

APIPD

20, rue Edouard Pailleron
75019 Paris

Correspondance :

7 ter, rue Edouard Vaillant
93400 Saint-Ouen

Tel : 06 14 09 36 60

**Monsieur le Président de la République
Emmanuel MACRON
Palais de l'Élysée
55, rue du Faubourg saint-Honoré
75008 Paris**

Objet : la drépanocytose : « *Quand la plus fréquente des maladies génétiques en France reste invisible...* »

Saint-Ouen, le 25/10/2021

La drépanocytose, une indignité à la française !

Monsieur le Président,

Certaines pathologies considérées comme des « maladies rares » en métropole, sont relativement fréquentes dans les départements d'Outre-Mer. C'est le cas de **la drépanocytose**. Cette maladie génétique, invalidante et dangereuse, est à l'origine de nombreuses souffrances pour les malades et leur famille. Au vu de son expansion, elle nous oblige à nous interroger sur l'organisation de la prise en charge au sein des établissements de soins et sur les moyens déployés par les pouvoirs publics.

Je m'adresse donc à vous, Monsieur le Président de la République Française, en tant que Présidente de l'Association **APIPD, Association Pour l'Information et la Prévention de la Drépanocytose** et mère d'un jeune homme atteint de cette pathologie, pour porter à votre connaissance un fait de discrimination et d'entrave à l'accès au droit à la santé de personnes à risque de développer la drépanocytose.

Il était une fois la drépanocytose, une maladie née en Afrique et découverte il y a bien longtemps, plus d'un siècle déjà. Son plus grand tort fut d'affecter principalement les populations noires.

117 ans plus tard, la planète est en perpétuel mouvement, les flux migratoires sont vertigineux, à tel point qu'il faut maintenant intégrer dans l'équation drépanocytaire le métissage des peuples.

Monsieur le Président de la République vous avez déclaré lors de vos vœux de nouvel an : « *Personne ne doit subir la lenteur...* »

Pourtant, la drépanocytose reste ignorée des politiques et de beaucoup de Français, d'autant que les symptômes sont invisibles. Cette maladie négligée, livrée à elle-même, a envahi le monde insidieusement dans l'indifférence générale. Le gène est ambitieux, il s'est dispersé.

La drépanocytose n'est plus l'apanage des noirs, cette maladie du sang a muté et peut maintenant toucher chacun de nous. Toujours incurable, elle mène le malade à une mort prématurée. Cette issue fatale est jalonnée dès la naissance de multiples épisodes douloureux, d'hospitalisations fréquentes et une mal-vie due à une prise en charge inadaptée, insuffisante, à une méconnaissance de cette maladie génétique par le grand public et parfois même par des soignants.

Un fardeau invisible, mais des chiffres qui parlent

Les chiffres sont alarmants : cent cinquante millions de personnes (**150 millions**) concernées dans le monde. C'est la maladie génétique la plus fréquente en France : on estime à près de **30 000**, le nombre de malades en métropole et en Outre-Mer. Les patients adultes sont pour moitié nés sur le sol français, l'autre moitié étant issue, pour la plupart, des pays d'Afrique. **10%** de la population martiniquaise et guadeloupéenne, sans oublier, la Guyane, la Réunion et Mayotte, est concernée. Enfin, on dénombre **150 000 porteurs** sains avérés en France.

De nombreux patients vivent aux Antilles, mais l'hexagone n'est pas épargné. En France métropolitaine, la moitié des malades se retrouvent en Ile de France.

Un plan d'envergure, une politique de santé nationale, des mesures fortes, une volonté affirmée sont capables de déplacer des montagnes et de faire la différence !

La drépanocytose ne bénéficie pas de la même attention que les autres maladies génétiques. Pourtant, le terreau de la drépanocytose est à échelle de la *planète* avec un risque d'accélération de sa propagation du fait du métissage et des facilités de déplacement des populations.

Chaque année, des milliers de morts dans le monde : hommes, femmes, enfants. L'urgence est ignorée, pire encore, méprisée. Le constat est amer aujourd'hui au vu des discriminations liées à cette pathologie : même son **dépistage est ciblé**.

Le **ciblage ethnique** en place actuellement, ne correspond nullement à la vérité du terrain. Ce dépistage constitue, à notre sens, un triste paravent masquant difficilement une implacable réalité. Précisons aussi que cette position va à l'encontre de l'article 1^{er} de notre constitution : ***« La France est une République indivisible, laïque, démocratique et sociale. Elle assure l'égalité devant la loi de tous les citoyens sans distinction d'origine, de race ou de religion. Elle respecte toutes les croyances. Son organisation est décentralisée. »***

En 2021, ce sont encore les origines des malades qui déterminent la loterie du test. Même si, en coulisse, on reconnaît aisément qu'elle possède tous les critères pour un dépistage systématique, la drépanocytose ne fait toujours pas partie des maladies génétiques qui intéressent la recherche. Elle est pourtant la plus répandue et l'une des plus graves. Pourquoi un tel traitement ?

