

5^e Journée des associations de la filière

Patients éloignés des centres de référence et des centres de compétences

Vendredi 26 novembre 2021

Patients éloignés des centres de référence et des centres de compétences

Les patients drépanocytaires doivent souvent faire face à la problématique d'être soignés correctement même s'ils sont proches des centres de références. Bon nombre de témoignages de patients nous le disent.

Le problème devient encore plus prégnant lorsque ces derniers sont éloignés des centres de références. Rares sont les centres dédiés aux adultes drépanocytaires qui sont souvent répartis dans les autres services de l'hôpital.

Patients éloignés des centres de référence et des centres de compétences

Les centres de référence sont inégalement répartis sur le territoire, des déserts médicaux existent dans certaines régions.

La qualité d'accès aux soins n'est ni égale ni homogène sur le territoire. Certains patients, pour avoir un suivi correct, sont obligés de faire de longues distances, même en crise pour pouvoir se rendre dans un centre où ils savent qu'ils auront accès à des médecins qui connaissent la pathologie.

Des patients ont subi des internements en psychiatrie parce qu'aucun personnel médical ne connaissait la pathologie à l'hôpital où ils se rendaient.

- **Avons-nous aujourd'hui des informations sur le nombre de patients drépanocytaires adultes sur tout le territoire ?**
- **Quels sont les conditions pour ouvrir un service dédié à une pathologie dans un hôpital ?**
- **Que propose la filière pour palier à cette inégalité d'accès aux soins selon la région où on vit ?**
- **Quelles pistes, comment faire pour que chaque patient puisse être pris en charge correctement dans la ville ou le village où il réside ?**

Nous associations de patients faisons déjà le nécessaire pour faire connaître la maladie et alerter sur toutes ces problématiques, mais nous souhaitons, comme pour les enfants, que les adultes drépanocytaires bénéficient d'une prise en charge efficiente quel que soit l'endroit où il se trouve sur le territoire français.

La prise en charge des adultes drépanocytaires reste trop incertaine pour que nous fassions l'impasse sur ce sujet.