

COMMUNIQUÉ DE PRESSE DE PATRICK KARAM DU 16/06/2009

DRÉPACTION

Enfin un plan drépanocytose pour améliorer la prise en charge des malades

Patrick Karam, délégué interministériel pour l'Égalité des chances des Français d'outre-mer, a proposé au gouvernement un plan pour améliorer la prise en charge des personnes atteintes de la drépanocytose, première maladie génétique en France. En voici les principales mesures qui ont été élaborées sur la base du rapport d'un groupe de travail composé de spécialistes animé par le Délégué interministériel avec le **Pr Frédéric Galacteros** et qui seront mises en œuvre par le Gouvernement :

- ✓ un protocole national de diagnostic et de soins est en cours d'élaboration par la Haute autorité de santé ;
- ✓ une étude pilote sera mise en place dans un échantillon de centres hospitaliers publics et privés dans l'Hexagone pour assurer à terme un dépistage néonatal optimal. Au terme de cette expérimentation, une généralisation du dépistage pourrait être envisagée ;
- ✓ pour dépister des atteintes de la microcirculation cérébrale, l'échographie transcrânienne sera développé dans le Centre de référence des Antilles - Guyane ;
- ✓ ce centre sera doté de deux appareils à érythrophérèse, avec des moyens humains transfusionnels ;
- ✓ un réseau de télémédecine sera mis en place ;
- ✓ des centres de compétence seront labellisés en Île-de-France ;
- ✓ l'éducation thérapeutique sera développée ;
- ✓ une plateforme dédiée à la constitution de bases de données permettra d'améliorer la connaissance de la maladie ;
- ✓ en ce qui concerne l'hydroxyurée, réservée aux formes graves de la maladie, elle sera conditionnée par l'Agence générale des équipements et produits de santé à des dosages facilitant son utilisation pédiatrique.

Le Délégué interministériel se réjouit que ses propositions soient ainsi mises en œuvre dans le cadre du prochain plan maladies rares en cours d'élaboration. Ces mesures spécifiques seront complétées dans les jours à venir.

C'est la première fois que les pouvoirs publics prennent à bras le corps les problèmes soulevés par cette maladie et proposent les solutions adéquats pour améliorer la politique de santé publique sur cette question. Après le succès du lancement de l'opération DRÉPACTION de sensibilisation à cette maladie organisée du 13 au 19 juin 2009 par **Patrick Karam** sur le modèle du Téléthon et qui a rassemblé 5 000 personnes au Zénith de Paris, c'est un premier pas dans la bonne direction qui ne manquera pas de réjouir nos 150 000 compatriotes porteurs du gène et les 12 000 malades dans notre pays.

Contact presse

Délégation interministérielle pour l'Égalité
des chances des Français d'outre-mer

Jordan Lolo-Paolini, attaché de presse de Patrick Karam
01 53 69 25 89 | 06 64 86 03 95
jordan.lolo-paolini@outre-mer.gouv.fr