

1. se faire consulter chaque mois au centre de santé même en dehors des crises;
2. Bien se laver le corps et les dents pour éviter les infections;
3. Surveiller la température si >38°C ou si l'enfant est chaud, donner le paracétamol et amener au centre de santé;
4. Boire 2 à 3 litre d'eau par jours;
5. Eviter les endroits mal aérés, enfermés, l'altitude et le voyage en avion non pressurisé;
6. Avoir une alimentation variée, équilibrée et suffisante (de construction, de protection et d'énergie);
7. Surveiller la couleur des yeux et des urines (amener au centre de santé si ce dernier est foncé);
8. Eviter tout ce qui peut ralentir ou bloquer la circulation du sang (vêtement trop serré, jambe croisées, tresse trop serrée, ceinture, chaussures, etc....);
9. Dormir au moins 7 heures par nuits;
10. Eviter les efforts physiques très intenses et prolongés (match de foot, catch, course, natation, cyclisme, transport des bagages lourds...)

Dénomination :

La plateforme de la société civile en lutte contre la drépanocytose, en sigle « REZO DREPANO SS » qui est un ensemble des personnes, d'association, d'établissement, d'organisme ou d'entités sociales luttant contre la drépanocytose. Une ASBL apolitique et non confessionnel à caractère sociale enregistré au ministère de la justice sous N°F92/19473 et au ministère de la santé sous MS.1255/DSSP/30/026.

Mission :

Œuvrer et agir en faveur des personnes atteintes de la Drépanocytose dans toute la population de la République Démocratique du Congo.

Objectifs :

- Mieux faire connaître la drépanocytose par la sensibilisation et l'information du plus grand nombre de la population ;
- Soutenir le drépanocytaire en veillant à l'amélioration de la prise en charge et à leur intégration dans la société ;
- Mobiliser les ressources financières et autres en faveur de ces objectifs si dessus énuméré.

Ses deux axes majeurs :

- A. SENSIBILISER :** le public aux fins de créer un changement des comportements, pour « réduire la prévalence, la mortalité et la morbidité de la drépanocytose » ;
- B. SOUTENIR :** les drépanocytaires, en leur offrant une prise en charge médicale et psychosociale adéquate : l'ambition d'« améliorer, sous tous ses aspects, la qualité de leur existence et d'harmoniser leurs relations dans la société, avec leurs familles et leur entourage ».

ASSOCIATIONS MEMBRES

ALCD, AIDEN, AILASS, APROHU, RAJE, ASED, ASENDRE, BANA YA MEMBRE, CADEC ELIKYA, CEPRODEKI, CLEJUPS, CND, ERDC, FOYAN, HOPEasbl, LA COLOMBE, REPED, SANTE PRIMO, FIFADH, FENES, PAD, OCAS, CEDE, AILASS, Personnel CMASS, ...

MINISTERE DE LA SANTE



JOURNEE MONDIALE DE LA DREPANOCYTOSE 2013

THEME MONDIALE

LA PRISE EN CHARGE DE LA DREPANOCYTOSE EN AFRIQUE CENTRAL:

PERSPECTIVES D'AVENIR

THEME NATIONAL

LUTTER CONTRE LA DREPANOCYTOSE C'EST :
DEPISTER TÔT ET FAIRE LA PREVENTION

CONTACT :

- Siège : CMMASS/Mabanga, Yolo Sud
- Phone : 0898941952 / 0822368670
- E-mail : rezodrepano@gmail.com
ange.ngonde@rezodrepano.org
clarisse.mbuyi@rezodrepano.org

Aujourd'hui, la malaria peut être prise en charge et on en guérit aussi facilement. Mais l'ignorance empêche encore le dépistage de nos populations qui, de ce fait, continuent à mettre au monde chaque année plus de 300.000 nouveau-nés drépanocytaires. En outre, plus de 90 % de ces bébés drépanocytaires naissent en Afrique : là où tout manque, surtout les soins appropriés pour cette catégorie de malades généralement très démunis. En RDC, un tiers de la population, soit plus de 20.000.000 de Congolais, est constituée de porteurs sains AS, dits drépanocytaires hétérozygotes. Presque tous s'ignorent tels. Ou ils feignent de l'ignorer, espérant un miracle qui leur épargnerait la naissance malencontreuse d'enfants Anémiques-SS (drépanocytaires homozygotes). Tant qu'ils n'en souffrent pas eux-mêmes, ils préfèrent ne pas se sentir concernés. Hélas !

