

**EB118.R1 Thalassémie et autres hémoglobinopathies<sup>1</sup>**

Le Conseil exécutif,

Ayant examiné le rapport sur la thalassémie et les autres hémoglobinopathies ;<sup>2</sup>

Rappelant la résolution WHA57.13 sur la génomique et la santé dans le monde, la résolution EB117.R3 sur la drépanocytose, et la reconnaissance par le Conseil exécutif lors de sa cent seizième session du rôle des services de génétique dans l'amélioration de la santé dans le monde et dans la réduction des écarts mondiaux en matière de santé ;<sup>3</sup>

Préoccupé par l'impact des maladies génétiques, et des hémoglobinopathies (thalassémie et drépanocytose) en particulier, sur la mortalité et la morbidité mondiales, notamment dans les pays en développement, ainsi que par la souffrance des malades et des familles touchées par la maladie ;

Reconnaissant que la prévalence de la thalassémie varie selon les communautés et que l'insuffisance de données épidémiologiques peut entraver une prise en charge équitable et efficace ;

Profondément préoccupé par l'absence de reconnaissance de la thalassémie et des autres hémoglobinopathies comme priorités de santé publique ;

Déplorant l'absence actuelle d'accès à des services de génétique sûrs et appropriés partout dans le monde ;

Conscient que, pour être efficaces, les programmes de lutte contre la thalassémie doivent tenir compte des pratiques culturelles et être adaptés au contexte social ;

Reconnaissant que la prise en charge des hémoglobinopathies, notamment le dépistage prénatal, soulève des questions éthiques, juridiques et sociales qui demandent à être dûment prises en considération ;

1. INVITE INSTAMMENT les Etats Membres :

1) à élaborer, mettre en oeuvre et renforcer de façon systématique, équitable et efficace des programmes nationaux intégrés et complets de prévention et de prise en charge de la thalassémie et des autres hémoglobinopathies, incluant la surveillance, la diffusion de l'information, la sensibilisation et le dépistage, ces programmes devant être adaptés au contexte socio-économique et culturel et viser à réduire l'incidence, la morbidité et la mortalité associées à ces maladies ;

2) à développer leur capacité de surveillance de la thalassémie et des autres hémoglobinopathies et à évaluer l'impact des programmes nationaux ;

3) à intensifier la formation de tous les professionnels de la santé dans les zones de forte prévalence ;

---

<sup>1</sup> Voir à l'annexe 2 les incidences administratives et financières qu'aura cette résolution pour le Secrétariat.

<sup>2</sup> Document EB118/5.

<sup>3</sup> Voir le document EB116/2005/REC/1, procès-verbal de la première séance, section 4.

- 4) à mettre en place des services médicaux ou à les renforcer dans le cadre des systèmes de soins de santé primaires existants, en partenariat avec les organisations de parents ou de malades ;
- 5) à promouvoir l'éducation communautaire, y compris le conseil en santé et les questions éthiques, juridiques et sociales associées aux hémoglobinopathies ;
- 6) à promouvoir une coopération internationale dans la lutte contre les hémoglobinopathies ;
- 7) à soutenir la recherche fondamentale et appliquée sur la thalassémie, en collaboration avec les organisations internationales ;

2. PRIE le Directeur général :

- 1) de sensibiliser la communauté internationale à la charge mondiale de la thalassémie et des autres hémoglobinopathies et de promouvoir un accès équitable aux services de santé et aux médicaments pour la prévention et la prise en charge de ces maladies ;
- 2) de fournir un appui et des conseils techniques aux Etats Membres en élaborant des politiques et des stratégies nationales de prévention et de prise en charge de la thalassémie et des autres hémoglobinopathies ;
- 3) de promouvoir la collaboration interpays pour développer la formation et les compétences du personnel et de fournir un appui pour poursuivre le transfert des technologies d'un prix abordable et des connaissances vers les pays en développement ;
- 4) de faire en sorte que l'OMS continue à exercer ses fonctions normatives en rédigeant des lignes directrices sur la prévention et la prise en charge de la thalassémie et des autres hémoglobinopathies ;
- 5) de promouvoir la recherche sur la thalassémie et les autres hémoglobinopathies afin d'accroître la durée et la qualité de vie des personnes atteintes ;
- 6) d'envisager de consacrer bientôt une journée mondiale de la santé aux hémoglobinopathies telles que la thalassémie et la drépanocytose.

(Deuxième séance, 29 mai 2006)