

COMITÉ RÉGIONAL DE L'AFRIQUE

ORIGINAL : ANGLAIS

Soixante-dixième session

Session virtuelle, 25 août 2020

Point 18.3 de l'ordre du jour

**PROGRÈS RÉALISÉS DANS LA MISE EN ŒUVRE DE LA STRATÉGIE DE LUTTE
CONTRE LA DRÉPANOCYTOSE DANS LA RÉGION AFRICAINE 2010-2020**

Document d'information

SOMMAIRE

	Paragraphes
CONTEXTE	1-5
PROGRÈS RÉALISÉS	6-10
ENJEUX ET DÉFIS	11-15
PROCHAINES ÉTAPES	16-18

CONTEXTE

1. Lors de la soixantième session du Comité régional de l'OMS pour l'Afrique, les États Membres ont adopté le document intitulé : « Drépanocytose : Une stratégie pour la Région africaine de l'OMS ». ¹ Le but de la stratégie est de réduire l'incidence de la drépanocytose, ainsi que la morbidité et la mortalité dues à cette maladie dans la Région africaine : i) en inventoriant les interventions prioritaires pour permettre aux États Membres d'élaborer et de mettre en œuvre des politiques et des programmes de prévention et de lutte contre la drépanocytose, à tous les niveaux ; ii) en offrant une plateforme pour le plaidoyer en faveur de l'allocation de ressources accrues pour la lutte contre la drépanocytose ; et iii) en mettant en place des mécanismes pour le suivi, l'évaluation et la recherche sur la drépanocytose, et en prenant en compte les conclusions dans les politiques et les programmes.

2. De novembre 2018 à mars 2019, l'OMS a évalué la mise en œuvre de la stratégie régionale de lutte contre la drépanocytose dans 26 États Membres, ² au nombre desquels les 23 États Membres à forte charge de morbidité. Dans les États Membres à forte charge de morbidité, la prévalence du trait drépanocytaire oscille entre 20 % et 30 %. Un questionnaire d'auto-évaluation validé devant être renseigné par les ministères de la santé a été envoyé à tous les bureaux de pays de l'OMS dans la Région. Le questionnaire devait aider à évaluer les politiques, les programmes et les infrastructures sur lesquelles les services de santé peuvent s'adosser pour la prévention et la prise en charge de la drépanocytose dans les pays.

3. En tout 92 % des pays à forte charge de drépanocytose ont répondu à ce questionnaire. Certains États Membres à faible prévalence de drépanocytose ont indiqué ne pas disposer d'un programme de lutte contre cette maladie, ce qui fait qu'ils n'ont pas jugé utile de renseigner le questionnaire d'auto-évaluation. En complément dudit questionnaire, l'OMS a effectué des missions de fond dans certains États Membres à forte charge afin de valider les réponses et de recueillir des informations plus précises d'une part sur les ressources disponibles pour mener la lutte contre la drépanocytose, et d'autre part sur les défis auxquels les États Membres sont confrontés dans la mise en œuvre de la stratégie régionale. L'évaluation a révélé que la mise en œuvre de la stratégie de lutte contre la drépanocytose n'a pas été, dans l'ensemble, à la hauteur des cibles énoncées dans la stratégie régionale.

4. Une manifestation de haut niveau a été organisée en marge des travaux de la soixante-neuvième session du Comité régional de l'OMS, qui s'est tenue à Brazzaville du 19 au 23 août 2019, afin de renforcer l'engagement en faveur de la lutte contre la drépanocytose et convenir de stratégies visant à intensifier cette lutte dans le cadre des efforts déployés pour mettre en route la couverture sanitaire universelle. À l'issue de cette réunion de haut niveau, un accord a été trouvé sur les mesures qui doivent être prises pour élargir rapidement l'accès aux principales technologies de diagnostic et aux médicaments essentiels requis pour lutter contre la drépanocytose en Afrique.

5. Le présent rapport fait le point sur les mesures prises et sur les progrès réalisés par les États Membres par rapport aux objectifs fixés. Le document présente également les enjeux et les défis auxquels les pays ont été confrontés. Le Comité régional est invité à examiner le rapport et à adopter les prochaines étapes proposées.

PROGRÈS RÉALISÉS

6. **En ce qui concerne la fonctionnalité des programmes nationaux de lutte contre la drépanocytose dans les États Membres à forte charge de morbidité,** il convient de souligner que tous les États Membres fortement touchés par la drépanocytose ont mis en place une unité chargée de la lutte

¹ *Drépanocytose : Une stratégie pour la Région africaine de l'OMS*, Organisation mondiale de la Santé, Bureau régional de l'Afrique, 2010 (AFR/RC60/8).

