



HAL
open science

”L’émergence” d’une maladie multimillénaire.

Agnès Lainé, Gil Tchernia

► **To cite this version:**

Agnès Lainé, Gil Tchernia. ”L’émergence” d’une maladie multimillénaire. : Circulations de savoirs et production d’inégalités face à la drépanocytose. Virginie Chasles. Santé et Mondialisation, Université Jean-Moulin-Lyon 3, pp.238-261, 2010. hal-00666205

HAL Id: hal-00666205

<https://hal.science/hal-00666205>

Submitted on 13 Dec 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L’archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d’enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

« L'émergence » d'une maladie multimillénaire.

Circulations de savoirs et production d'inégalités
face à la drépanocytose.

Agnès Lainé¹, Gil Tchernia²

Introduction

Le 18 décembre 2008, l'Assemblée générale des Nations Unies a reconnu la drépanocytose comme « priorité de santé publique »³. Un siècle après son identification par le médecin américain J.B. Herrick publiée en 1910, la drépanocytose, maladie génétique « parmi les plus meurtrières » et « l'une des plus fréquentes au monde » selon le texte de la résolution⁴, a fait son entrée sur la scène internationale aux côtés de la tuberculose, du sida et du paludisme. La nouvelle passe inaperçue, à part de rares entrefilets dans la presse africaine. La drépanocytose sort de l'ombre mais pas forcément du « ghetto ». Maladie plusieurs fois millénaire dans les pays du Sud, « émergente » dans d'autres lieux situés plus au Nord, ainsi que dans les politiques publiques de santé des Etats concernés, c'est aussi l'une des moins connue du public. Ceci constitue un premier paradoxe.

Un autre paradoxe est que cette maladie a fait couler beaucoup d'encre chez les scientifiques depuis un siècle, à mains égards considérée comme emblématique de l'histoire scientifique dans les domaines de l'hématologie, de la biologie moléculaire et de la génétique des populations. Selon nous, elle est aussi emblématique du processus de mondialisation des échanges et du contexte d'hégémonie des pays occidentaux dans lequel ces échanges ont pris

¹ Historienne (Université Paris D) ; Centre d'études des mondes africains (CEMAf, UMR 8171 du CNRS), associée à l'Unité Constructions identitaires et mondialisation (URCIM, UR 107 de l'IRD), Paris.

² Professeur d'hématologie, conseiller scientifique du Centre d'information et de dépistage de la drépanocytose, Paris.

³ Résolution 08-66147 du 155^{ème} point de l'ordre du jour de la 63^{ème} session des Nations Unies.

⁴ Avec la thalassémie, autre maladie génétique due à une hémoglobine anormale.

place. Aussi ces paradoxes ne sont qu'apparents et nous proposons d'en examiner les prémisses historiquement construites. Dans cette construction il nous apparaît que la question des savoirs, la façon dont ils sont produits et dont ils circulent, joue un rôle non négligeable. Nous allons donc tenter d'appréhender la façon dont les savoirs mondialisés participent d'un processus d'échanges inégalitaires, voire participent de la production d'inégalités.

Par savoirs, nous entendons un corpus constitué et transmissible de connaissances, sans nous référer à des conceptions positivistes. Toutefois il sera question ici majoritairement des savoirs scientifiques à l'intérieur desquels nous distinguerons entre les savoirs « efficaces », qu'on pourrait appeler aussi pratiques, directement applicables en société (qu'il s'agisse de programme de santé, de prévention ou de thérapie) et les savoirs que nous préférons appeler « académiques » plutôt que théoriques, à la différence des premiers. Nous avons conscience du caractère artificiel de cette distinction puisque les savoirs pratiques sont aussi des savoirs académiques et que les savoirs académiques précèdent et engendrent bien souvent une mise en pratique, mais dans le domaine de la drépanocytose, la chronologie des savoirs selon leur nature, et celle de leur mise en œuvre dans l'action médico-sanitaire, témoignent de décalages éclairants pour notre propos. Enfin par inégalités il sera essentiellement question d'accès aux soins tout en gardant à l'esprit que la question de l'accès aux soins, dans le domaine des maladies chroniques ou du handicap, ne peut se penser isolément des contextes, politiques, sociaux, économiques, dans lesquelles elle se pose et dont il s'agit de rendre compte.

Nous décrirons d'abord les flux de gènes découlant de la circulation des personnes et la circulation des savoirs relatifs à cette maladie entre continents, puis ses effets aux plans local et global en termes de transformations sociales et d'inégalités produites, enfin les réactions et mobilisations comme remèdes aux inégalités. On portera une attention aux temporalités du processus de mondialisation selon la nature et les lieux des échanges, en se questionnant sur les effets produits par les éventuelles différences de temps et d'espaces⁵.

