|  |  |
| --- | --- |
| ***Fiche thématique*** | ***drépanocytose*** |
| ***Contexte et objectifs*** |
| La drépanocytose est la maladie génétique la plus répandue dans le monde et en Guadeloupe. C’est une maladie invalidante ayant des répercussions sur la qualité de vie des personnes atteintes. En Guadeloupe, 12% de la population est porteur du trait drépanocytaire, soient environ 120 couples à risque par an. L’incidence à la naissance y est d’environ 1/350.Si le dépistage est aujourd’hui systématique à la naissance, les résultats ne sont pas toujours connus des parents. Aussi, des transmetteurs qui s’ignorent et des enfants malades, peuvent être « perdus de vue » jusqu’à la survenue d’une crise grave. C’est précisémment pour éviter ces situations que la prévention doit être intensifiée.  |
| ***Objectifs*** |
| 1- Informer sur la drépanocytose afin de permettre des choix éclairés devant des situations à risques de naissances d’enfants drépanocytaires non désirées.2- Identifier et Former des relais d’information au sein de structures telles que les mairies (élus en charge des mariages), de communautés religieuses (personnes en charge de la préparation au mariage), au sein d’associations sportives (éducateurs sportifs)…3- Amener la population à connaître son statut hémoglobinique  |
| ***Type d’actions*** |
| 1- Actions d'information, de sensibilisation et de communication 2- Création d'outils pédagogiques. Exemples : courts métrages, pièce de théâtre - saynètes (sur la maladie, les risques, la nécessité de connaître son statut) L’ARS sera attentive aux actions de prévention par les pairs et favorisant un partenariat avec les associations ou professionnels de santé œuvrant dans ce domaine ou avec l’unité transversale de la drépanocytose.L’agence s’engage à soutenir des projets innovants associant une équipe comprenant un ou des professionnels de santé et dans la mesure du possible des drépanocytaires ou leurs familles pour assurer la validité des informations transmises. |
| ***Public Cible*** |
| La population générale et plus spécifiquement, les jeunes hors milieu scolaire, les jeunes couples, les communautés religieuses, les élus en charge du mariage. |
| ***Territoire*** |
| Région Guadeloupe -Saint-Martin et Saint-Barthélemy |

**Contact :**

M. Lionel BOULON

Agence Régionale de Santé de Guadeloupe, Saint-Martin, Saint–Barthélemy

Service Prévention Education et Promotion de la Santé

Route des Archives

97113 Gourbeyre

Tel : 0590 99 99 65

Les dossiers doivent être envoyés à l’adresse suivante : ARS971-PROMOTION-SANTE@ars.sante.fr