

## La drépanocytose : quand la méconnaissance nuit plus que la maladie

À l'occasion du 19 juin, Journée mondiale de la Drépanocytose, Esenca souhaite faire mieux faire connaître – via une analyse - cette maladie génétique parmi les plus fréquentes au monde. La drépanocytose est une maladie génétique héréditaire qui touche les globules rouges. Les personnes qui en souffrent en Belgique rencontrent de nombreuses difficultés que nous souhaitons mettre en lumière afin de mieux comprendre les raisons du manque de connaissance et reconnaissance de cette maladie, d'identifier des pistes d'actions pour améliorer la sensibilisation, la prévention et les accès aux soins.

### Les conséquences de sa prise en charge non optimale

Cette maladie provoque des douleurs sévères, des infections fréquentes et d'autres complications graves. L'un des problèmes majeurs rencontrés par les personnes concernées est la prise en charge des crises douloureuses dans les services d'urgence. Ces crises, d'une douleur souvent qualifiée d'insoutenable, nécessitent une administration rapide d'antalgiques puissants, notamment de la morphine. Très répandue dans le monde, elle touche environ 5 millions de personnes et affecte près de 300 000 nouveau-nés chaque année<sup>1</sup>. Elle est particulièrement fréquente chez les populations d'origine africaine, méditerranéenne, indienne et sud-américaine.

Bien que présente dans de nombreux pays européens dont la Belgique, elle reste largement méconnue du grand public, des professionnels de santé et des politiques. De plus, elle ne se voit pas, il n'y a aucun signe physique. Cette méconnaissance entraîne des défis majeurs en matière de diagnostic, de prise en charge médicale et d'accompagnement des malades. Cette invisibilité et méconnaissance s'expliquent notamment par le syndrome méditerranéen. Ce syndrome fait référence à un biais raciste supposant que les personnes d'origine nord-africaine, hispanique ou noire exagèrent leurs souffrances ou simulent ses symptômes. Une croyance sans aucun fondement scientifique qui remonte à la colonisation et aux premières vagues d'immigration en Europe. Cette incompréhension culturelle entraîne une minimisation des souffrances et de fait une mauvaise prise en charge.<sup>2</sup>

### Quelles solutions possibles ?

Il est primordial de faire connaître cette maladie, ses symptômes et ses traitements auprès du grand public et du monde médical pour une prise en charge adaptée dans les hôpitaux. Ainsi, il existe maintenant une unité d'hospitalisation dédiée aux personnes drépanocytaires à l'hôpital Érasme. Esenca souhaite également sensibiliser les représentants politiques pour une prise en compte des maladies touchant principalement les minorités ethniques. Il est impensable de hiérarchiser des priorités de santé publique, où les besoins des populations marginalisées sont souvent relégués au second plan<sup>3</sup>.

Fin 2023<sup>4</sup>, le Sénat adopte une résolution sur l'impact de la drépanocytose. Cette décision marque une avancée significative dans la reconnaissance et la prise en charge de cette maladie génétique qui touche de nombreuses personnes.

Nous vous invitons à découvrir l'analyse : TODO, Odette (2025). « Drépanocytose : Quand la méconnaissance nuit plus que la maladie », Analyse Éducation Permanente, Esenca. URL : <https://www.esenca.be/Analyse-2025-drepanocytose/>

Pour contacter :

- l'auteur de l'analyse : Odette TODO : 0479 85 47 88
- la chargée de communication : Nathalie De Wispelaere : 02 515 06 55

<sup>1</sup> Pfizer (19 juin 2023)[En ligne] [Drépanocytose : que fait-on pour la maladie génétique la plus fréquente en France et dont l'incidence augmente ? | Laboratoire de Recherches, Laboratoire Pharmaceutique](#) consulté le 23/01/2025

<sup>2</sup> Observatoire européen de la Diversité, <https://diversite-europe.eu/news/le-syndrome-mediterraneen-ou-comment-les-prejuges-medicaux-existants-persistent/>, consulté le 26/05/2025.

<sup>3</sup> Reporterre Le média de l'écologie (09 décembre 2022) *Le racisme nuit à la santé des populations issues des minorités* [En ligne] [Le racisme nuit à la santé des populations issues des minorités](#) Consulté 02/04/2025

<sup>4</sup> Sénat de Belgique(22/12/2023) *Le Sénat adopte une résolution sur l'impact de la drépanocytose* [En ligne] [Sénat de Belgique](#) Consulté 13/06/2025

Esenca - anciennement ASPH, Association Socialiste de la Personne Handicapée – défend toutes les personnes en situation de handicap, atteintes de maladie grave, chronique ou invalidante.

Véritable syndicat des personnes en situation de handicap depuis plus de 100 ans, Esenca agit concrètement pour **faire valoir les droits de ces personnes** : lobbying politique, lutte contre toutes formes de discriminations, campagnes de sensibilisations, services d'aide et d'écoute, apport et partage d'expertise pour construire une société toujours plus inclusive, etc.

### **Nos missions, services et actions**

- Conseiller, accompagner et défendre les personnes en situation de handicap, leur famille et leur entourage
- Militer pour plus de justice sociale
- Informer et sensibiliser le plus largement possible sur les handicaps et les maladies graves et invalidantes
- Informer le public sur toutes les matières qui le concernent
- Promouvoir l'accessibilité et l'inclusion dans tous les domaines de la vie
- Lobbying et plaidoyer politique via de nombreux mandats

### **Un contact center**

Pour toute question sur le handicap ou les maladies graves et invalidantes, composez le **02 515 19 19** du lundi au vendredi de 8h à 12h. Il s'agit d'un service gratuit et ouvert à toutes et tous.

