

# LUTTE CONTRE LA DRÉPANOCYTOSE

Une initiative pour améliorer la prise en charge et  
sensibiliser les pouvoirs publics

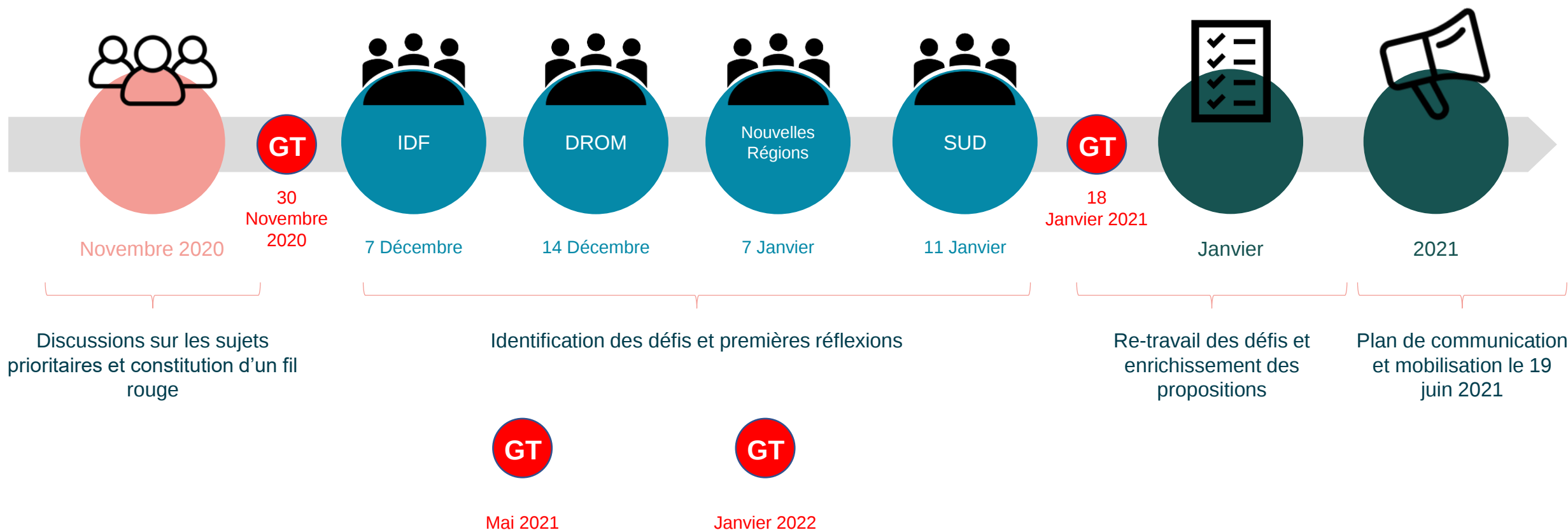


# Calendrier de l'initiative

Briefing oral –  
Participants GT et Tables  
Rondes

Organisation de quatre Tables Rondes régionales pour faire dialoguer  
professionnels de santé, pouvoirs publics, chercheurs et associations de  
patients afin de faire remonter des problématiques de terrain sur la prise  
en charge de la drépanocytose.

Co-rédaction d'un carnet de propositions  
communes et recommandations sur le plan  
de communication pour le porter auprès  
des pouvoirs publics



# Des tables rondes qui ont mobilisé...

17

professionnels  
de santé

7

parlementaires  
et élus locaux



1

chercheuse,  
sociologue,  
historienne et  
universitaire

## D'AUTRES ACTEURS SOUHAITENT SE MOBILISER...

5

parlementaires

1

membre du  
gouvernement

3

Chercheurs  
de l'Inserm

Une tribune publiée dans le **Le Monde** le **19** juin **2021** signée par **15** experts français

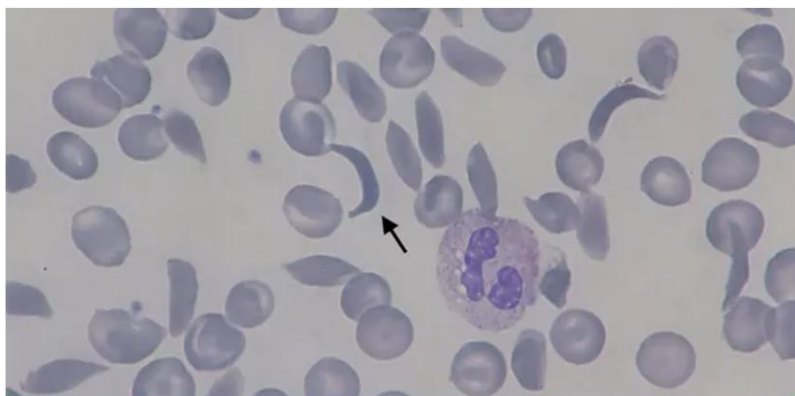
le **JDD**

## TRIBUNE. "Nous appelons à faire de la drépanocytose la grande cause nationale de 2022"

09h00, le 19 juin 2021

Par **Redaction JDD** 

A l'occasion de la Journée mondiale de la drépanocytose, 45 professionnels de santé, associations de patients, élus nationaux et locaux et chercheurs estiment "qu'il est temps d'agir". "La drépanocytose fait figure de grande oubliée, de maladie inconnue du grand public", regrettent-ils.