A titre d'exemple, en Grande Bretagne et dans quelques états des Etats Unis, depuis plus de 30 ans, le dépistage est généralisé et systématisé à tous les enfants.

Qu'attendons-nous ? Qu'attend la France ?

Ce positionnement est de nature discriminatoire puisque les mesures préventives et curatives ne concernent qu'un groupe de personnes, et plus particulièrement les communautés antillaise, africaine, méditerranéenne... laissant le reste de la population en âge de procréer courir le risque de transmettre le gène à ses futurs enfants ou condamnant les familles et les malades qui en sont atteints à un parcours médical inadapté et parfois même à une absence de prise en charge par ignorance ou manque d'information.

L'évaluation des risques d'une pandémie et ses conséquences humaines sont suffisamment sérieuses pour avoir conduit *l'OMS, la plus haute autorité sanitaire dont le rôle premier est d'anticiper les risques de santé et de mortalité, à classer la drépanocytose au 4^{ème} rang des priorités mondiales et* en 2008 l'ONU à reconnaître la *maladie « priorité de santé publique »*, lui consacrant aussi une **journée internationale, le 19 juin.**

Devons-nous attendre qu'un puissant soit affecté par le gène pour qu'une décision soit prise et que le temps s'accélère *enfin* ?

La solution est à portée d'éprouvettes, on le sait aujourd'hui. Pourquoi détourner le regard lorsqu'il s'agit de la drépanocytose ? Les moyens existent, les talents aussi. La France a tout le génie et les conditions pour vaincre ce fléau.

Il est venu le temps des décisions et cela passe par l'affectation de ressources matérielles et humaines afin que le droit à la santé, inscrit dans le *Préambule de notre Constitution* soit enfin respecté :

« La Nation garantit à tous, notamment à l'enfant, à la mère et aux vieux travailleurs, la protection de la santé, la sécurité matérielle, le repos et les loisirs. »

La pitoyable prise en charge de la drépanocytose, le manque de services et de personnels hospitaliers spécialisés, de subventions dédiées aux associations, d'enveloppes destinées à la recherche et à l'accompagnement des familles, sont des atteintes flagrantes au principe selon lequel les peuples de France et d'Outre-mer sont unis et égaux en droits :

« La France forme avec les peuples d'outre-mer une Union fondée sur l'égalité des droits et des devoirs, sans distinction de race ni de religion. »

On ne cesse de réaffirmer en toute occasion que **la France est une et indivisible**. Ce discours vise sans doute uniquement l'intégrité territoriale et physique du pays. Mais, qu'en est-il vraiment des communautés qui la composent ? Nos dirigeants affirment que les barrières vont tomber ou sont en train de l'être et que nous sommes tous égaux.

Au fil des années, nous avons vu le nombre de malades progresser et l'écart se creuser de manière dramatique avec les moyens alloués ou mis en place.

La drépanocytose est galopante, la communauté scientifique affirme qu'elle s'étendra au monde entier si rien n'est fait. La prévalence de la maladie rend plus que probable le fait que tôt ou tard tout praticien se trouvera confronté à la prise en charge d'un malade au moins.

Le diagnostic précoce et le suivi des patients drépanocytaires nécessitent le recours à des équipes pluridisciplinaires. Ces dernières doivent, pour être efficaces, associer expertise scientifique et compétence médicale. Or, la méconnaissance de la drépanocytose touche aussi des professionnels de santé, inégalement préparés à recevoir et traiter ces patients souvent confrontés à une errance diagnostique.

Il ne fait aucun doute que la situation ici exposée remplit tous les critères retenus d'une situation discriminatoire, à savoir un critère défini par la loi, un dépistage ciblé, et une situation visée par la loi, l'accès à la santé.

Je m'adresse à vous aujourd'hui, Monsieur le Président, après avoir frappé aux portes de certains de vos Ministères, pour que vous vous saisissiez personnellement de cette question pressante et indigne.

Une maladie absente du débat et des plans de santé publique

La drépanocytose reste quasiment inexistante dans les débats publics et dans les plans de santé publique. Pourtant de nombreuses questions sont en attente de retours :

- Comment faire de la lutte contre la drépanocytose un enjeu de santé publique ?
- Comment favoriser la recherche pour lutter contre cette pathologie et organiser une offre de soin plus adaptée ?
- Quels outils de sensibilisation développer pour prévenir et lutter contre la drépanocytose et quels sont les moyens à mettre en place ?
- Quelles réponses apporter aux malades ? Aux familles ?
- Comment soutenir et valoriser les actions des acteurs de terrain ?

