

Question orale de Gladys Kazadi, députée Les Engagés, à l'attention de M. Alain Maron, Membre du Collège de la Commission communautaire française, chargé de l'Action sociale et de la Santé et Mme Barbara Trachte, ministre-présidente en charge de la Promotion de la santé et de la Famille
Concerne : drépanocytose

Monsieur le Membre du Collège,

La drépanocytose est une maladie génétique grave, encore trop méconnue dans notre pays. Pourtant, la drépanocytose touche 1 enfant sur 2.329 naissances en Belgique, ce qui en fait la maladie génétique la plus fréquente (à titre de comparaison, la mucoviscidose touche un enfant sur 2.850 naissances). Les familles touchées par cette maladie doivent non seulement faire face à des défis médicaux, mais également à un manque criant de sensibilisation et d'accompagnement adapté, tant pour les patients que pour leurs proches.

Je tiens à saluer une avancée récente et significative dans notre pays : l'introduction, par la Fédération Wallonie-Bruxelles, d'un dépistage automatique de la drépanocytose à la naissance. Cette mesure, mise en place en 2023, constitue un pas essentiel vers une prise en charge précoce, qui peut améliorer considérablement la qualité de vie des enfants touchés et de leurs familles. Cette question revêt une importance particulière dans le contexte spécifique de la Région bruxelloise, marquée par sa diversité et la présence de publics particulièrement vulnérables. Elle souligne l'urgence d'adopter des mesures fortes pour la prévention et l'accompagnement face à cette maladie.

Face à ce constat, et dans le cadre des compétences de la COCOF, mes questions sont les suivantes :

- Existe-t-il des données permettant d'évaluer l'incidence de la drépanocytose en Région bruxelloise, et si oui, comment ces données sont-elles utilisées pour orienter les politiques de santé ?
- Quelles campagnes de sensibilisation à la drépanocytose ont été organisées ces dernières années à Bruxelles, et comment leur efficacité a-t-elle été mesurée ?
- Quels efforts sont déployés pour sensibiliser les professionnels de santé à mieux reconnaître et diagnostiquer la drépanocytose ?
- Quels dispositifs spécifiques existent actuellement pour accompagner les patients atteints de drépanocytose dans leur parcours de soins en Région bruxelloise ?

La drépanocytose est une problématique de santé publique qui appelle des réponses ambitieuses et concertées. J'espère que cette question contribuera à attirer une attention accrue sur cette maladie et à accélérer la mise en œuvre des mesures nécessaires pour améliorer la prévention, le dépistage et l'accompagnement à Bruxelles.

Je vous remercie pour vos réponses,

Gladys Kazadi



Le 18 décembre 2024