² Afrique du Sud, Angola, Bénin, Burkina Faso, Burundi, Cameroun, Côte d'Ivoire, Gabon, Gambie, Ghana, Guinée, Kenya, Libéria, Mali, Mauritanie, Madagascar, Niger, Nigéria, Ouganda, République centrafricaine, République démocratique du Congo, République-Unie de Tanzanie, Sénégal, Sierra Leone, Soudan du Sud, Tchad, Togo, Zambie et Zimbabwe.

contre cette maladie au ministère de la santé. Les États Membres, à l'exception du Burundi, des Comores, de la Mauritanie, du Sénégal et de la Sierra Leone, ont également inclus la lutte contre la drépanocytose dans leurs plans nationaux actuels de santé.

7. **Dans le domaine de l'allocation de ressources à la lutte contre la drépanocytose**, on note que l'allocation de fonds pour la prévention, le diagnostic précoce, la prise en charge et la surveillance de la drépanocytose constitue un baromètre précieux des progrès réalisés dans la mise en œuvre des programmes nationaux de lutte contre cette maladie. L'une des cibles de la stratégie régionale consistait à faire en sorte que 50 % des 23 pays à forte prévalence de drépanocytose mettent en œuvre des programmes nationaux bien conçus de lutte contre la drépanocytose ; or, huit États Membres³ seulement allouent des fonds issus du budget annuel de l'État à la promotion de la santé et singulièrement à la lutte contre la drépanocytose, et seuls le Burkina Faso, le Kenya, le Libéria, le Niger et le Nigéria allouent une partie de ces fonds au dépistage de la drépanocytose chez les nouveau-nés ou à l'organisation de campagnes de dépistage de masse de cette maladie. Seuls le Burkina Faso, le Libéria et le Nigéria ont fait état de l'allocation de fonds, dans le budget national, à la surveillance, au suivi et à l'évaluation des activités de lutte contre la drépanocytose. Sept États Membres⁴ ont alloué des ressources aux activités de renforcement des capacités de lutte contre la drépanocytose. Seuls le Bénin, le Burkina Faso, le Libéria, le Mali, le Togo et la Zambie ont ouvert, dans leur budget national, des lignes de dépense consacrées à la recherche dans le domaine de la drépanocytose.

8. **Pour ce qui a trait au dépistage des nouveau-nés et au diagnostic précoce de la drépanocytose**, il convient de souligner que le dépistage de la drépanocytose chez les nouveau-nés est un rouage essentiel de la surveillance et de l'estimation de la prévalence de la drépanocytose. Douze États Membres⁵ procèdent au dépistage de la drépanocytose chez les nouveau-nés au niveau infranational, sur la cible escomptée de 50 % de l'ensemble des États Membres. En outre, les services ne sont fournis en général que dans les établissements de santé tertiaires, sauf au Ghana, au Mali, en Ouganda et en République démocratique du Congo, où les échantillons pour le dépistage des nouveau-nés sont prélevés à tous les niveaux du système de santé puis acheminés vers les établissements tertiaires. Au Burkina Faso et en Ouganda, le dépistage de la drépanocytose chez les nouveau-nés est intégré dans les programmes de dépistage du VIH. Dans six autres États Membres,⁶ le dépistage de la drépanocytose chez les nouveau-nés est intégré dans les programmes de santé reproductive et de santé de la mère, du nouveau-né et de l'enfant. Ces efforts de mise en corrélation avec d'autres programmes de santé favorisent la détection et la prise en charge précoces de la drépanocytose.

9. **S'agissant de l'adoption d'une approche de prise en charge globale pour le traitement de la drépanocytose**, on note que la cible correspondante dans la stratégie régionale consiste à faire en sorte que 25 % des États Membres de la Région africaine adoptent le concept de prise en charge globale pour le traitement de la drépanocytose. Le niveau de mise en œuvre de la prise en charge globale du traitement de la drépanocytose chez les patients de tous âges varie d'un État Membre à l'autre. Il a été indiqué que 11 États Membres⁷ s'étaient dotés de directives nationales pour la prise en charge de la drépanocytose. La prophylaxie par l'acide folique est disponible pour les patients atteints de drépanocytose dans tous les États Membres qui ont répondu à l'enquête, sauf en Angola, au Burundi, en Gambie et en République centrafricaine, tandis que l'hydroxyurée est disponible dans 11 États Membres.⁸ La prévention, le diagnostic et la prise en charge de la drépanocytose sont souvent centralisés dans les établissements de santé secondaires et tertiaires.

³ Bénin, Burkina Faso, Guinée, Libéria, Mali, Nigéria, Togo et Zambie.