Il y a quelques années, dans l'urgence de la situation, l'**APIPD**, association de référence, s'est fait un devoir d'informer tous les parlementaires, députés et sénateurs. Cette alerte est restée lettre morte au vu des retours scandaleusement faibles.

L'**APIPD** a aussi saisi les députés ultramarins en vue d'un amendement du *projet de loi sur l'Égalité 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 fois de plus, pas d'écho.

Pour rappel, le ministère de la santé s'était engagé à donner suite au débat lié au ciblage ethnique, **fin 2019**. Nous sommes en **octobre 2021** et toujours aucune réponse. A quoi ou à qui imputer cette omission ?

J'ai interpellé la première Dame, **Madame Brigitte MACRON** qui a fait suivre mon courrier au Ministre de la santé, Monsieur **Olivier VERAN**. Aucune réponse jusqu'à maintenant.

J'ai interpellé Monsieur le Ministre des Outre-Mer, **Sébastien LECORNU**. J'ai été reçue par son conseiller à la santé et par le Délégué interministériel à l'égalité des chances des Français d'outre-mer, Monsieur **Maël DISA**. Nous avons ensemble constitué un dossier adressé au Ministre de la santé, dossier resté lettre morte.

J'ai formulé auprès du Ministre de l'Éducation nationale, Monsieur **Jean-Michel BLANQUER**, une demande de convention nous autorisant à engager des actions de sensibilisation au sein des écoles : ni accusé de réception, ni réaction à ce jour.

Je souligne que le Ministère de la santé n'a jamais accordé de subvention à l'**APIPD**. Toutes nos demandes restent vaines. Le **Ministère de l'Outre-Mer**, lui, nous octroie une subvention de **8 000 euros**. Tout ceci est une aberration et une insulte pour nos malades, leur famille et les bénévoles qui sont sur le terrain tous les jours de l'année, 24h sur 24 (ww.apipd.fr).

Différentes Délégations aux Outre-Mer ont appelé l'attention de l'Assemblée Nationale et de l'opinion sur ce problème de santé publique dans notre pays.

Comment interpréter l'indifférence des autorités politiques ? Pourquoi la drépanocytose est-elle absente des programmes des facultés de médecine ? Comment encourager les étudiants à engager des recherches sur cette pathologie ?

L'**APIPD** a interpellé le **Défenseur des Droits de l'Homme**, Monsieur **Jacques Toubon**, choquée par le fait que ce ciblage ethnique à la naissance, effectué en fonction des origines géographiques des parents, était *inadapté* et *contraire au droit de chacun d'être en bonne santé et d'accéder aux soins*.

Le Défenseur des Droits a abondé dans notre sens : il nous a donné raison mais, étonnamment et en totale contradiction avec ses assertions, a néanmoins, proposé un dépistage ciblé pour l'Île de France. Cette approche défiante d'expérimenter le dépistage systématique uniquement en 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 malades annuels. Les enfants drépanocytaires continuent, eux, à souffrir dans leur chair et dans leur âme.

Pourquoi cette contradiction qui incite, malgré tout, à procéder au dépistage, même à titre d'essai ?

L'APIPD réclame une généralisation du dépistage de la drépanocytose, donc s'oppose au ciblage ethnique en place.

Il est important également de souligner que **la région Ile-de-France**, dirigée par Madame **Valérie Pécresse**, bassin le plus important des communautés dites les plus à risque, propose d'installer le dépistage systématique *universel* sur son territoire reconnaissant ainsi l'absolue nécessité de prendre des décisions à la hauteur de la situation, au vu des brassages de populations.

En 2014, l'**APIPD** a sollicité le secours de la **HAS**, compétente en matière de mise en œuvre de la politique publique de santé. Quelle ne fut notre surprise à l'issue de l'audition sur les risques réels encourus, de voir la Haute Autorité de Santé indignement orienter ses conclusions vers le volet économique. Selon elle, **le coût du dépistage par individu est trop élevé par rapport au nombre de personnes potentiellement à risque, considérant aussi à tort que la drépanocytose ne concerne que les populations africaines et antillaises**. En résumé, elle ne préconise pas un dépistage élargi à l'ensemble de la population.

Ces conclusions sont fondées sur des analyses désuètes et erronées. **Le monde entier est touché** (le continent africain, les Antilles, une grande partie du bassin méditerranéen, le continent indien et américain...). Pire encore, le refus de la **HAS libère la parole haineuse et diffamante sur la drépanocytose et sur les risques encourus, véhiculée par des mouvements extrémistes et leur théorie du grand remplacement, et ce, dans l'indifférence générale**.

