

WHA59.20 Drépanocytose

La Cinquante-Neuvième Assemblée mondiale de la Santé,

Ayant examiné le rapport sur la drépanocytose ;¹

Rappelant la résolution WHA57.13 sur la génomique et la santé dans le monde, ainsi que le débat du Conseil exécutif à sa cent seizième session sur la lutte contre les maladies génétiques, qui ont reconnu le rôle des services de génétique dans l'amélioration de la santé dans le monde et dans la réduction des écarts mondiaux en matière de santé ;²

Rappelant la décision Assembly/AU/Dec.81 (V) de l'Assemblée de l'Union africaine à sa cinquième session ordinaire ;

Notant les conclusions du Quatrième Symposium international africain-américain sur la drépanocytose (Accra, 26-28 juillet 2000), ainsi que les résultats des premier et deuxième congrès internationaux de l'Organisation internationale de Lutte contre la Drépanocytose tenus respectivement à Paris les 25 et 26 janvier 2002 et à Cotonou du 20 au 23 janvier 2003 ;

Préoccupée par l'impact des maladies génétiques, et de la drépanocytose en particulier, sur la mortalité et la morbidité mondiales, notamment dans les pays en développement, ainsi que par la souffrance des malades et des familles touchés par la drépanocytose ;

Consciente que la prévalence de la drépanocytose varie selon les communautés et que le manque de données épidémiologiques pertinentes peut rendre difficile une prise en charge efficace et équitable ;

Profondément préoccupée par l'absence de reconnaissance officielle de la drépanocytose comme priorité de santé publique ;

Consciente de l'inégalité actuelle d'accès à des services de génétique sûrs et appropriés partout dans le monde ;

Reconnaissant que, pour être efficaces, les programmes contre la drépanocytose doivent tenir compte des pratiques culturelles et être adaptés au contexte social ;

Reconnaissant par ailleurs que le dépistage prénatal de la drépanocytose soulève des questions éthiques, juridiques et sociales qui demandent à être dûment prises en considération ;

1. INVITE INSTAMMENT les Etats Membres dans lesquels la drépanocytose est un problème de santé publique :

- 1) à élaborer, mettre en oeuvre et renforcer de façon systématique, équitable et efficace des programmes nationaux intégrés et complets de prévention et de prise en charge de la drépanocytose, incluant la surveillance, la diffusion de l'information, la sensibilisation, le conseil et le dépistage, ces programmes devant être adaptés à la situation socio-économique, à

¹ Document A59/9.

² Voir le document EB116/2005/REC/1, procès-verbal de la première séance, section 4.

celle du système de santé et au contexte culturel et viser à réduire l'incidence, la morbidité et la mortalité associées à cette maladie génétique ;

- 2) à veiller à ce que des soins d'urgence adéquats, appropriés et accessibles soient proposés aux personnes vivant avec la drépanocytose ;
- 3) à développer leur capacité d'évaluer la situation de la drépanocytose et l'impact des programmes nationaux ;
- 4) à intensifier la formation de tous les professionnels de la santé et des volontaires communautaires dans les zones de forte prévalence ;
- 5) à mettre en place ou renforcer des services systématiques de génétique médicale et de soins complets dans le cadre des systèmes de soins de santé primaires existants, en partenariat avec les administrations nationales et locales et des organisations non gouvernementales, y compris les organisations de parents ou de patients ;
- 6) à promouvoir une éducation communautaire pertinente, y compris le conseil en santé et les questions éthiques, juridiques et sociales ;
- 7) à promouvoir une coopération internationale efficace dans la lutte contre la drépanocytose ;
- 8) en collaboration avec les organisations internationales, à soutenir la recherche fondamentale et appliquée sur la drépanocytose ;

2. PRIE le Directeur général :

- 1) de sensibiliser davantage la communauté internationale à la charge mondiale de la drépanocytose et de promouvoir un accès équitable aux services de santé pour sa prévention et sa prise en charge ;
- 2) de fournir un appui et des conseils techniques aux Etats Membres en élaborant des politiques et des stratégies nationales de prévention et de prise en charge de la drépanocytose ;
- 3) de promouvoir et de soutenir :
 - a) la collaboration interpays pour développer la formation et les compétences du personnel et poursuivre le transfert de technologie et de connaissances de pointe vers les pays en développement ;
 - b) la construction et l'équipement de centres de recours pour les soins, la formation et la recherche ;
- 4) de faire en sorte que l'OMS continue à exercer ses fonctions normatives en rédigeant des lignes directrices, y compris des bonnes pratiques et des modèles concrets, sur la prévention et la prise en charge de la drépanocytose en vue d'élaborer des plans régionaux et de favoriser la constitution de groupes régionaux d'experts ;
- 5) de promouvoir, de soutenir et de coordonner la recherche nécessaire sur les affections drépanocytaires afin d'accroître la durée et la qualité de vie des personnes touchées.