

Enquête lancée par ERN-Eurobloodnet, l'ASCAT et le LANCET SCD

Traduction en français

Informations relatives au répondant :

1. Vous êtes :
 - Patient
 - Parent d'un patient
 - Conjoint(e) d'un patient
 - Soignant
 - Membre de la famille du patient

2. Préciser l'âge du patient :
 - 0 - 10 ans
 - 11 - 18 ans
 - 19 - 24 ans
 - 25 - 40 ans
 - 40 - 65 ans
 - +65 ans

3. Vous vivez en :
 - Afrique
 - Amérique
 - Asie
 - Australie
 - Europe

Veillez préciser votre pays d'origine :

Priorisation des actions visant à améliorer les résultats sur la prise en charge de la drépanocytose (recherche, éducation, politique)

Dans les trois listes ci-dessous (recherche, éducation et politique), vous trouverez des actions pré-identifiées qui pourraient être couvertes par une stratégie mondiale visant à améliorer les résultats de la prise en charge de la drépanocytose.

Veillez classer ces actions **par ordre d'importance pour vous**, en cliquant sur les flèches. À titre d'orientation générale, considérez : en haut, les sujets les plus importants à traiter dans le cadre d'une stratégie mondiale pour la drépanocytose, en bas, les sujets les moins importants à traiter dans le cadre d'une stratégie mondiale pour la drépanocytose.

1. Recherche :
 - Trouver un remède pour la drépanocytose.
 - Rendre l'Hydroxyurée abordable.
 - Investir dans la thérapie génique.
 - Optimiser la grossesse et réduire les risques gestationnels.

- Développer des registres pour cartographier la présence de la drépanocytose dans le monde afin de connaître le nombre de patients dans chaque pays.
- Investir dans des thérapies complémentaires (huile de CBD, cannabis).

2. Education :

- Disposer de programmes éducatifs et de matériaux pour les patients et les soignants parents de patients, membres de la famille du patient et conjoint inclus).
- Disposer de programmes éducatifs et de matériaux pour les professionnels de santé.
- Disposer de programmes éducatifs pour le grand public au sens large.
- Investir dans des campagnes de sensibilisation.

3. Politique :

- Implémentation de programmes nationaux de dépistage néonatal et prénatal.
- Reconnaissance de la drépanocytose dans la table nationale des maladies.
- Avoir accès aux centres proposant du conseil génétique et la sélection des embryons (la sélection d'embryons sains et la sélection d'embryons sains et histocompatibles des membres de la famille du patient en vue d'une greffe de moelle osseuse).
- Avoir un accès gratuit à du soutien psychologique.
- Mesurer l'impact de la maladie sur la qualité de vie pour orienter les politiques de santé publique (à travers des registres épidémiologiques).

Autres aspects non satisfaits:

Veillez ajouter un maximum de 3 actions que vous considérez comme importantes et qui n'existent pas dans la liste ci-dessus, pour une stratégie globale visant à améliorer les résultats de prise en charge de la drépanocytose.

(Si vous ne maîtrisez pas l'anglais, vous pouvez écrire vos suggestions en français.)