Que penser de ces nations qui ont pris la décision courageuse d'élargir le dépistage à l'ensemble de leurs populations ? Permettez-moi de citer les propos tenus par une sénatrice canadienne lors d'une intervention concernant la situation des drépanocytaires :

« Le dépistage universel des troubles drépanocytaires se pratique maintenant dans tous les États américains. Au Canada, le dépistage chez les nouveau-nés est disponible en Ontario, en Colombie-Britannique, au Yukon, au Nouveau-Brunswick, à l'Île-du-Prince-Édouard et en Nouvelle-Écosse... » (Sénatrice Jane CORDY).

Ajoutons à cela la remarque pertinente du Professeur **Gil TCHERNIA** qui précise : *« La drépanocytose n'est (...) pas une maladie des Noirs, comme on l'entend souvent. (...) Il faut être bien conscient qu'avec les mouvements actuels de populations, qu'ils soient volontaires ou semi-volontaires, et les brassages qui s'ensuivent, tous les pays peuvent être concernés ».* (Médecin coordinateur du Centre d'information et de dépistage de la drépanocytose/ville de Paris).

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 ?

Rappelons-nous que la drépanocytose a longtemps été considérée comme la maladie emblématique de l'inégalité raciale ; elle l'est toujours du fait de choix politiques excluant cette pathologie. L'action synergique doit être de mise pour éradiquer ce fléau.

Nous sommes en face d'une *crise sanitaire* sans précédent qui va crescendo parce que certains enfants n'ont pas eu la chance d'être dépistés. Faute de diagnostic, ils risquent de ne pas être pris en charge à la naissance, de multiplier les crises et de mourir.

La presse médicale souligne régulièrement que « **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.

Les drépanocytaires sont des citoyens qui ont droit à une vie meilleure et à une prise en charge médicale pleine et entière.

Les hommes et les femmes victimes ou parents de 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.

Que faire aujourd'hui pour obtenir gain de cause ? Faire descendre les parents en colère dans la rue, ou laisser mourir les malades dans une quasi indifférence ?

Ne donnez pas raison aux détracteurs de tous poils qui font mentir les chiffres et les rapports. Soyez le Président qui va enfin redonner espoir aux malades en sursis et à leurs familles.

C'est le temps d'agir, c'est le temps de légiférer, car c'est le temps de l'urgence.

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.

N'oublions jamais la sagesse de Khalil GIBRAN qui nous enseigne que ***la vie ne va pas en arrière ni ne s'attarde avec hier.***

L'APIPD, notre association se substitue à l'Etat depuis de nombreuses années en assurant, à sa place, le fastidieux travail de sensibilisation, les campagnes de communication, l'information, les appels aux dons du sang, en soutenant la recherche, en finançant des bourses, en formant les bénévoles. Son niveau d'expertise est tel qu'elle est habilitée à intervenir dans les établissements scolaires, les IFSI, les universités, partout où elle est sollicitée sans que le ministère de l'Education nationale ne lui accorde la moindre considération. Notre association soutient tous les malades et leurs familles, sans exception, et veille, elle, à ne jamais laisser personne sur le bord de la route. Nous sensibilisons aussi les entreprises, les écoles, les crèches, les clubs de sports... L'APIPD a l'agrément régional pour intervenir dans les structures de santé, l'éducation thérapeutique est au cœur de ses actions. Nous organisons le **DREPACTION** qui est une campagne intense de sensibilisation et un concert de solidarité diffusé jadis sur France O, disparu aujourd'hui. Néanmoins ce concert est diffusé sur le portail et sur les chaînes « 1^{ière} », ce qui nous réduit encore une fois à un communautarisme, voire une discrimination.

L'APIPD est mondialement reconnue pour la qualité de son action, de son engagement et de son expertise. Elle lancera en février 2022, à l'UNESCO, le premier colloque international dédié à la lutte contre la drépanocytose.

L'APIPD regrette amèrement que l'Etat, sollicité à moult reprises, refuse d'apporter sa contribution à cet événement de portée internationale.

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 des politiques !

Sachez que la responsabilité 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.

Je reste à votre entière disposition, s'il fallait vous l'exposer plus en détails ou vous adresser toute information que vous jugeriez nécessaire à l'étude de ma saisine.

Monsieur le Président de la République, dans l'attente d'une réponse favorable, je vous prie de croire en l'expression de mes salutations respectueuses.

Jenny Hippocrate Fixy et l'équipe APIPD