⁵ Les données factuelles résultent de recherches de longue durée sur la drépanocytose, plus récemment sur des données de terrain recueillies au Bénin et au Mali (2004-2008) tant en ville qu'en milieu rural, et depuis 2000 en France auprès des soignants et des soignés, dans les milieux hospitaliers, associatifs et les congrès internationaux.

1. Les circulations intercontinentales

1. 1. Flux génétiques et migrations

La distribution actuelle des gènes responsables de la drépanocytose résulte à la fois d'un processus naturel de sélection biologique et de l'histoire des migrations humaines.

Au cours des précédents millénaires de l'histoire humaine, certaines mutations génétiques ont affecté la structure de l'hémoglobine normale de l'adulte (HbA). Ces mutations se sont produites à plusieurs reprises, en différents endroits de la planète. Elles ont produit de nombreuses variantes de l'hémoglobine dont certaines ont été sélectionnées par les environnements fortement impaludés. Ces hémoglobines procurent un avantage adaptatif à ceux qui les portent en quantité modérée. Mais certaines hémoglobines deviennent pathologiques lorsqu'un individu en hérite à la fois de son père et de sa mère, ainsi l'hémoglobine S dont le double héritage, ou l'association avec une autre hémoglobine (C, β -thalassémique surtout), engendre un syndrome drépanocytaire majeur.

Présent depuis au moins deux mille ans en Afrique subsaharienne et en Inde, le gène S s'est diffusé à la Méditerranée et au Moyen-Orient le long des voies commerciales transsahariennes et maritimes -incluant la traite orientale d'esclaves africains- puis vers le continent américain et les Caraïbes lors des traites négrières transatlantiques, enfin vers les métropoles d'Europe de l'Ouest au cours des migrations de travail issues des anciennes colonies et des DOM, notamment à partir des années 1960⁶.

Aujourd'hui, selon des estimations de l'Organisation mondiale de la Santé, « Chaque année, quelques 300 000 enfants naissent avec une anomalie majeure de l'hémoglobine et l'on recense plus de 200 000 cas de drépanocytose en Afrique (...) »⁷. Sur ce continent, la fréquence s'accroît d'Ouest en Est et du Nord au Sud pour atteindre ses maxima en Afrique centrale. Là, 1 à 3% des nouveau-nés sont des homozygotes atteints d'une forme grave de la maladie. Le gène S est aussi présent dans 9 à 10 % de la population africaine-américaine ainsi qu'aux Antilles (fig. 1). En France, en l'espace de quatre ou cinq décennies, la maladie jusque

⁶ Ces données épidémiologiques et historiques sont connues depuis longtemps. L'hypothèse du rôle joué par le paludisme dans la sélection de certaines hémoglobines a été avancée par Haldane (1949). Les décennies qui ont suivi ont permis d'affiner les données sur la distribution des gènes, cf. Livingstone (1985).

⁷ OMS (2006).

là connue par quelques médecins militaires coloniaux en Afrique, mais ignorée en métropole et négligée aux Antilles françaises, est devenue une maladie génétique deux fois plus fréquente que la mucoviscidose avec aujourd'hui chaque année la naissance d'environ 8 000 hétérozygotes transmetteurs sains et 350 enfants atteints de la maladie⁸.

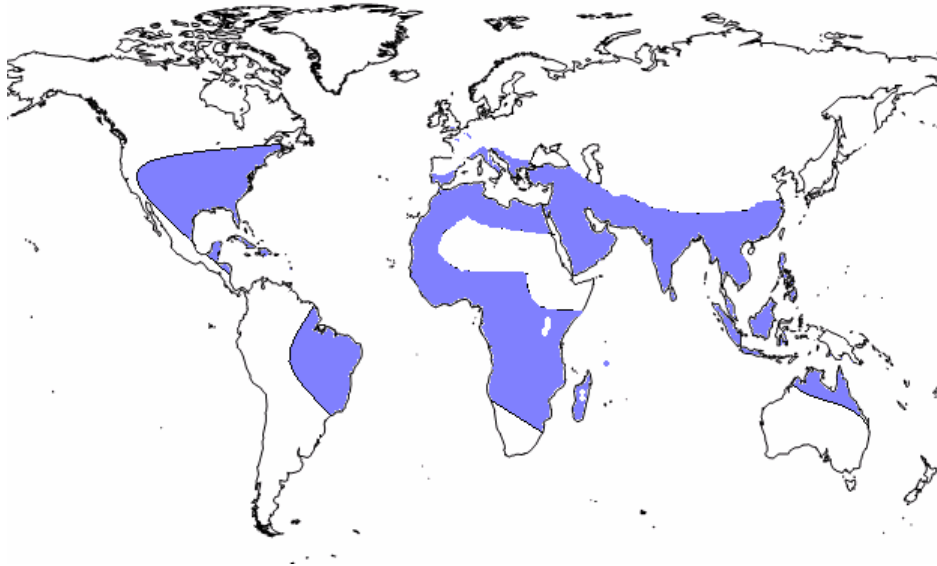


Fig.1 : distribution des principales hémoglobinoses dans le monde⁹

La diffusion du gène résultant des migrations volontaires ou forcées, a connu une accélération de sa diffusion intercontinentale en quelques siècles, mais chacune des étapes s'est inscrite dans un contexte où une partie des populations africaines subit, davantage qu'elle ne contrôle, les échanges économiques.

