacles pour améliorer l'état de santé des enfants drépanocytaires



Dans la plupart des pays 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 en développement, 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.

Le principal obstacle à une meilleure santé des enfants drépanocytaires est la méconnaissance de la maladie, qui entraîne un manque de prise en charge de la maladie. Connaître la drépanocytose c'est améliorer la santé de l'enfant à l'aide de traitement préventif car à l'heure actuelle il n'existe pas de traitement curatif sans danger ou totalement efficace et à l'aide de programmes nationaux de lutte contre la drépanocytose

Des moyens efficaces pour améliorer l'état de santé des enfants drépanocytaires

Les traitements basiques

- traitements standard : antibiotiques, vaccins, folates
- le traitement des crises vaso occlusives : antalgiques et mise sous oxygène
- la prévention des facteurs déclenchant les crises (froid , altitude, infections, déshydratation)
- la prise de médicaments riches en folates pour l'anémie
- le traitement préventif des infections à pneumocoque et méningocoque par vaccination
- la transfusion sanguine en cas d'anémie profonde ou infection grave
- la transfusion-saignée permettant de réduire la proportion d'hémoglobine S

Il existe également des mesures de préventions simples pour l'enfant drépanocytaire afin d'améliorer son état de santé

- Boire fréquemment de l'eau afin de fluidifier le sang et ainsi éviter les bouchons au niveau des vaisseaux sanguins
- aérer les pièces afin d'apporter de l'oxygène à l'enfant. cependant
- rester au chaud
- manger des aliments riches en fer
- éviter un maximum les infections respiratoires par le rhume
- porter des vêtements ne coupant pas la circulation sanguine
- ne pas s'essouffler
- éviter d'aller à plus de 1 500 mètres d'altitude à cause du manque d'oxygène
- Ne pas s'exposer à de fortes chaleurs afin d'éviter la déshydratation



Des traitements en balbutiement

L'hydroxyurée :

Il a été démontré que l'hydroxyurée permettait de réduire considérablement la fréquence des crises douloureuses chez l'enfant (comme chez l'adulte).

Ce traitement n'est pas efficace chez tous les patients. L'hydroxyurée se définit comme étant l'augmentation du taux d'hémoglobine foetale dans le sang. L'hémoglobine foetale a pour vertu de protéger l'enfant malade des crises douloureuses.

La greffe de moelle osseuse :

En détruisant la moelle osseuse du malade et en la remplaçant par celle d'un donneur, il y a possibilité d'obtenir une guérison totale. Cependant, cette technique reste très dangereuse, risque de complication voire de décès et elle demande que le donneur soit apparenté au malade (un frère ou une sœur). Cette technique n'est utilisée que pour les cas très graves de drépanocytose.

Il n'existe aucun moyen d'éviter de transmettre la drépanocytose à son enfant ou de guérir de la maladie. Cependant, en France, existe une procédure encore rare, le diagnostic pré-implantation, qui peut être proposé par un médecin spécialisé. La fécondation est réalisée dans une éprouvette avec des spermatozoïdes et des ovules des parents. Cela permet d'analyser les embryons issus de cette fécondation et reconnaître ceux qui ont la maladie. On réimplantera dans l'utérus de la mère un ou plusieurs embryons sains.

Cette technique est récente, assez longue et ne fonctionne pas toujours. De plus, se pose la question de l'éthique.

La nécessaire mise en place de programmes nationaux

Bien que cette maladie ne soit pas actuellement guérissable, des programmes complets de lutte axés sur la prévention, le traitement et le soutien peuvent être mis en place et permettre d'améliorer la qualité de vie et l'espérance de vie des enfants souffrant de drépanocytose.

En France, existe un embryon de programme national ; depuis 2000 est mis en place un dépistage à la naissance de la population dite à risque et les enfants sont traités dès la naissance (selon DREPAVIE, le dépistage devrait être systématique puisque tout le monde est concerné). Ce dépistage associé à l'éducation des parents aux soins complets contribue à une augmentation considérable de l'espérance de vie de l'enfant. De plus, les enfants sont pris en charge à 100%, cette prise en charge faisant défaut aux enfants drépanocytaires d'Afrique. Ce qui pose problème, car l'enfant drépanocytairaire d'Afrique issu d'une famille pauvre sera un poids pour sa famille qui préférera utiliser le peu d'argent en leur possession pour acheter de la nourriture.

En Inde ou au Brésil il existe des programmes nationaux complets ; ces programmes incitent au dépistage des adultes avant le mariage afin de savoir s'ils sont porteurs sains de la maladie. S'il s'avère



qu'un couple est porteur du gène malade, à eux de prendre la décision de fonder, ensemble, une famille ou pas . Décision extrêmement difficile en attendant de trouver un solution pour guérir de cette maladie.

Conclusion

Les pays doivent renforcer les programmes nationaux existants ou quand ils n'existent pas, mettre en place des programmes axés sur le plaidoyer, la prévention, les conseils, le dépistage, le traitement précoce et la recherche.

Des partenariats solides sont nécessaires entre les États Membres, l’OMS, les ONG et les individus pour une meilleure prise en charge de la maladie, voire son éradication.

Le défi est celui de faire en sorte que tous les enfants soient dépistés à la naissance et suivent un traitement s'il s'avèrent qu'ils sont drépanocytaires. En fait , ce simple diagnostic suivi d'un traitement réduit considérablement les symptômes. Il serait également important, que les adultes non atteint de la drépanocytose, fasse le test de dépistage afin de savoir s'ils sont porteurs sains de la maladie, ainsi un couple saura s'il y a un risque pour lui d'avoir un enfant malade.

La communauté internationale doit se rappeler que la convention relative aux droits de l'enfant préconise une « coopération internationale en vue d'assurer progressivement la pleine réalisation du droit » au meilleur état de santé possible de l'enfant . « A cet égard, il est tenu particulièrement compte des pays en développement « » (article 24).

www.drepavie.org