

Pour un Réseau de lutte contre la Drépanocytose,

Création d'un réseau formel

Forts de ce premier résultat concret de travail en commun, les praticiens des six pays poursuivent le projet de formaliser le réseau, afin notamment de :

- suivre et garantir la bonne et large diffusion du guide sous format papier et sous format électronique, pour obtenir la meilleure couverture possible dans les dispositifs de santé ;
- s'assurer de sa bonne utilisation via des actions de formation et de sensibilisation en réalisant une évaluation de cette utilisation et de son impact ;
- mettre à jour le guide suite à son évaluation, amender le contenu, au besoin, et engager les rééditions nécessaires ;
- mutualiser les moyens et les ressources, au-delà du guide, pour développer des actions de formation et de recherche opérationnelle sur la drépanocytose ;
- favoriser et accompagner des actions concrètes relatives aux soins et au suivi des patients au niveau médical, mais également en lien avec les associations de patients.

L'enjeu est de permettre une réelle amélioration des connaissances et des pratiques, tant dans les centres de références qu'à tous les niveaux de la pyramide sanitaire dans les pays concernés, voire au-delà, aux fins de garantir pour le plus grand nombre de patients la meilleure prise en charge possible.