⁸Rapports annuels de l'association française pour le dépistage et la prévention des handicaps de l'enfant (AFDPHE) sous l'égide de laquelle le dépistage néonatal est pratiqué sur tout le territoire français. Les chiffres pour 2007 sont de 405 enfants sur le territoire français.

⁹ D'après les principales données de la littérature dont beaucoup ont été compilées par Livingstone (1985). L'hémoglobine C est limitée à la boucle intérieure du Niger, l'hémoglobine E domine en Asie du Sud-Est, la thalassémie s'étend de l'Asie au pourtour de la Méditerranée ; l'hémoglobine S s'étend des Indes à l'Afrique et aux Amériques en passant par le moyen Orient, le Maghreb et l'Europe méridionale.

1.2. Circulation des savoirs scientifiques et des modèles de prise en charge

Les savoirs et les recours biomédicaux se sont développés dans ce même contexte d'échanges défavorables aux drépanocytaires, mais en empruntant des itinéraires inverses à ceux des migrations, c'est-à-dire Nord-Sud. Si la maladie « émerge » à peine dans les politiques de santé publique des Etats européens (où sa fréquence s'accroissait depuis cinquante ans) et dans celle des Etats africains et indiens (où elle était peu connue en raison de la mortalité précoce des individus atteints), c'est aux Etats-Unis dans la première moitié du XXe siècle, société fortement marquée par la ségrégation entre Blancs et descendants d'esclaves, que son histoire biomédicale se déroule puis s'exporte vers les autres continents.

A partir du travail fondateur de J.B. Herrick, sont progressivement distingués des malades souffrant d'anémie chronique, d'ictères et d'ulcères des chevilles, et surtout de terribles douleurs surgissant par crises récurrentes. Ces crises, dont certaines atteignent les maxima sur l'échelle d'évaluation de la douleur conçue par les spécialistes¹⁰, correspondent à des épisodes d'occlusion et reperfusion des vaisseaux sanguins par des globules rouges dont la structure et la forme sont altérées. Le microscope révèle leur forme oblongue et recourbée évoquant une faucille, d'où son nom : *sickle cell disease* en anglais (sickle=faucille), ou drépanocytose en français (du grec drepanon=faucille). Puis les recherches permettent de comprendre que l'anomalie affectant la molécule d'hémoglobine possède un caractère familial ayant deux formes, mineure et majeure, qui correspondent aux formes hétérozygote et homozygote de la drépanocytose¹¹. La maladie, déjà entrée dans le registre d'une « maladie du sang » riche en significations identitaires, entre aussi dans celui des maladie héréditaires. Cette maladie, touchant des Afro-américains, est vite associée à une caractéristique « raciale » perçue comme une « tare » le plus souvent¹², donc peu revendiquée, ce qui ralentit sa prise en compte sanitaire dans de nombreux pays.

¹⁰ Les douleurs sont évaluées sur une échelle graduée de 1 à 10, à partir de l'évaluation individuelle des malades ou des expressions physiques et verbales.

¹¹ Aujourd'hui elle est définie comme une maladie génétique à transmission autosomique, co-dominante sur le plan biologique (l'hémoglobine S est présente dans les globules rouges des hétérozygotes) mais récessive sur le plan clinique : les hétérozygotes n'ayant pas de symptôme (sauf parfois dans certains environnements extrêmes - hautes altitudes, efforts violents), ignorent le plus souvent qu'ils sont des porteurs –et transmetteurs de ce gène.

¹² Se reporter aux conceptions de l'hérédité de l'époque, où la génétique et la recherche sur l'hérédité alors embryonnaires, sont marquées par les travaux de Darwin et des eugénistes anglo-saxons. Pour les implications de ces conceptions sur l'érudition africaniste, on pourra se référer à Lainé (1998), plus précisément sur l'histoire ethno-raciale de la maladie aux Etats-Unis voir Tapper (1999), ainsi que Fullwiley (1998).

