



COMMUNIQUÉ DE PRESSE À L'OCCASION DE LA JOURNÉE INTERNATIONALE DE LUTTE CONTRE LA DRÉPANOCYTOSE LE 19 JUIN 2015

La drépanocytose est la maladie génétique la plus répandue dans le monde puisqu'elle touche environ 50 millions de personnes, et que 300.000 enfants naissent chaque année avec la maladie. D'une prévalence oscillant de 3% à 15% dans les pays d'Afrique de l'ouest, cette maladie demeure négligée par les pouvoirs publics et les institutions internationales alors même que ses conséquences sur la santé physique et mentale, la société et l'économie sont importantes.

En cette journée mondiale de lutte contre la drépanocytose, le Réseau Drépano a choisi de mettre l'accent sur la douleur, sa prévention et prise en charge. En effet, en l'absence d'un traitement qui guérisse la drépanocytose, la prévention de l'apparition des crises vaso-occlusives est primordiale ainsi qu'une prise en charge rapide lors de ces crises pour éviter des séjours longs, coûteux et douloureux à l'hôpital.

A l'heure actuelle, la prise en charge de la douleur est insuffisante, les protocoles souvent inexistant, et la mise à disposition d'antalgiques et d'oxygène disponible dans les centres et les hôpitaux de référence, alors même que la drépanocytose est prévalente dans les zones rurales et d'accès restreint. L'accès à la morphine est limité ou interdit, et le personnel de santé n'est pas formé pour prendre en charge de manière satisfaisante et éthique une douleur chronique, handicapante, dont les conséquences sur la santé physique et mentale des patients et de leurs familles sont innombrables.



C'est pourquoi le Réseau Drépano appelle les autorités gouvernementales et les institutions internationales à :

- **L'élaboration, l'adoption et l'application de protocoles de prise en charge de la douleur physique et psychologique dans les pays affectés par la drépanocytose.** Ce protocole devra prendre en compte la spécificité de la douleur chronique générée par la drépanocytose.
- **La mise à disposition généralisée de traitements efficaces contre la douleur**, au premier rang desquels figure la morphine, encore trop peu utilisée pour soulager les patients, ainsi que l'oxygène et les antalgiques. Celle-ci doit faire l'objet de décrets spécifiques permettant son utilisation, et les médecins formés à son usage.
- **La formation des personnels soignants à la prise en charge de la douleur** allant du diagnostic et de la mesure de la douleur à son traitement rapide et efficace au-delà des centres ou des hôpitaux de référence.
- **Considérer la santé mentale, et la douleur psychologique comme partie intégrante de la douleur**, pouvant entraîner des conséquences sur la santé physique des patients. Des formations à l'accompagnement des patients et de leurs familles, ainsi qu'un véritable protocole d'appui psychologique devra être élaboré et appliqué grâce à des ressources humaines formées.



Le Réseau drépano est constitué de 6 associations nationales: Burkina Faso, Mali, Sénégal, Mauritanie, Niger et Madagascar. Créé avec l'appui de la Direction de la Coopération Internationale de Monaco, ce réseau vise à sensibiliser l'opinion publique et les dirigeants sur la question de la drépanocytose pour que celle-ci figure dans les priorités de santé publique, apporter des réponses aux malades et à leurs familles grâce au partage d'expériences et à l'appui mutuel, afin d'améliorer le quotidien des malades.



ARGUMENTAIRE A PROPOS DE LA DOULEUR ENGENDRÉE PAR LA DRÉPANOCYTOSE

La douleur, ou pour être plus précis les douleurs engendrées par la drépanocytose sont d'une rare violence, transformant ceux qui en souffrent en victimes d'un cercle vicieux dans lequel chaque crise entraîne de la souffrance et des dépenses, et la perspective d'une nouvelle crise plonge les patients dans l'angoisse, elle-même génératrice de crises. A la douleur physique s'ajoute donc une souffrance psychologique liée à la maladie qui hante les esprits des drépanocytaires et de leurs familles.

.....

Pour mieux comprendre les spécificités de cette douleur, le Réseau Drépano répond aux questions les plus courantes:

1. En quoi la douleur ressentie par les malades drépanocytaires est-elle spécifique?

La douleur est d'abord chronique (elle le devient quand elle dure plus de 3 mois consécutifs), elle ne donne que peu de répit aux malades qui doivent en permanence contrôler les facteurs de risque pour ne pas risquer une nouvelle crise. Mais cette angoisse permanente est également génératrice de crises et plonge la plupart des patients dans un état de tristesse et de souffrance psychologique récurrent.

Ensuite, c'est une douleur qui affecte les vaisseaux et se répercute dans les os. La plupart des malades parlent d'un monstre qui écrase leurs os.

