Lettre ouverte au Président de la République Française

POUR UN DÉPISTAGE NON CIBLÉ DE LA DRÉPANOCYTOSE EN FRANCE !

5 enfants nés en France sont passés entre les mailles du filet !

Monsieur le Président,

Nul ne peut dire aujourd'hui qu'il ne savait pas.

Il y a quelques années, dans l'urgence de la situation, notre association s'est fait un devoir d'informer tous les parlementaires, députés et sénateurs, alerte restée lettre morte tant les retours furent scandaleusement faibles.

Plus récemment, nous avons saisi les députés ultramarins en vue d'un amendement du *projet de loi sur l'Egalité et la Citoyenneté*, portant plus précisément sur l'accès à la santé et le dépistage systématique de la drépanocytose sur l'ensemble du territoire métropolitain. Nous avons une nouvelle fois exposé à nos représentants les risques avérés et sérieux encourus par l'ensemble de la population française en cas de dépistage ciblé de la drépanocytose. Une nouvelle fois, pas d'écho.

Aujourd'hui, c'est vous Monsieur le Président que nous tenons et devons alerter sur ce qu'il convient de considérer comme une *urgence sanitaire*, consécutive à un dépistage ciblé mettant

potentiellement en danger chaque nouveau-né de notre pays. C'est un risque que nul ne saurait assumer.

Nous avons interpellé le **Défenseur des Droits**, choqués par le fait que ce ciblage ethnique, fait à la naissance en fonction d'un facteur de risque déterminé par les origines géographiques des parents, était ***inadapté*** et ***contraire au droit de chacun d'être en bonne santé et d'accéder aux soins***.

Quelque soient les chiffres et les analyses retenus, ils décrivent tous, unanimement, une situation urgente.

Le silence de notre gouvernement vaut un refus qui bafoue les rapports d'éminents spécialistes de la Santé et qui de fait le **rend aujourd'hui coupable et responsable de chaque décès ou absence de prise en charge par défaut de dépistage et de soin**s **spécifiques.**

En 2014, nous avons sollicité le secours de la **HAS**, compétente en matière de mise en œuvre de la politique publique de santé. Après l'audition de Madame Jenny **HIPPOCRATE** sur cette question et sur les risques réels encourus, elle a honteusement orienté ses conclusions vers le volet économique.

Selon la HAS, **le coût du dépistage par individu est trop élevé par rapport au nombre de personnes potentiellement à risque et à une erreur d'interprétation du facteur de risque dominant, à savoir l'origine géographique des parents.** En résumé, elle ne préconise pas un dépistage élargi à l'ensemble de la population, considérant ***à tort*** que la drépanocytose ne concerne que les populations africaines et antillaises.

Ces conclusions sont fondées sur des analysées désuètes et erronées. Comme nous l'avons souligné à l'époque, c'est **le monde entier qui est touché** : en dehors du continent africain ou des Antilles, il affecte aujourd'hui une grande partie du bassin méditerranéen, le continent indien…

Mais que penser de ces nations modèles qui ont pris la décision courageuse et d'élargir le dépistage à l'ensemble de leurs populations !

Est-ce à croire que seuls ces pays ont su mesurer les conséquences d'un facteur déterminant : le développement de la mixité et la mobilité des couples et des populations ?

Est-ce à supposer que seuls ces pays ont choisi de prioriser la santé de leurs concitoyens, conformément aux valeurs de leurs textes fondateurs ?

Est-ce à imaginer qu'en France, nos dirigeants ont fait le choix de la différence assumée, pour ne pas dire la ségrégation légale d'un ciblage honteux et dangereux au mépris de notre Constitution et des Droits de l'Homme et du Citoyen dont nous savons que vous êtes un fervent défenseur ?

Est-ce à craindre que dans notre pays, si souvent modèle et précurseur, les convictions vacillent, l'intérêt prime, la diversité génétique est stigmatisée ?

Au mépris de nos courriers multiples, de nos manifestations systématiques, d'un travail assidu sur le terrain, auprès des familles, des malades et des professionnels, le risque drépanocytaire gagne du terrain avec la bénédiction et la complicité de nos politiques !

Sachez que la responsabilité de nos décideurs politiques, du gouvernement dont vous êtes le Président est indubitablement engagée car chacun est aujourd'hui largement informé, publiquement ou confidentiellement, par des réseaux associatifs ou d'experts.

Pire encore, les discours haineux et clairement diffamants sur la drépanocytose et les risques encourus, véhiculés par des mouvements extrémistes et leur théorie du *grand remplacement* se répandent dans l'indifférence générale, sans que personne n'ose plus s'indigner.