Après la deuxième guerre mondiale, les correspondants scientifiques des Américains, médecins anglais et français, ayant hérité de cette connaissance, tournent leur regard vers les Antilles, l’Afrique et l’Inde. La mystérieuse hémoglobine commence à faire l’objet d’investigations épidémiologiques¹³, elles-mêmes marquées par l’intérêt que portent ces chercheurs à un caractère qui reflète à leurs yeux l’origine d’une partie de l’humanité. Elles s’inscrivent en cela dans le courant de l’anthropologie physique où les caractères biologiques servent de « traceurs » des migrations¹⁴. La recherche épidémiologique l’emporte alors sur la clinique car, en dépit des prévalences élevées constatées dans certaines régions, la maladie paraît un problème sanitaire mineur dans une Afrique marquée par les épidémies et les grandes endémies¹⁵. Plus au Nord et à l’Ouest de la géosphère, les malades appartiennent à des minorités marginalisées sans influence sur les politiques sanitaires. A partir des années 1960 cependant, certains leaders de la lutte pour les droits civiques des Africains-américains font de cette maladie un emblème de leurs revendications dans le domaine de la santé¹⁶. Cette mobilisation s’avère payante : le discours de Richard Nixon en 1971 définissant les orientations de la Maison Blanche en matière de santé, inclut la drépanocytose dans ses priorités. Le Congrès entérine la même année cette prise de conscience politique dans le *Sickle-cell Anemia Prevention Act*¹⁷. Il s’est donc écoulé soixante ans entre la découverte scientifique de la drépanocytose et sa reconnaissance comme priorité de santé publique aux Etats-Unis.

Des financements sont alloués pour la mise en place de structures intégrant les soins, le dépistage et le conseil génétique, et pour la recherche médicale dans une moindre mesure. Ces modèles de prise en charge « intégrés » se diffusent à leur tour vers les Antilles et

¹³ Le premier cas de drépanocytose homozygote reconnu en Afrique est rapporté par BEET en 1946.

¹⁴ Lainé (1998).

¹⁵ Le premier colloque scientifique international sur les hémoglobinopathies est toutefois organisé à Abidjan en 1953.

¹⁶ Une prise en charge a été organisée par le parti des Black Panthers au sein de la BPP’sickle Cell Anemia Foundation, notamment par le Dr Tolbert Small, médecin volontaire dans l’une des cliniques créées par ce parti à destination des Noirs pauvres. Voir Wailoo (2002).

¹⁷ Il s’agit de deux paragraphes sur 134 que compte le discours, mais essentiels dans l’histoire de la maladie. Ils annoncent un programme financé à hauteur de 6 millions de dollars et manifestent une volonté de réparation à l’égard des « Black people » : « It is a sad and shameful fact that the causes of this disease have been largely neglected throughout our history. We cannot rewrite this record of neglect, but we can reverse it. » (Nixon R. 1971 (18 fev.), “Health Message”, Congressional quarterly Almanach, n°27, pp. 37A-38A), quelques mois avant la signature de la résolution du 92^{ème} Congrès du Sénat les 11 et 12 novembre 1971, publié en 1972 : (*National Sickle Cell Prevention Act*, US Government Print Off, Washington).

l'Europe au milieu des années 1980¹⁸. Dans ces parties du monde, quarante années se sont donc écoulées entre la connaissance savante et l'organisation de soins par des programmes adaptés.

En Afrique, les médecins coopérants succédant aux médecins coloniaux¹⁹, puis les médecins africains véhiculent à leur tour les savoirs scientifiques du Nord et, dans certains cas, les modèles de prise en charge. En l'absence de traitement curateur, l'action médicale est fondée sur le soulagement de la douleur, l'amélioration de l'état général du drépanocytaire, la transfusion sanguine en cas d'urgence et la prévention anténatale. Dans ces domaines la capacité des Etats africains reste indigente même si elle s'accroît avec la mise en place progressive de services spécialisés en hématologie dans les centres hospitaliers universitaires à partir des années 1980²⁰.

2. Transformations de savoirs et inégalités d'accès au soin

2.1. Des savoirs locaux à la prise en charge médicale

Malgré tout, depuis trois ou quatre décennies les savoirs biomédicaux relatifs à la drépanocytose se diffusent au sein des sociétés africaines et y rencontrent des savoirs préexistants. Les recherches auprès des tradithérapeutes locaux, au Bénin, au Sénégal et au Mali, révèlent des savoirs inégaux d'une personne à une autre, et d'une région à une autre. Comme on pourrait s'y attendre, les savoirs locaux sont d'autant plus précis que les praticiens ont souvent l'occasion d'observer des cas de drépanocytose, donc en zone de forte prévalence, ainsi davantage au Bénin et dans le Sud-Est du Mali, que dans les zones sahéliennes du Nord-Sénégal, par exemple. Le diagnostic est rendu difficile par la multiplicité des symptômes (beaucoup d'organes sont affectés) et par l'existence de ces symptômes dans d'autres pathologies. Le syndrome « drépanocytose » trouve ainsi difficilement son équivalent