2. Y a-t-il des moyens d'éviter la douleur?

La prévention des crises est l'une des activités principales des médecins qui suivent les patients. Ils leur apprennent à contrôler les facteurs de risque afin d'éviter de nouvelles crises: le froid, les efforts physiques, la fièvre, le manque d'hydratation. Dans 70% des cas, ces gestes de prévention évitent les crises et par là-même la douleur qui y est associée.

Cette prévention est l'un des cœurs d'activités des associations de patients, qui accompagnent les familles et les sensibilisent au strict respect des règles de vie, dans une logique de proximité qui est le propre des logiques d'interventions préventives comme celles mises en œuvre pour d'autres pandémies.

3. Comment la douleur physique est-elle prise en charge?

Lorsque les médecins référents reçoivent les malades en pleine crise, ils tentent de calmer la douleur par l'administration d'antalgique, de morphine quand elle est disponible et autorisée, de sérums de réhydratation, oxygène. Cette prise en charge n'est pas disponible partout, car les plateaux techniques performants se situent en général dans les hôpitaux de référence. Par ailleurs, nombreux sont les membres du personnel qui ne connaissent pas en détail la drépanocytose et ignorent le protocole de prise en charge, ce qui accentue la souffrance des malades.

4. Pourquoi parle-t-on de douleur psychologique?

Les parents et leurs familles vivent un calvaire au quotidien, qui répercute sur leur santé mentale. Les malades vivent dans la terreur de l'apparition d'une crise vaso-occlusive qui les conduira à l'hôpital, leur faisant manquer l'école ou le travail, provoquant une souffrance physique dont la durée est incertaine. Les familles vivent également de grandes souffrances physiologiques, doublées souvent d'un sentiment de culpabilité en ce qui concerne les parents qui se sentent responsables d'avoir donné naissance à un enfant drépanocyttaire. Elles assistent impuissantes aux souffrances de leur proche, et sortent affectées de chaque crise.

ARGUMENTAIRE A PROPOS DE LA DOULEUR ENGENDRÉE PAR LA DRÉPANOCYTOSE

5. Quelles sont les conséquences collatérales qui affectent la santé mentale des malades et de leurs familles?

Malgré le rôle joué par les associations de patients dans la sensibilisation et la mobilisation communautaire en faveur des malades drépanocytaires, celle-ci reste une maladie relativement méconnue qui marginalise les patients et leurs familles. Nombreux sont ceux qui cachent leur maladie à leur entourage (au travail ou dans leur quartier), et souffrent de discrimination. Les enfants accumulent un retard scolaire important du fait des absences répétées et décrochent souvent dans leurs études malgré eux. Les adultes éprouvent également des difficultés dans leur travail et sont régulièrement sujets aux critiques des employeurs et des collègues. Tous ces éléments sont générateurs de stress et de malaise psychologique, qui se traduit souvent par une forme de dépression même chez certains enfants.

6. Que peut-on faire pour améliorer cette situation?

Les associations membres du Réseau Drépano effectuent un grand travail de prise en charge et d'accompagnement des malades: elles constituent un cadre privilégié dans lequel les familles se sentent en confiance, se voient épaulées pour toutes les démarches concernant l'hospitalisation, les traitements, le soutien financier et obtiennent toutes les réponses à leurs doutes.

.....

Cependant, cette présence ne peut se substituer aux responsabilités des institutions gouvernementales et internationales dans la prise en charge de la douleur. C'est pourquoi en cette journée internationale de la drépanocytose que le Réseau Drépano a choisi de consacrer à la douleur, celui-ci appelle à:

- **L'élaboration, l'adoption et l'application, lorsqu'ils existent, de protocoles de prise en charge de la douleur physique et psychologique dans les pays affectés par la drépanocytose.** Ce protocole devra prendre en compte la spécificité de la douleur chronique générée par la drépanocytose.
- **La mise à disposition généralisée de traitements efficaces contre la douleur,** au premier rang desquels figure la morphine, encore trop peu utilisée pour soulager les patients, ainsi que l'oxygène et les antalgiques. Celle-ci doit faire l'objet de décrets spécifiques permettant son utilisation, et les médecins formés à son usage.
- **La formation des personnels soignants à la prise en charge de la douleur** allant du diagnostic et de la mesure de la douleur à son traitement rapide et efficace au-delà des centres ou des hôpitaux de référence.
- **Considérer la santé mentale, et la douleur psychologique comme partie intégrante de la douleur,** pouvant entraîner des conséquences sur la santé physique des patients. Des formations à l'accompagnement des patients et de leurs familles, ainsi qu'un véritable protocole d'appui psychologique devra être élaboré et appliqué grâce à des ressources humaines formées.