Mais, des unions AS-AS, AS-SS, sont susceptibles de donner naissance à plusieurs bébés drépanocytaires. C'est ainsi que dans la seule ville de Kinshasa, dix millions d'habitants, on dénombre plus de 80.000 malades drépanocytaires homozygotes-SS.

Leur prise en charge médicale (PEC) nécessite en moyenne entre 500 et 1000 \$ par an, selon les cas; alors que le pouvoir d'achat du congolais moyen est très faible : de 30 et 50 \$ par mois, soit 360 à 600 \$ par an. Les nombreux décès que nous enregistrons s'expliquent par l'absence des soins et la méconnaissance de la maladie, aussi bien de nombre de soignants que de la population elle-même. Et pour offrir des soins médicaux de qualité à ces 80.000 drépanocytaires chaque année, il faudrait déboursier près de 80.000.000 \$, seulement à Kinshasa.

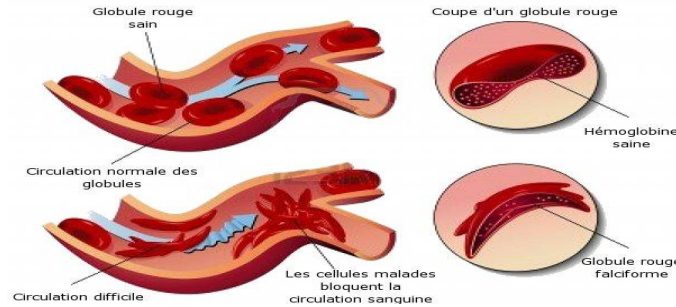
LA MALADIE

DEFINITION

La Drépanocytose ou anémie SS est une maladie génétique et héréditaire du sang. Elle est caractérisée par la présence d'hémoglobine anormale S dans le sang, responsable de la déformation de globule rouge en forme de banane ou de faucille.

SYMPTOMES

Anémie falciforme



- A partir de 3 mois de vie;
- Gonflement mains-pied
 - Anémie aigue (pâleur) et chronique (jaunisse)
 - Fièvre, pleurs incessants
 - Retard de croissance
 - Ballonnement abdominal (kibekele, kibeka, ...)
 - Dyspnée
 - tachycardie

FACTEURS DECLENCHANTS LES CRISES

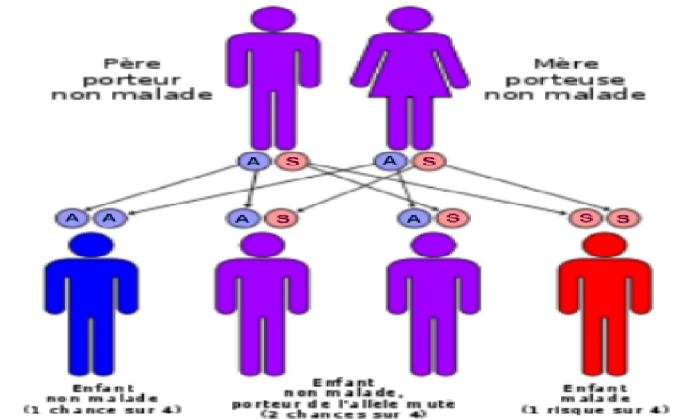
- Manque d'oxygène
- Refroidissement
- Fièvre
- Déshydratation
- Stress
- Fatigues
- Prise des toxiques (alcool, tabac et autres drogues illicites)

TRANSMISSION

Les 2 parents (papa et maman), au moment de la procréation, peuvent donner naissance:

- Aux enfants AA, nés des 2 parents tous AA,
- Aux enfants AA et AS si l'un des parents est AS et l'autre AA
- Aux enfants AA,AS et/ou SS, si les 2 parents sont AS
- Aux enfants SS si les 2 parents sont SS

REPRESENTATION



PREVENTION

Mariage	Enfants	Observation
AA x AA	AA	Mariage à encourager
AA x AS	AA et AS	Mariage toléré
AA x SS	AA, AS, SS	Mariage à risque, prévoir un Conseil Génétique
AS x SS	AS,SS	Mariage à haut risque, prévoir un Conseil Génétique
SS x SS	SS	Mariage à déconseillé

Prévention primaire :

Dépistage pour éviter le mariage entre couple à risque (AS x AS, AS x SS, SS x SS)

Prévention secondaire :

Consiste à l'Education aux règles d'hygiène. La drépanocytose est une maladie chronique qui nécessite une prise en charge précise et un suivi régulier. Chez les drépanocytaires l'éducation qui permet de prévenir les crises, se résume en règles hygiéno-diététiques (PNLCD: dépliant)