⁴ Bénin, Burkina Faso, Congo, Libéria, Mali, Nigéria et Sénégal.

⁵ Bénin, Burkina Faso, Cameroun, Ghana, Kenya, Libéria, Mali, Nigéria, Ouganda, République démocratique du Congo, République-Unie de Tanzanie et Sénégal.

⁶ Gabon, Ghana, Guinée, Ouganda, République démocratique du Congo et République-Unie de Tanzanie.

⁷ Burkina Faso, Congo, Ghana, Libéria, Mali, Mauritanie, Nigéria, Ouganda, République démocratique du Congo, République-Unie de Tanzanie et Sénégal.

⁸ Congo, Ghana, Kenya, Mali, Mauritanie, Maurice, Nigéria, Ouganda, République-Unie de Tanzanie, Togo et Sénégal.

10. **Concernant l'information stratégique, surveillance et recherche**, il convient de rappeler que la cible correspondante dans la stratégie régionale consiste à faire en sorte que 25 % des États Membres où l'on trouve des porteurs du trait drépanocytaire mettent en place un système de surveillance de la drépanocytose. Cela dit, les États Membres de la Région ne disposent pas dans leur majorité d'informations précises sur la prévalence de la drépanocytose. Seuls 10 États Membres disposaient de données sur la prévalence de la drépanocytose chez les nouveau-nés et les adultes.⁹ Cependant, huit États Membres¹⁰ ont inclus des objectifs nationaux assortis d'un délai pour le dépistage et la prise en charge de la drépanocytose et cinq États Membres¹¹ ont défini des indicateurs nationaux pour faciliter l'élaboration de cadres nationaux qui amélioreront la surveillance, l'établissement de rapports et la responsabilisation.

ENJEUX ET DÉFIS

11. **Une faible disponibilité des services au niveau des districts et des sous-districts.** La plupart des services relevant du parcours de la prévention, du dépistage précoce et de la prise en charge de la drépanocytose ne sont pas offerts dans les établissements de soins de santé primaires au niveau des districts et des sous-districts, malgré le fait que la Déclaration d'Astana sur les soins de santé primaires (2018) et la réunion de haut niveau des Nations Unies sur la couverture sanitaire universelle (septembre 2019) ont réaffirmé le rôle central que jouent les soins de santé primaires dans l'instauration de la couverture sanitaire universelle. La capacité de dépistage des nouveau-nés est limitée dans la majorité des États Membres. Dans la plupart des établissements de soins de santé primaires opérationnels au niveau des sous-districts de la Région, les ressources humaines complémentaires disponibles ne sont pas exploitées de façon optimale pour assurer des services complets de lutte contre la drépanocytose dans le cadre de la décentralisation ou de la délégation des services de diagnostic et de prise en charge.

12. **Un faible accès aux médicaments et au matériel médical.** Depuis l'adoption de la stratégie régionale en 2010, un certain nombre d'innovations et d'avancées technologiques ont vu le jour dans le domaine de la prévention, du diagnostic précoce et de la prise en charge de la drépanocytose. Parmi ces progrès, on peut citer l'utilisation systématique de l'hydroxyurée, dont il a été démontré qu'elle améliorerait considérablement la survie et la qualité de vie des patients atteints de drépanocytose, l'utilisation de l'échodoppler transcrânien, disponible dans 16 États Membres,¹² et l'emploi d'autres technologies qui améliorent le diagnostic et la prise en charge de la maladie. D'une manière générale, de telles technologies ne sont pas disponibles et, même là où elles le sont, leur coût est prohibitif et les rend hors de portée pour la plupart des patients qui en ont besoin.

13. **Une allocation de ressources budgétaires insuffisantes pour la lutte contre la drépanocytose.** La mise en œuvre de la stratégie de lutte contre la drépanocytose dans les États Membres a progressé lentement à cause de l'insuffisance des crédits budgétaires alloués pour couvrir toutes les activités et interventions prévues pour la lutte contre la drépanocytose aux niveaux national et infranational.

14. **Des faiblesses dans l'organisation des services de santé.** La drépanocytose est mal intégrée dans les programmes de santé publique existants, tels que le programme de lutte contre le VIH et le programme relatif à la santé reproductive et de la santé de la mère, du nouveau-né et de l'enfant. Les investissements importants engagés dans le développement d'infrastructures de laboratoire pour le diagnostic et la prise en charge du VIH dans la Région n'ont pas contribué à une meilleure disponibilité des procédures de diagnostic pour la drépanocytose. En outre, alors que les programmes relatifs à la santé reproductive et à la santé de la mère, du nouveau-né et de l'enfant offrent une plateforme permettant d'intégrer les

⁹ Bénin, Gabon, Ghana, Kenya, Mali, Niger, Nigéria, Ouganda, République-Unie de Tanzanie et Sénégal.

