



Assemblée générale

Distr. générale
23 juin 2016

Français uniquement

Conseil des droits de l'homme

Trente-deuxième session

Point 3 de l'ordre du jour

**Promotion et protection de tous les droits de l'homme, civils,
politiques, économiques, sociaux et culturels, y compris
le droit au développement**

Exposé écrit* présenté par Drepavie, organisation non gouvernementale dotée du statut consultatif special

Le Secrétaire général a reçu l'exposé écrit suivant, qui est distribué conformément à la résolution 1996/31 du Conseil économique et social.

[20 juin 2016]

* Exposé écrit publié tel quel, dans la/les langue(s) reçue(s) par l'/les organisation(s) non gouvernementale(s), sans avoir été revu par les services d'édition.

GE.16-10545 (F)



* 1 6 1 0 5 4 5 *

Merci de recycler



La drépanocytose déclarée priorité de santé publique par l'ONU

Monsieur le Président,

Nous nous réjouissons de faire entendre la voix des enfants atteints de la drépanocytose. Cette maladie, transcontinentale et pluriethnique, est oubliée par la Communauté internationale. Pourtant la drépanocytose a été reconnue par l'OMS en 2005 puis par l'ONU en 2008 comme priorité de santé publique dans la Résolution A/63/237.

La drépanocytose est la maladie génétique la plus répandue au monde, transmise par le père et la mère, elle concerne plus de 50 millions de personnes malades ou transmetteurs, surtout dans les zones actuellement ou historiquement impaludées.

L'OMS estime que 300 000 à 500 000 enfants naissent chaque année atteints de cette maladie grave.

Dans la plupart des pays où la drépanocytose est un problème majeur de santé publique, il n'existe pas de programme national. Les structures de base nécessaires pour prendre en charge les patients font défaut, le dépistage de la drépanocytose n'est pas une pratique courante. Le diagnostic de la maladie n'est posé que lorsque survient une complication grave. En conséquence, plus de 50 % des enfants atteints de la forme la plus sévère de la maladie décèdent avant l'âge de cinq ans, d'une infection, d'un accident vasculaire cérébral ou d'une anémie grave. Les crises douloureuses intenses ponctuent de torture la survie de ces enfants.

Le principal obstacle à une meilleure santé des enfants drépanocytaires est la méconnaissance de la maladie, qui entraîne un manque de prise en charge de cette dernière.

Aujourd'hui, aucun traitement ne guérit cette maladie. Mais il est possible de prévenir certaines complications ou d'en limiter la gravité.

L'article 12 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels prévoit à son alinéa 2, que les Etats Parties au Pacte doivent prendre des mesures nécessaires pour assurer la diminution de la mortalité et de la mortalité infantile, ainsi que le développement sain de l'enfant ; l'objectif étant de mettre en œuvre le plein exercice du droit, qu'à toute personne, de jouir du meilleur état de santé physique et mentale qu'elle soit capable d'atteindre.

Ainsi, le challenge est d'élaborer un dépistage post-natal systématique pour un suivi et une prise en charge efficace de la drépanocytose dans les pays concernés.

Je vous remercie.
