La drépanocytose : les riches, premiers bénéficiaires des progrès de la recherche

Une chronique du Pr Alain Fischer

La drépanocytose est, de loin, la maladie héréditaire la plus fréquente en Afrique subsaharienne (300 000 cas par an). Cette anomalie génétique entraîne la déformation des globules rouges et provoque des crises douloureuses et des complications médicales graves. En France, 600 000 personnes seraient des porteurs sains et environ 30 000 patients seraient atteints.

Cette pathologie qui obstrue les vaisseaux sanguins provoque des douleurs violentes.

La généralisation du dépistage néonatal de la drépanocytose, effective depuis 2023, permet la prise en charge précoce, donc bien plus efficace, des enfants atteints. Mais environ deux tiers des couples concernés ne savent pas qu'ils risquent de transmettre la maladie.

La proposition de dépistage des porteurs de la mutation (hétérozygotes) permettrait de réduire considérablement le nombre de nouveaux cas, comme cela fut le cas, par exemple, en Sardaigne au cours de ces trente à quarante dernières années pour une autre maladie héréditaire de l'hémoglobine : la bêta-thalassémie. Pour ce faire, il faudra modifier la loi de bioéthique (cette proposition fut rejetée lors de la dernière révision). Agir sur le prix des médicaments innovants onéreux devient aussi un impératif. Enfin, il est indispensable de favoriser les initiatives d'ONG, comme Drep.Afrique, visant à rendre l'hydroxyurée accessible à tous en Afrique et en Asie.

Nos sociétés doivent se préoccuper de faire en sorte que les avancées de la recherche scientifique, aujourd'hui tangibles, bénéficient à toutes les populations.

Une thérapie génique a fait ses preuves mais coûte 1,9 million d'euros par malade.

Alain Fischer est président de l'Académie des sciences et cofondateur de l'Institut des maladies génétiques (Imagine).

L'Express, 18 avril 2024.