¹⁸ Le dépistage néonatal systématique est organisé dès 1984 en Guadeloupe et en Martinique. Un centre intégré de prise en charge voit le jour en 1990 en Guadeloupe -où la drépanocytose est déclarée la même année priorité de santé publique à l'échelle du département-, et en 1999 en Martinique. Pour une description du modèle de prise en charge intégré en Guadeloupe, cf. Bibrac et Etienne-Julan (2004). En métropole, le dépistage néonatal a été généralisé à l'ensemble du territoire français en 2000 mais ciblé sur les populations « à risque ». Des centres de référence ont été créés en Ile-de-France et en Guadeloupe en 2004 et 2005 dans le cadre du programme Maladies rares.

¹⁹ Après le colloque d'Abidjan, d'autres ont eu lieu au Brésil mais il faut attendre les initiatives de l'OILD pour que l'Afrique accueille de nouveaux congrès.

²⁰ Cette capacité s'est trouvée bientôt captée par le sida, autre fléau émergent de ces années-là.

nosologique dans des médecines traditionnelles organisées sur le langage des maux, c'est-à-dire les symptômes ressentis et décrits par les patients. Les douleurs osseuses souvent nommées *koloci* en pays mandé, *kulu-kulu* en langue fon et yoruba, *celimpolo* en myéné (Gabon), peuvent englober les douleurs arthritiques liées à l'âge autant que certaines pathologies chroniques ressenties au niveau des os. Mais l'intensité des douleurs est telle que bien des gens conçoivent qu'il s'agit là d'autre chose, ainsi certaines particularités linguistiques insistent sur cette intensité douloureuse : *koloci*, douleur intense qui « broie » les os, qui donne le sentiment qu'ils éclatent ; *celimpolo* nous est traduit par « le grand rhumatisme »²¹. Ces manifestations résument souvent la maladie mais seuls des tradipraticiens expérimentés associent aux autres symptômes ces douleurs osseuses qui, apparaissant dans l'enfance, évoluent vers une maladie chronique invalidante : « *l'enfant grandit chétif, il ne peut souvent même pas marcher, il ne peut pas travailler* »²². La gravité de la maladie est rarement reliée à la mortalité infantile puisque la plupart des drépanocytaires décèdent très jeunes sans diagnostic, mais plutôt au handicap développé par les malades survivants²³. Les tradipraticiens subodorent son origine héréditaire et savent que ces personnes « n'ont pas longue vie ».

Quoiqu'il en soit, le mal n'apparaît pas incurable de prime abord et la maladie n'est pas nécessairement considérée comme provenant des parents. L'isolement social, la fragilisation de la cellule familiale, le stigmate, résultent des complications de la maladie mais ne les précèdent pas. Le mal n'est alors pas différent d'autres maladies chroniques handicapantes et non contagieuses (diabète, hypertension, maladies auto-immunes...).

L'émergence d'une médecine prédictive issue du développement des connaissances biomédicales, des dépistages prénuptiaux et néonataux, a transformé ces configurations sociales. Dans les capitales et les grandes villes, les savoirs biomédicaux se sont diffusés dans la population par l'intermédiaire des agents de santé relayés par des associations de malades,

²¹ Pour une analyse des relations entre catégories : rhumatisme, drépanocytose, douleurs des os, voir Lainé A. (en cours) : « Savoirs sur les corps, savoirs incorporés. Transformations, d'un mal des os (*koloci*) à une maladie du sang (drépanocytose) au Mali ».

²² Enquêtes dans le cercle de Kita (Mali) *ibid.*

²³ La mortalité des moins de 5 ans est de 217‰ au Mali sans compter la mortinatalité. Selon le rapport de l'OMS (2006) : « En évaluant les conséquences sanitaires sur la base de la mortalité des moins de cinq ans, on constate que la drépanocytose est à l'origine de l'équivalent de 5 % des décès d'enfants de moins de cinq ans sur le continent africain ; la proportion passe à plus de 9 % en Afrique de l'Ouest et atteint jusqu'à 16 % dans certains pays d'Afrique de l'Ouest (ici il y a une coquille et le rapporteur voulait sans doute écrire *Afrique centrale*).

parfois les médias, par les rumeurs et le bouche-à-oreille. Un des plus importants vecteurs de stigmatisation est la prédiction funèbre que la rumeur prononce sur l'enfant atteint : celui-ci ne devrait pas dépasser un âge donné, situé entre 10 et 30 ans²⁴. La maladie est alors synonyme de mort et le deuil anticipé peut s'installer. Généralement les malades sont diagnostiqués à l'occasion de la survenue de complications. L'enquête familiale permet de dépister les transmetteurs sains, au premier chef les deux parents. Ceci permet au médecin de les avertir qu'ils sont porteurs du gène et risquent d'avoir d'autres enfants atteints. A cette occasion on peut découvrir dans la famille d'autres malades et des personnes hétérozygotes que l'on peut dès lors informer du risque qu'ils encourent de mettre au monde à leur tour des enfants drépanocytaires²⁵. Les parents sont informés que la maladie ne se guérit pas et nécessite un traitement à vie pour prévenir ou minorer les complications.