### **Handy droit®**

Service de défense en justice auprès des juridictions du Tribunal du Travail. Handy droit® est compétent pour les matières liées aux allocations aux personnes handicapées, aux allocations familiales majorées, aux reconnaissances médicales, aux décisions de remise au travail et aux interventions octroyées par les Fonds régionaux.

### **Handy protection**

Pour toute personne en situation de handicap ou de maladie grave et invalidante, Esenca dispose d'un service technique spécialisé dans le conseil, la guidance et l'investigation dans le cadre des législations de protection de la personne en situation de handicap.

### **Cellule Anti-discrimination**

Esenca identifie les situations de discriminations relatives au handicap et en assure le suivi : écoute, interpellations, médiation, recherche de solutions avec la personne concernée, etc.

Esenca est par ailleurs reconnu point d'appui UNIA en ce qui concerne les situations discriminantes liées au « critère protégé » du handicap. Cela veut dire qu'Esenca peut introduire un signalement directement auprès d'Unia à la demande d'une personne. Votre employeur refuse de mettre en place les aménagements de travail recommandés par votre médecin ? Votre enfant rencontre des difficultés au sein de son école pour bénéficier d'adaptations nécessaires lors des contrôles ou des examens ? Votre administration communale ne donne pas de suite favorable à votre demande d'emplacement de parking PMR ? N'hésitez pas à prendre contact avec la cellule anti-discrimination. Elle investiguera la situation et si cela s'avère nécessaire et avec votre accord, signalera la situation à UNIA. La cellule anti-discrimination peut alors vous aider à faire parvenir

tous les éléments dont auront besoin les services d'Unia afin de procéder à l'analyse de votre dossier.

## Handyaccessible

Notre association dispose d'un service en accessibilité compétent pour :

- Effectuer des visites de bâtiments et de sites et proposer des aménagements adaptés
- Analyser des plans et vérifier si les réglementations régionales sont respectées
- Auditer les événements et bâtiments selon les critères d'usages "Access-i" et délivrer une certification
- Proposer un suivi des travaux pour la mise en œuvre de l'accessibilité

## Un travail d'information, de communication et d'interpellations

Au quotidien, Esenca communique via de nombreux canaux pour favoriser la connaissance des droits fondamentaux dont celui de l'accès à l'information, la sensibilisation et la diffusion d'informations liées au secteur du handicap : newsletter, guides et brochures, périodique Handylogue, réseaux sociaux, contribution à la presse associative, communiqués de presse, etc. Le magazine Handylogue propose par ailleurs une déclinaison de l'ensemble des articles en Facile à Lire à et Comprendre (FALC).

Notre association exerce activement de très nombreux mandats à différents niveaux de pouvoir sur l'ensemble du territoire afin de pleinement exercer le rôle d'interpellation, de veille et de participation à la construction d'une société inclusive, solidaire et accessible.

## Une reconnaissance en Éducation Permanente

Dans le cadre d'une reconnaissance en Éducation Permanente, Esenca réalise chaque année de nombreuses analyses, études et recherches participatives. Celles-ci ont pour vocation d'alimenter la réflexion autour de questions en lien avec le handicap qui traversent notre société, son fonctionnement et ses évolutions. Des campagnes de sensibilisation et de communication ainsi que de nombreuses actions s'organisent également chaque année.

## Un label communal : Handycity®

**Handycity®** est un label visant à **encourager les communes tant à Bruxelles qu'en Région wallonne qui travaillent l'inclusion des personnes en situation de handicap dans leurs différentes compétences transversales.**

Chaque initiative, petite ou grande, peut **contribuer à l'amélioration de la qualité de vie** des personnes en situation de handicap et de tout un chacun.

Dans ce processus, **Esenca s'adapte aux réalités des communes** tant qu'elles veillent à incorporer, avec un soin particulier, une dimension handicap dans les différents projets concernant l'ensemble de la population.

**Handycity®** est une reconnaissance du travail accompli par les communes pour leurs actions inclusives. Il est remis (ou non) **tous les 6 ans** aux communes signataires de la Charte qui ont introduit un pré-bilan à mi-mandat et leur candidature au Label.

## Des formations

Les **formations** que nous proposons couvrent de **nombreux domaines** : accessibilité, législation, anti-discrimination, troubles cognitifs, rédaction en Facile À Lire et à Comprendre et sensibilisations aux handicaps.

Ces formations sont en grande partie **dispensées par les collaboratrices Esenca, expertes et passionnées par leurs métiers**. Parce que les éléments théoriques n'ont de sens qu'en lien avec votre pratique, nous vous proposons un **contenu adapté à vos réalités** et adaptons le contenu des formations à vos demandes et attentes spécifiques.

Nos **formations sont dispensées à Bruxelles et en Région wallonne**. Nous pouvons également dispenser ces formations **au sein de vos structures** et à la demande.

## Esenca sur le terrain en Fédération Wallonie-Bruxelles

Esenca est une association présente sur l'ensemble du territoire de la FWB. Les entités territoriales sont les suivantes : Brabant, Brabant Wallon, Centre, Charleroi et Soignies, Liège, Luxembourg, Mons Wallonie picarde et Namur.

## Contact

**Tél.** : 02 515 02 65 • [www.esenca.be](http://www.esenca.be) • [esenca@solidaris.be](mailto:esenca@solidaris.be)



POUR UNE SOCIÉTÉ INCLUSIVE, SOLIDAIRE ET ACCESSIBLE