



## Drépanocytose

# 10 ans de mobilisation contre la première maladie génétique en RDC



**L**a drépanocytose est la première maladie génétique dans le monde, et la RDC est le 3<sup>ème</sup> pays le plus touché après l'Inde et le Nigéria. Également appelée « maladie de la douleur », elle se manifeste par une déformation des globules rouges et a pour principales conséquences une anémie chronique, des crises extrêmement douloureuses et une forte susceptibilité aux infections. La drépanocytose a été déclarée priorité de santé publique par les Nations Unies en 2008.

On estime que 20 millions de congolais (soit 25 à 30% de la population) sont porteurs du gène drépanocytaire et peuvent transmettre la maladie à leurs enfants ; jusqu'à 2% des enfants naissent drépanocytaires chaque année dans le pays. Plus de la moitié d'entre eux meurent avant l'âge de 5 ans, faute d'avoir été diagnostiqués. En RDC, l'accès à des soins de qualité reste difficile, souvent par manque de personnel de santé qualifié et de moyens suffisants. Les malades sont, de plus, confrontés à une forte exclusion sociale liée aux préjugés, et sont parfois rejetés et accusés de sorcellerie de même que leur famille.

L'Institut Européen de Coopération et de Développement (IECD) est une association de solidarité internationale dont la mission, reconnue d'utilité publique, s'articule autour de quatre axes : la formation et l'insertion professionnelle, l'appui aux petites entreprises, l'éducation et enfin l'accès à la santé.

Actif en RDC depuis 1991 auprès de partenaires congolais, principalement sur la thématique de la santé, l'IECD mène également un programme d'appui aux petites entreprises à Kinshasa depuis 2010 et un programme de formation professionnelles des jeunes ruraux (Écoles Familiales Agricoles) dans le Kongo-Central depuis 2012.



#### Une séance

de sensibilisation dans une maternité de Kingasani.

Depuis 2006, avec plus de 40 structures de santé partenaires, la PAFOVED a permis de former 600 personnels de santé, de dépister plus de 100 000 enfants et d'aider plus d'un millier de drépanocytaires à accéder aux soins de base. Selon le Pr Léon Tshilolo, expert de la drépanocytose, «en dix ans, la PAFOVED a accompli un travail considérable pour améliorer la prise en charge de la drépanocytose en République démocratique du Congo. Parmi les patients que nous suivons, nous avons ainsi réussi à diminuer la fréquence des crises de 40 % et à réduire la mortalité des moins de 5 ans de plus de 50 %.»

Fort de ces bons résultats, ce programme a été étendu par l'IECD au Cameroun, au Congo Brazzaville et à Madagascar, en partenariat avec la Fondation Pierre Fabre, et avec le soutien de l'AFD.

Pour mieux connaître la drépanocytose, suivez l'histoire d'Apphia, une petite fille drépanocytaire vivant à Kinshasa, à travers le documentaire produit par l'IECD (disponible sur le site [www.iecd.org](http://www.iecd.org)).



#### Un prélèvement

de sang sur un nouveau-né.

On ne guérit pas de cette maladie, mais on peut vivre avec à condition d'être correctement pris en charge. C'est pourquoi, en 2006, la Plateforme d'Appui, de Formation et de Veille sur la Drépanocytose (PAFOVED/Monkole) a été créée par CECFOR asbl, avec l'appui de l'Institut Européen de Coopération et de Développement (IECD). Cette initiative vise à améliorer la prise en charge des malades et favoriser leur insertion dans la société. La PAFOVED a ainsi mis en place un réseau de dépistage néonatal et précoce (enfants de 0 à 5 ans) en partenariat avec des maternités et des centres de santé à Kinshasa, Lubumbashi, Mbuji-Mayi, Kisangani et au Kongo-Central. Elle forme les personnels de ces centres aux techniques de dépistage et à la prise en charge de la drépanocytose. La PAFOVED soutient également les associations de patients pour mener des actions de sensibilisation auprès du grand public.

En lien avec le Programme National de Lutte contre la Drépanocytose, la PAFOVED tente de mobiliser les autorités sur l'impérieuse nécessité de soulager les patients et de mettre en place les recommandations de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Ainsi, le 1<sup>er</sup> Forum national de la Drépanocytose a été organisé à Kinshasa les 30 et 31 mars 2017.

#### Contact

[pafoved@gmail.com](mailto:pafoved@gmail.com)



#### Le Professeur

Léon Tshilolo.