Les atteintes aux valeurs et principes de notre République se multiplient sans vergogne aux dépens, *croit-on*, des seules minorités.

Nul ne peut dire aujourd'hui qu'il ne savait pas.

L'approche défiante du Défenseur des Droits d'expérimenter le dépistage systématique sur la seule région Île-de-France à des fins de *vérification*, ne fait que retarder l'évidence d'un dépistage systématique à l'ensemble du territoire français et augmenter le nombre de décès annuels.

En dehors du fait que Madame **Valérie PECRESSE** a déjà fait cette proposition il y a quelques mois, il faut comprendre que le stade de l'observation est derrière nous. Tous les indices confirment le bien-fondé d'un nécessaire dépistage universel, évitant l'écueil actuel où un certain nombre d'enfants passent à travers les mailles d'un dépistage ciblé. *Étrangement, c'est la conclusion du Défenseur des Droits.*

Que faudrait-il aujourd'hui pour obtenir gain de cause, que des parents en colère se mobilisent en masse ou que des associations telle que la nôtre se fassent enfin entendre ?

L'utilité du dépistage systématique a été prouvée à plusieurs reprises par de nombreux professionnels de santé. Il est temps d'agir, temps de prendre la décision qui s'impose, c'est le temps de l'urgence.

Est-il encore nécessaire de rappeler ce que la presse médicale souligne régulièrement « ***5 enfants nés en France sont passés entre les mailles du filet*** **»** (extrait de la revue Médecine et Science). Nous n'avons eu de cesse de le clamer haut et fort, en vain.

Ainsi, corroborant nos propos, précisons que le dépistage ciblé de la drépanocytose dans la région parisienne effectué de février à mai 2017 s'est révélé défaillant : **5 nouveau-nés** parmi les 16 778 enfants étudiés en tant que population non-ciblée n'auraient pas été dépistés s'ils n'avaient pas été inclus dans cette étude (sans oublier les nouveau-nés exclus du ciblage pour raison médicale (prématurité, hospitalisation en unité de soins intensifs, etc.). **Ces résultats plaident à nouveau en faveur de la généralisation du dépistage**

néonatal de la drépanocytose, comme cela se pratique dans tous les pays qui l'ont mis en place : États-Unis, Royaume-Uni, Belgique, etc.

Cette étude appelle à un plan national d'information des professionnels de santé et des sujets hétérozygotes dans le cadre d'une action de prévention plus efficace et moins onéreuse : *le dépistage des 47 493 nouveau-nés non ciblés aurait coûté 140 K€ de plus.*

Nous regrettons également que la notification du dépistage dans le carnet de santé puisse être ambigüe.

En effet, lorsque l'entretien avec les parents d'un nouveau-né conclut à l'absence de risque, l'enfant n'est pas prélevé même si dans le carnet de santé, la rubrique « dépistage néonatal de la drépanocytose » peut être cochée comme ayant été réalisée.

Dans le cadre d'un dépistage ciblé, cette rubrique est susceptible d'interprétations différentes : négatif ou absence de diagnostic. Cette ambiguïté n'apparaît que lorsque les professionnels de santé et/ou les parents se renseignent auprès de la FPDPHE pour connaître le résultat d'un examen qui peut donc ne pas avoir été réalisé dans le cadre du ciblage.

D'un point de vue économique, en Île-de-France, le coût du dépistage des 132 115 nouveau-nés ciblés a été en 2016 de 388 K€.

Les hommes et les femmes victimes ou parents de petites victimes de la drépanocytose ont la colère digne mais présente. Chacun sait au fond de lui que les choix qui résultent de ces décisions frileuses masquent en réalité le spectre irréductible de la question raciale, de la différence, berceau de la haine et du déshonneur.

Ne donnez pas raison aux détracteurs de tout poil qui font mentir les chiffres et les rapports, osez le courage de votre responsabilité et de votre mandat face au péril des drépanocytaires, rendez l'espoir aux malades en sursis et à leurs familles : le dépistage doit être systématique dans le pays ou ne sera pas.

Vous pouvez compter sur nous pour mener à vos côtés *la révolution de la prévention* qui induit la systématisation du dépistage, *accélérer*

la lutte contre les inégalités et améliorer encore l'efficacité du système. » Président Emmanuel MACRON.

N'oublions jamais que ***la vie ne va pas en arrière ni ne s'attarde avec hier*** *(Khalil Gibran)*.

Avec l'expression de notre très haute considération,

Jenny Hippocrate Fixy

Présidente de l'APIPD

(Association Pour l'Information et la Prévention de la Drépanocytose)