Des globules rouges affectés par la drépanocytose. (Paulo Henrique Orlandi Mourao, CC BY-SA 4.0)

15

Responsables d'associations de patients nationales et locales

23

Professionnels de santé spécialisés dans la drépanocytose sur l'ensemble du territoire

6

Parlementaires engagés sur la pathologie

1

Chercheuse en sciences humaines

# 3

DÉFIS POUR  
AMÉLIORER LA PRISE EN  
CHARGE  
DE LA DRÉPANOCYTOSE

#1

LE DÉFI DE LA PRÉVENTION ET DE LA SENSIBILISATION

#2

LE DÉFI DE LA STRUCTURATION D'UN PARCOURS DE  
SOINS PLURIDISCIPLINAIRE

#3

LE DÉFI DE L'ÉGALITÉ DE L'ACCÈS AUX SOINS

### Constats

**#1** - La drépanocytose est une pathologie qui souffre d'un important déficit de visibilité

**#2** - L'absence de dépistage néo-natal généralisé en métropole est un frein à la reconnaissance de la pathologie et à la mise en place de politiques de prévention

**#3** - L'école et le monde professionnel peuvent être des lieux de discriminations pour les patients atteints de drépanocytose

**#4** - Les professionnels de santé sont insuffisamment formés aux spécificités de la drépanocytose

# PARTIE 1

## Le défi de la prévention et de la sensibilisation

### PROPOSITION N°1

Faire de la drépanocytose une Grande Cause Nationale pour sensibiliser largement le grand public

### PROPOSITION N°2

Généraliser le dépistage néonatal en métropole et promouvoir le dépistage des hétérozygotes au sein des populations à risque pour la drépanocytose et les autres hémoglobinopathies

### PROPOSITION N°3

Développer des campagnes de prévention en milieu scolaire (service sanitaire) et professionnel (médecine du travail) – en lien avec Santé Publique France

### PROPOSITION N°4

Intégrer pleinement la drépanocytose dans un nouveau plan national sur la prise en charge de la douleur

### PROPOSITION N°5

Développer et renforcer la formation des professionnels de santé (formation initiale et continue)

### Constats

**#1** - La prise en charge aux urgences est souvent mal vécue par les patients en raison d'une importante hétérogénéité de la prise en charge et d'une méconnaissance de la pathologie par certains professionnels de santé

**#2** - L'accompagnement social et psychologique des patients et de leur entourage n'est pas encore à la hauteur des enjeux et des difficultés rencontrées sur le terrain

**#3** - Les solutions numériques (télémédecine, télé-expertise) aujourd'hui insuffisamment exploitées permettraient de prévenir, informer, sensibiliser, soigner...

## PARTIE 2

# Le défi de la structuration d'un parcours de soins pluridisciplinaire

### PROPOSITION N°6

Construire un parcours de santé pluridisciplinaire pour les patients atteints de drépanocytose intégrant l'accompagnement psychologique et paramédical et la transition de l'adolescence à l'âge adulte

### PROPOSITION N°7

Expérimenter des modalités de financement innovantes de ce parcours de santé, comme l'accompagnement psychologique ou paramédical et l'accès à des appartements thérapeutiques

### PROPOSITION N°8

Permettre aux patients de partager leurs données médicales en s'appuyant sur le Dossier Médical Partagé (DMP) afin de permettre aux professionnels de santé d'accéder à l'historique et aux spécificités du patient

### PROPOSITION N°9

Renforcer l'utilisation des outils existants (applications de suivi des crises, applications de télémédecine et télé-expertise) pour développer et faciliter la prise en charge à domicile des patients

### PROPOSITION N°10

Faciliter l'accès des patients à des services d'assistance sociale, à des hébergements d'urgence et au statut de travailleur handicapé au sein des MDPH

## PARTIE 3

# Le défi de l'égalité et de l'accès aux soins

### Constats

**#1** - La connaissance scientifique de la drépanocytose reste insuffisante et trop peu financée et accompagnée par les pouvoirs publics

**#2** - L'accès aux soins est inégalitaire selon les territoires et les centres hospitaliers

**#3** - Le don de sang et les enjeux transfusionnels sont une problématique récurrente pour les patients atteints de drépanocytose, notamment dans les DROM

## PARTIE 3

### Le défi de l'égalité et de l'accès aux soins

#### PROPOSITION N°11

Améliorer la prise en charge des patients aux urgences en exonérant les patients du « Forfait Patient Urgence », en mettant en place un plateau de régulation téléphonique et en créant des services dédiés

#### PROPOSITION N°12

Renforcer la collecte de sang auprès des populations afro-caribéennes et débloquent la collecte en Guyane et à Mayotte

#### PROPOSITION N°13

Favoriser la recherche biomédicale et en sciences humaines pour mieux comprendre et traiter la première maladie génétique en France

#### PROPOSITION N°14

Favoriser l'accès équitable pour tous les patients aux nouvelles thérapies (prise en charge par la solidarité nationale)

#### PROPOSITION N°15

Structurer un registre des patients et publier de manière annuelle les données épidémiologiques de la drépanocytose en France

