

COMMUNIQUE DE PRESSE

Fort-de-France, le 18 juin 2025

DRÉPANOCYTOSE ET THALASSÉMIES

La Martinique lance ses premières Assises territoriales

À l'occasion de la Journée mondiale de lutte contre la drépanocytose, ce jeudi 19 juin, l'Agence régionale de santé lance les premières Assises territoriales de la drépanocytose et des thalassémies. Une initiative coordonnée par le GIP Martinique Santé, service public d'appui aux politiques de santé regroupant l'ARS, le CHU de Martinique et la Caisse Générale de Sécurité Sociale. Ces assises ont pour ambition de marquer une nouvelle étape dans l'amélioration de la prise en charge de ces maladies génétiques en Martinique, avec pour objectifs de mieux prévenir, de renforcer la détection précoce, de faciliter l'accès aux soins et d'offrir un accompagnement global aux patients et leurs proches, tout en soutenant la recherche et l'innovation.

Une priorité de santé publique en Martinique

La drépanocytose est la maladie génétique la plus fréquente en France et dans le monde. En Martinique, elle touche environ **1 500 personnes**, et **près de 40 000** sont porteuses du trait drépanocytaire, soit un Martiniquais sur dix.

Entre 2018 et 2019, l'incidence néonatale atteignait **32,2 pour 10 000 naissances en Martinique, soit 10 à 20 nouveau-nés diagnostiqués chaque année**. Ce taux est nettement supérieur à la moyenne nationale (16,9).

En 2023, **810 patients étaient pris en charge au titre de l'Affection Longue Durée (ALD)**, un chiffre supérieur à celui des autres DROM et de l'Hexagone. Aujourd'hui, **260 enfants et 900 adultes sont suivis**, soulignant l'importance de la prise en charge de cette maladie tout au long de la vie.

Une démarche concertée et ouverte

Cette initiative s'inscrit dans la continuité des échanges menés avec les professionnels de santé, associations de patients, chercheurs, travailleurs sociaux, mais aussi avec les élus du territoire, dont les parlementaires et plus particulièrement la députée Béatrice Bellay, qui a porté la voix des usagers et souligné la nécessité d'adapter les réponses aux réalités locales.

Un travail de concertation préalable a permis de poser les premiers jalons de cette démarche structurante pour le territoire. Le **Dr Gylna LOKO** a été désignée **grand témoin de ces Assises**, en reconnaissance de son engagement et de son expertise dans la lutte contre la drépanocytose.

Sept tables rondes thématiques pour structurer l'action

Les assises s'articuleront autour de tables rondes, réunissant usagers, professionnels, institutions et chercheurs, autour des thématiques suivantes :

1. **Organisation des parcours de soins** : structuration de filières de proximité et coordination des trajectoires de vie, de santé et de soins.
2. **Prévention et détection précoce** : dépistage néonatal, accessibilité et renforcement des dispositifs existants.
3. **Accompagnement global** : prise en charge médico-sociale, soutien psychologique, appui aux aidants, vivre avec la maladie.
4. **Accès aux droits, inclusion sociale, famille, périnatalité, scolarité, emploi** : mieux accompagner les parcours de vie et la promotion de l'insertion à tous les niveaux de la vie sociale.
5. **Recherche et innovation thérapeutique** : accès aux essais cliniques, appui à la recherche translationnelle.
6. **Professionnels et réseaux** : référentiels, coordination interprofessionnelle, coopération interrégionale et caribéenne.
7. **Communication et formation** : lutte contre les discriminations, information du public, formation initiale et continue.

Une ambition territoriale affirmée

Ces assises visent à faire émerger un cadre opérationnel, une **feuille de route 2026-2030** et un **plan d'actions stratégique adapté** aux réalités de la Martinique, face aux défis spécifiques que pose la drépanocytose aux Antilles-Guyane.

Restitution en décembre 2025 : vers un "Livre rouge" de référence sur l'amélioration de la prise en charge de la drépanocytose et des thalassémies en Martinique.

Une restitution publique des conclusions est prévue en décembre 2025, avec la remise d'un "Livre rouge" rassemblant constats, orientations stratégiques, propositions concrètes et engagements partagés.

Les contributions peuvent dès à présent être envoyées à l'adresse suivante :

assisesdrepanocytoses@martinique-sante.fr

Contact presse :

Cellule communication ARS : ars-martinique-communication@ars.sante.fr / 0696236863