La communication de ces informations est rendue nécessaire par des impératifs éthiques qui exigent de faire connaître aux familles les informations médicales ayant une importance pour la santé des proches, et par les besoins de la prévention : en l'absence de savoirs « efficaces », référant à une thérapie définitive ou facilement accessible, la prévention anténatale fait figure de programme sanitaire obligé pour les pays en développement. Les soins aux malades reposent aussi sur la prévention, celle des complications de la maladie (qui inclut également une dimension pédagogique²⁶) puisque cette pathologie fait peu l'objet de recherches dans le domaine du médicament. La seule molécule bénéfique pour les malades, l'hydroxyurée (hydréa® ou siklos®), était utilisée dans le traitement des leucémies chroniques et s'est révélée améliorer l'état général de certains drépanocytaires qui font, ainsi, moins de crises²⁷. En réalité la prise en charge des drépanocytaires a bénéficié dans les pays riches des progrès de l'environnement médical, des savoirs et des technologies efficaces dans

²⁴ Les données de la littérature font souvent état d'une mortalité de 50% avant 5 ans ou 80% avant l'âge de 10 ans pour les drépanocytaires homozygotes SS ne disposant pas d'une prise en charge adéquate ; mais la brève durée de vie des drépanocytaires fait aussi partie des savoirs empiriques locaux, si bien que ces dires résultent de savoirs conjugués (Ce fâcheux pronostic est à relativiser non seulement parce que la prise en charge permet une meilleure longévité mais parce que, indépendamment de la prise en charge, il existe des profils modérés de la maladie : il n'est pas si rare de rencontrer des malades notamment SC ayant autour de 40 ans même en l'absence de soins).

²⁵ Certains pays comme le Ghana et la Guinée ont mis en place un dépistage prénuptial donnant lieu à un certificat médical.

²⁶ La planification de la prise en charge à l'intérieur d'un réseau de soins, au centre duquel se trouve un patient acteur de sa maladie, est une innovation dont le développement est contemporain de l'essor des maladies chroniques, comme l'indique Triadou (2004) qui décrit par ailleurs l'échec des recherches de laboratoire à produire des solutions biochimiques exportables en clinique de la drépanocytose.

²⁷ Pour des raisons inconnues, la molécule n'est efficace que pour 70 à 80% des malades. Ce traitement a été utilisé d'abord aux Etats-Unis puis en Europe à partir des années 2000.

d'autres pathologies. Certains de ces savoirs bénéficient également aux pays du Sud dont les praticiens spécialistes sont actifs dans la recherche de solutions adaptées, mais d'autres au contraire expliquent le creusement des inégalités en matière de soins²⁸.

2. 2. Inégalités socio-économiques et territoriales au Sud

Le coût du traitement au long cours dépasse de beaucoup les ressources des familles africaines, qu'on peut illustrer ci-dessous par l'exemple du Mali dont 64% de la population vit en dessous du seuil de pauvreté (fig.2). La fréquence du gène se situe à un niveau moyen pour l'Afrique (12%) et l'on estime à près de 6 000 le nombre de naissances annuel d'enfants drépanocytaires majeurs dont 500 à Bamako.

Coût d'une prestation médicale ²⁹	Coût en CFA	Coût en euros	Coût / revenu annuel
Hospitalisation pour crise vaso-occlusive	41 000	6,25	31 %
Bilan trimestriel	12 000 à 20 000	18,29 à 30,48	9 à 15%
Ordonnance mensuelle	6 000 à 15 000	9,15 à 22,86	4,5 à 11%
Transfusion d'une unité de culot de globules rouges	15 000	22,86	11%
Revenu annuel moyen des familles.			
	132 000	201, 22	

Fig. 2 : rapport des prestations médicales sur le revenu annuel moyen des familles au Mali

Devant ces faits, les familles ont souvent à choisir entre se ruiner pour soigner un enfant malade, qui ne vivra peut-être pas, et nourrir les autres. Placés devant la perspective d'engendrer d'autres enfants drépanocytaires, les couples ont à choisir entre accepter ce

²⁸ Le traitement de routine consiste en une antibiothérapie quotidienne chez l'enfant, des vaccinations spécifiques, une prophylaxie antipaludéenne si cela est pertinent, un supplément quotidien en acide folique, des antalgiques par paliers jusqu'aux morphiniques en cas de crise douloureuse et des bilans hématologiques réguliers. Les complications requièrent des transfusions sanguines, la prescription d'hydroxyurée et la prise en charge des lésions d'organes occasionnées par les micro-infarctus répétés. Une des interventions les plus souvent nécessaires est la prothèse de hanche pour les drépanocytaires adultes qui souffrent d'un handicap moteur.

