

La Genèse du réseau,

### **La drépanocytose, première maladie génétique au monde**

La drépanocytose, maladie héréditaire de l'hémoglobine, est la première maladie génétique au monde : 50 millions de personnes porteraient le trait drépanocytaire selon l'OMS et on estime qu'1 enfant sur 2 atteints meurt avant l'âge de 5 ans sans prise en charge. Les pays de la ceinture tropicale sont parmi les plus touchés, en particulier en Afrique de l'Ouest. Par ailleurs les populations des différents pays concernés vivent bien souvent en dessous du seuil de pauvreté et l'accès aux soins, même dans les centres urbains n'est pas facile pour de nombreuses familles. Dans ce contexte, la Coopération monégasque ( <https://cooperation-monaco.gouv.mc/> ) porte depuis 2007 une attention particulière à la lutte contre la drépanocytose, en parallèle de ses autres actions dans le domaine des maladies négligées.

Dans l'objectif de renforcer les partenariats entre professionnels de santé et associations dans ses pays partenaires, la Direction de la Coopération Internationale (DCI) a contribué à la création du réseau de prise en charge de la drépanocytose dans 5 pays d'Afrique de l'Ouest et Madagascar.

La première production de ce réseau est le **guide de prise en charge de la drépanocytose en Afrique**

A partir de la documentation existante et en s'appuyant sur la mobilisation et l'expertise des médecins référents des 6 pays, le guide de prise en charge de la maladie s'adresse aux différents niveaux de la pyramide de santé. Sa réalisation a nécessité un travail de collaboration entre les 6 pays aux niveaux des médecins référents et des Ministères de la Santé. Les travaux, animés par STEPS Consulting, se sont étalés sur trois années.

3.600 exemplaires du guide et 64.800 fiches techniques ont été imprimés et diffusés dans les 6 pays.

Dans l'objectif de renforcer les partenariats entre professionnels de santé et associations dans ces pays partenaires, la Direction de la Coopération Internationale (DCI) a créé le