



MANIFESTE REDIGE PAR LA FMDT SOS GLOBI, A DESTINATION DE :

Madame Marisol Touraine, Ministre des Affaires Sociales et de la Santé

Copie envoyée à

- **Monsieur Jean-Luc Harousseau, Président du Collège de la Haute Autorité de Santé**
- **Madame Christiane Taubira, Garde des Sceaux, Minstre de la Justice**

Pièces jointes au courrier :

- Signatures d'une pétition mise en ligne pour alerter l'opinion publique.
- Commentaires liés à la pétition.

DREPANOCYTOSE, LE MALAISE FRANÇAIS

Il y a près de dix ans, déjà, la drépanocytose suscitait la polémique en France.

Un médicament orphelin, l'unique traitement majeur de la drépanocytose, ayant obtenu l'autorisation de mise sur le marché par l'agence européenne du médicament était disponible partout en Europe, sauf en France. En raison d'un désaccord sur le prix du médicament, les autorités sanitaires ont joué avec la santé de près de 12000 de ses concitoyens et notamment des enfants atteints de drépanocytose qui n'avaient pas accès au seul traitement existant efficace sur la plupart des symptômes de la drépanocytose... Tout cela en pleine conscience et connaissance de la survenue dès l'enfance de complications majeures qui peuvent avoir des conséquences très graves, voir létales... Après 10 ans d'un bras de fer déroutant, mené avec le concours des associations, dont la Fédération des associations de Malades Drépanocytaires et Thalassémiques SOS GLOBI, le médicament est disponible fin 2012 pour les malades...

Aujourd'hui une nouvelle affaire vient encore questionner sur le traitement de la drépanocytose par la France. Depuis les années 80 la France dépiste systématiquement la drépanocytose à la naissance, dans les DOM-TOM... Et de manière ciblée dans le reste du territoire. Parmi les pays ayant mis en place le dépistage de la drépanocytose chez les nouveaux nés, la France est le seul à pratiquer un

FMDT SOS GLOBI

(Fédération des associations de Malades Drépanocytaires et Thalassémiques SOS GLOBI)

Siège : CHU Henri Mondor

51 avenue du Maréchal de Lattre de Tassigny

94000 Créteil

Correspondant : Madame Yolande ADJIBI, Présidente de la FMDT SOS GLOBI

Courriel : sos.globi@hmn.ap-hp.fr; hema13.asso@yahoo.fr



dépistage ciblé sur des critères ethniques. Pourtant l'évolution de la population Française marquée par la mixité et le métissage rend caduque ces critères de ciblage.

Après avoir ignoré pendant des années la demande des médecins spécialistes de la drépanocytose et des associations de patients, la Direction Générale de l'Offre de Soins s'est finalement décidée à étudier l'opportunité de généraliser le dépistage de la drépanocytose à l'ensemble des nouveaux nés. Pendant plus d'un an, la Haute Autorité de Santé chargée de rendre une évaluation, a entendu les médecins spécialistes, les associations de patients, un spécialiste de la commission d'éthique qui se sont tous prononcés en faveur de la généralisation du dépistage.

Malgré tout, la HAS a rendu un avis allant à l'encontre des recommandations des experts, notamment celui de l'ARS Ile de France qui dès 2011 s'est prononcée pour financer le dépistage systématique (Colloque 2011 au sénat, déclaration de Mr Laurent CHAMBAUD), du Professeur Frédéric Galacteros, responsable du Centre de Référence du Syndrome Drépanocytaire Majeur et celui du Professeur Gérard Levy expert en éthique. Plus choquant encore, elle ne propose aucune mesure pour pallier au manque de données épidémiologiques lui ayant fait défaut pour rendre une décision favorable ou pour améliorer la formation des professionnels de santé et l'information de la population.

L'expertise de la HAS nous laisse un goût amer et nous confirme l'inégalité de traitement de la drépanocytose, maladie génétique pourtant la plus répandue en France.

Inégalité dans l'accès au médicament car il a en effet fallu une procédure en justice devant le Conseil d'Etat pour que le seul traitement pharmacologique indiqué pour la drépanocytose soit accessible aux malades.

Inégalité d'accès aux soins car au final l'ensemble des nouveaux nés drépanocytaires ne bénéficie pas de la prise en charge précoce destinée à prévenir la survenue de complications graves. Rappelons que sans prise en charge adéquate 80% des enfants drépanocytaires n'atteignent pas l'âge de 5 ans.

Aujourd'hui nous interpellons le grand public et les autorités sanitaires et les amenons à s'interroger sur le traitement actuellement réservé à la drépanocytose.

Nous ne voulons pas croire que pour des enjeux économiques plus que discutables la France est prête à sacrifier la vie de nouveaux nés !

Nous ne voulons pas croire que le principe républicain d'égalité soit ainsi jeté aux oubliettes quand il s'agit de la drépanocytose !