²⁹ Estimations du CNHU de Bamako à l'occasion du projet de centre de recherche et de lutte contre la drépanocytose à Bamako (CRLD). Nos remerciements à Dapa Diallo, professeur d'hématologie et directeur du Centre dont on trouvera une description du problème de la prise en charge de la drépanocytose au Mali in : Diallo (2008).

risque, divorcer ou cesser d'avoir des enfants.

Tous ces choix sont aujourd'hui constatés dans les situations concrètes des familles mais en conséquence, on assiste à une stigmatisation sociale croissante des malades, des transmetteurs sains et quelquefois des apparentés même indemnes de tout gène face à la question du mariage. Cet effet est peu sensible au Mali où la maladie est encore peu connue dans ses aspects biomédicaux. Les pays les plus touchés par ce rejet social sont ceux dont la prévalence du gène est la plus forte et qui ont développé plus vite et plus fortement des actions de sensibilisation, d'éducation sanitaire et la prévention de mariages à risque par le dépistage. Dans les zones urbaines d'Afrique centrale (Yaoundé, Brazzaville, Kinshasa), la drépanocytose engendre des divorces, des abandons d'enfants malades, voire à l'extrême des infanticides³⁰. On constate aussi que le rejet des hétérozygotes devant la possibilité d'un mariage conduit nombre de personnes concernées à garder le secret sur leur statut quand elles le connaissent.

En dehors des grandes villes, les infrastructures sanitaires ne sont pas équipées pour la prise en charge des malades, même *a minima*. Cette insuffisance et le coût des traitements expliquent le recours aux thérapeutiques alternatives. Les thérapeutes des milieux ruraux reculés ne prétendent pas guérir cette maladie ; ils ont des thérapies d'atténuation de la douleur, phytothérapeutiques et mécaniques : contention des membres au moyen de poids, de cordes ou de foulards, traitement par la chaleur. Dans les villes, des « néoguérisseurs³¹, proposent des thérapies fondées sur la médecine traditionnelle revisitée par l'adjonction de substances, de techniques et de pratiques issues de leurs propres recherches et de médecines venues d'ailleurs. Leurs prescriptions combinent des médicaments à base de plantes avec des antalgiques achetés sur des pharmacies-par-terre ; les pratiques associent massages, acuponcture, homéopathie, avec les pratiques de contention. Parfois ils prescrivent des électrophorèses de l'hémoglobine en vue d'attester d'éventuelles guérisons ou d'améliorations. Au Mali et au Burkina Faso, des tradithérapeutes ont remplacé la contention, jugée inutile ou dangereuse, par une électrothérapie sur les vaisseaux sanguins pratiquée au

³⁰ En revanche, le diagnostic médical permet dans certains autres cas d'éloigner des interprétations surnaturelles qui sont défavorables au malade ou à l'harmonie familiale : la chronicité de la maladie et les effets angoissants des crises drépanocytaires peuvent conduire l'entourage à expliquer la maladie par une agression sorcière ou l'incarnation d'un esprit maléfique. Ne pas savoir de quoi l'on souffre est aussi une grave souffrance morale.

³¹ Voir Simon et L. Pordié (à paraître) sur ces nouvelles figures des soins en Afrique.

moyen de la bougie d'une motocyclette³². Ces pratiques sont diffusées par des associations de tradithérapeutes jusque dans des villages reculés, ainsi que nous avons pu le constater en pays malinké³³. Les soignants du centre de santé le plus proche des villages de notre enquête ont indiqué n'avoir jamais été consultés pour des cas de drépanocytose. Ceci atteste du peu de crédit accordé par la population à la biomédecine face à cette pathologie, de l'indigence des savoirs « efficaces » ainsi que, *a contrario*, du dynamisme de la communication des tradithérapeutes par la voie des associations.

En revanche les ressortissants des catégories sociales aisées des pays pauvres ont accès aux meilleurs soins disponibles dans leur pays mais aussi dans d'autres. Cette pathologie engendre en effet des mobilités ponctuelles, périodiques ou définitives à la recherche d'un thérapeute, d'une thérapie originale ou d'une technologie de pointe. La mobilité peut être Sud-Sud, ou Sud-Nord vers les pays à forte technologie médicale d'Europe ou des Etats-Unis.