¹⁰ Bénin, Ghana, Gabon, Libéria, Mali, Nigéria, République-Unie de Tanzanie et Togo.

¹¹ Bénin, Mali, Nigéria, République-Unie de Tanzanie et Togo.

¹² Afrique du Sud, Bénin, Burkina Faso, Congo, Gabon, Ghana, Kenya, Mali, Maurice, Niger, Nigéria, Ouganda, République démocratique du Congo, République-Unie de Tanzanie, Sénégal et Togo.

interventions de lutte contre la drépanocytose, y compris le conseil génétique, le dépistage des nouveau-nés et le diagnostic précoce, ces capacités ne sont pas exploitées de façon optimale dans la majorité des États Membres. Seuls six États Membres¹³ ont établi un lien entre leur programme de dépistage de la drépanocytose et leur programme concernant la santé reproductive et la santé de la mère, du nouveau-né et de l'enfant. De plus, s'ils sont correctement formés, les agents de vulgarisation sanitaire communautaires, qui peuvent atteindre un plus grand nombre de nourrissons par l'entremise des centres de soins de santé primaires, ne sont impliqués dans le processus de dépistage des nouveau-nés dans un État Membre.

15. **Le manque de données précises et fiables sur la drépanocytose.** Faute de programmes de dépistage des nouveau-nés et de surveillance de la drépanocytose au niveau national dans la plupart des États Membres, les pays ne disposent pas de données précises et fiables sur la prévalence et la charge de morbidité de la drépanocytose. En outre, la collecte de données sur la drépanocytose n'est guère incluse dans la plupart des enquêtes nationales auprès de la population, telles que les enquêtes STEPS et les enquêtes démographiques et sanitaires. Le manque de données précises influe sur la définition des priorités et sur l'allocation de ressources appropriées pour la lutte contre la drépanocytose.

PROCHAINES ÉTAPES

16. Les États Membres devraient :

- a) affecter au programme de lutte contre la drépanocytose un budget proportionnel à la charge de morbidité nationale pour assurer le dépistage, le diagnostic, le traitement, la surveillance et la recherche concernant cette maladie ;
- b) inclure l'hydroxyurée dans la liste nationale des médicaments essentiels et veiller à la disponibilité de ce médicament ;
- c) intégrer la prévention et la prise en charge de la drépanocytose dans l'ensemble des services de soins de santé primaires, et particulièrement des programmes de dépistage néonatal et d'intervention précoce contre la drépanocytose dans les programmes de soins à la mère et à l'enfant ;
- d) renforcer le système d'orientation-recours afin d'élargir l'accès des personnes souffrant de drépanocytose aux services spécialisés, lorsque cela s'avère nécessaire ;
- e) élaborer et mettre en œuvre des politiques relatives au conseil génétique pour la lutte contre la drépanocytose ;
- f) inclure la la prévention et la prise en charge de la drépanocytose (y compris le conseil génétique) dans le programme de formation initiale de tous les cadres des prestataires de services de santé afin de renforcer leur capacité à fournir des soins complets aux personnes souffrant de drépanocytose ; et
- g) inclure la drépanocytose dans les enquêtes nationales systématiques en population.

17. L'OMS et les partenaires devraient :

- a) actualiser la stratégie régionale pour la lutte contre la drépanocytose en fixant des produits à livrer et des objectifs en adéquation avec les récents événements et autres rapports mondiaux et régionaux ;
- b) fournir un appui technique aux États Membres pour la formulation, la détermination des coûts, la mise en œuvre et le suivi des politiques et des plans d'action nationaux de lutte contre la drépanocytose ;
- c) mener des activités de plaidoyer et de mobilisation de ressources de haut niveau en faveur de la lutte contre la drépanocytose aux niveaux national et régional ;

¹³ Gabon, Ghana, Guinée, Ouganda, République démocratique du Congo et République-Unie de Tanzanie.

- d) collaborer avec des partenaires et des programmes nationaux pour étudier les obstacles à l'accès à l'hydroxyurée, avec pour finalité de négocier un prix réduit et abordable ;
- e) veiller à ce que la drépanocytose reste une priorité dans les programmes nationaux, régionaux et mondiaux de santé en encourageant les collaborations et les partenariats pour la lutte contre la drépanocytose ; et
- f) créer un réseau africain pour la lutte contre la drépanocytose qui servira de plateforme de sensibilisation, mais aussi de production et de diffusion des données issues de la recherche et des meilleures pratiques en matière de lutte contre cette maladie.

18. Le Comité régional a pris note du présent rapport de situation et approuvé les prochaines étapes proposées.