FMDT SOS GLOBI

(Fédération des associations de Malades Drépanocytaires et Thalassémiques SOS GLOBI)

Siège : CHU Henri Mondor

51 avenue du Maréchal de Lattre de Tassigny

94000 Créteil

Correspondant : Madame Yolande ADJIBI, Présidente de la FMDT SOS GLOBI

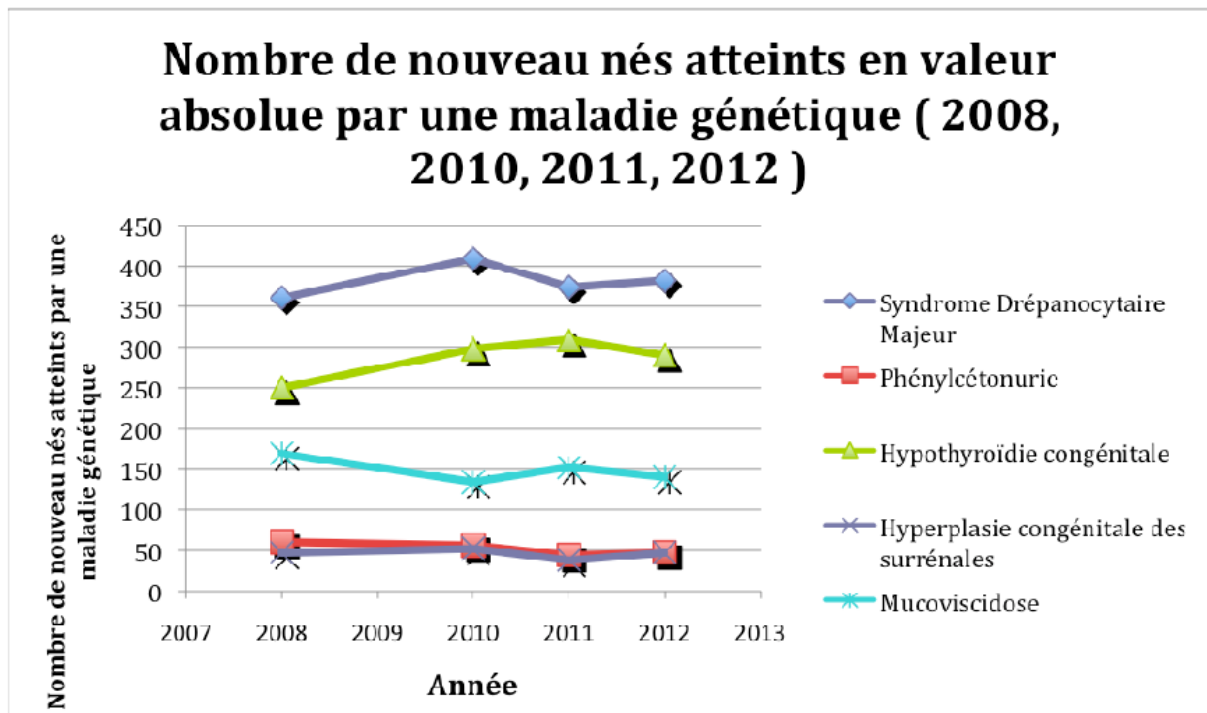
Courriel : sos.globi@hmn.ap-hp.fr; hema13.asso@yahoo.fr



Enfin nous ne voulons pas croire que la France, pays des Droits de l'Homme puisse légitimer et entériner le dépistage ciblé qui constitue une pratique hautement discriminatoire !

Nous demandons aux autorités sanitaires de réviser leur position quant au dépistage néonatal de la drépanocytose en généralisant ce dépistage à l'ensemble des nouveaux nés sur les fondements qui suivent :

Le nombre de nouveau nés atteints par la drépanocytose est grandissant et largement supérieur aux autres maladies génétiques dépistées par l'Association Française de Dépistage et de Prévention du Handicap comme indiqué dans le tableau de synthèse ci-dessous.



La population française caractérisée par un multiculturalisme grandissant, marqué par le brassage des populations rend caduque les critères de ciblage ethniques du dépistage de la drépanocytose.

A ce titre, et sur le modèle de ce qui existe actuellement pour la mucoviscidose, nous demandons la mise en place et le financement d'un registre français de la drépanocytose qui pourrait s'appuyer sur

FMDT SOS GLOBI
(Fédération des associations de Malades Drépanocytaires et Thalassémiques SOS GLOBI)

Siège : CHU Henri Mondor
51 avenue du Maréchal de Lattre de Tassigny
94000 Créteil

Correspondant : Madame Yolande ADJIBI, Présidente de la FMDT SOS GLOBI
Courriel : sos.globi@hmn.ap-hp.fr; hema13.asso@yahoo.fr



l'Institut national d'études démographiques (INED) et les données reçues des centres de référence et de compétence.

Nous demandons également que les efforts en matière de reconnaissance et de prise en charge de la drépanocytose soient déployés comme prévu par le 2^{ème} Plan National Maladies Rares « Bien qu'étant devenue la maladie génétique la plus fréquente en France, la drépanocytose n'a pas bénéficié de la même attention que d'autres maladies génétiques. »

Nous sommes en train de constituer un collectif d'associations et de personnes en faveur de la généralisation du dépistage néonatal de la drépanocytose

(site Internet <http://depsitagedrepanocytose.wordpress.com/>).

Nous espérons vivement pouvoir être entendus, et que la situation actuelle soit résolue plus rapidement que la précédente affaire du médicament orphelin pour la drépanocytose.

Nous serons, le cas échéant prêts à intenter une action en justice afin que les droits fondamentaux d'égalité d'accès aux soins soient respectés et que cesse enfin la discrimination dont souffre actuellement la drépanocytose en France.

La FMDT SOS GLOBI

FMDT SOS GLOBI
(Fédération des associations de Malades Drépanocytaires et Thalassémiques SOS GLOBI)

Siège : CHU Henri Mondor
51 avenue du Maréchal de Lattre de Tassigny
94000 Créteil

Correspondant : Madame Yolande ADJIBI, Présidente de la FMDT SOS GLOBI
Courriel : sos.globi@hmn.ap-hp.fr; hema13.asso@yahoo.fr