2.3. Disparités au Nord

La prise en charge médicale s'est considérablement renforcée en Europe depuis une dizaine d'années. En France, en Angleterre et en Belgique, les nouveau-nés atteints d'un syndrome drépanocytaire majeur sont dépistés à la naissance en vue d'une prise en charge dont il a été prouvé que la précocité réduit significativement la fréquence et la gravité des complications et transforme le pronostic vital³⁴. Depuis la prise en charge néonatale en Europe, le décès d'enfants est devenu rare et l'espérance de vie s'est accrue au point que les structures de soins aux adultes commencent à manquer. Les malades mènent une vie, certes médicalisée et ponctuée d'épisodes hospitaliers et douloureux, mais proche d'une vie normale. En France la prise en charge à 100% des frais médicaux par l'assurance maladie permet à tous les malades d'accéder à l'ensemble des soins –y compris les Etrangers par l'octroi de la couverture universelle maladie (CMU) ou de l'Assistance médicale des Etrangers (AME). On y pratique aussi, sous conditions de gravité du pronostic clinique, d'âge et d'existence d'un donneur compatible dans la fratrie, des greffes de moelle osseuse, seule

³² Pratiques d'après nos enquêtes, diversement appréciées de la population. Elles sont estimées dangereuses par le corps médical au Mali.

³³ Comme on le sait, ces associations résultent d'une politique encouragée dans les pays en développement par l'OMS depuis 1978, de promotion de la médecine traditionnelle sous l'égide des Etats dans le but de proposer aux malades des alternatives de proximité à moindre coût. Le Mali, comme le Congo, ont adopté cette politique parmi les premiers Etats en Afrique, dont découle une organisation des tradipraticiens assez structurée.

³⁴ Bardakdjian et al. (2002).

possibilité actuelle d'une guérison définitive. Dans le domaine de la prévention, il est proposé aux couples à risque un diagnostic prénatal encadré par un conseil génétique, suivi, s'ils le souhaitent, d'une interruption médicale de grossesse en cas de fœtus drépanocytaire majeur. Un diagnostic préimplantatoire dans le cadre d'une assistance médicale à la procréation est aussi possible bien qu'encore peu usité. Un centre d'information et de dépistage de la drépanocytose (CIDD) propose depuis 2006 à Paris un accès libre et gratuit à l'ensemble de la population³⁵.

Cette apparente égalité d'accès au soin doit être nuancée. Ces dispositifs sont relativement performants en Ile-de-France, Lyon et Marseille, où réside la majorité des malades, mais inégaux voire indigents dans d'autres régions du territoire français. La proximité des centres spécialisés, les conditions de vie matérielles, le capital social et cognitif des familles sur lesquelles repose une partie des soins aux enfants, influent sur la qualité de la prise en charge³⁶. Du point de vue des malades et des médecins, beaucoup reste à faire devant cette pathologie encore mal connue des services médicaux non spécialisés et des médecins de ville, pour laquelle la recherche est encore insuffisamment dotée si l'on compare les moyens obtenus à ceux d'autres maladies génétiques plus rares, en dépit de la participation de certaines associations de malades drépanocytaires au Téléthon depuis 2002. Les drépanocytaires, citoyens français, se sentent discriminés à la fois comme malades et par leur couleur de peau ; leurs gènes enfonçant le « clou » de l'origine, la maladie fait écho à leurs difficultés d'intégration comme ressortissants des anciennes colonies ou descendants d'esclaves. Il s'agit là d'un des ressorts de la mobilisation des associations de malades en Europe, évoquant les luttes des Africains-Américains aux Etats-Unis³⁷.

3. Solutions et mobilisations

3.1. Des mobilisations associatives nationales aux organisations internationales

³⁵ Tchernia et al. (2009).

³⁶ Lainé (2007).

³⁷ Cette évocation n'implique bien sûr aucune similitude. La situation historique américaine, avec ses analogies, agit à titre de référence et de source d'inspiration, ce d'autant que certains mouvements politiques de lutte contre les discriminations en France ont tendu ces dernières années à ancrer leur réflexion dans le modèle social américain.

C'est aux Etats-Unis que les premières associations de drépanocytaires se sont organisées dans le contexte, évoqué plus haut, de lutte pour les droits politiques des Africains américains. Elles se fédèrent en 1971 en une *Association for Sickle Cell Disease* devenue en 1994 *Sickle Cell Disease Association of America*. Celle-ci implante dans de nombreux Etats américains des antennes qui œuvrent pour l'accès au soin des malades, la promotion de la recherche et l'éducation sanitaire des familles. Le modèle essaime à Londres avec la création de la *Sickle cell Society* en 1979. Le mouvement est un peu plus tardif en France et en Belgique, ainsi que dans les pays d'Afrique francophones. La première association française, *l'Association Pour l'Information et la Prévention de la drépanocytose* (APIPD) créée en 1988 recrute davantage en milieu antillais, mais sans exclusive. Au Sud l'*Association béninoise de lutte contre la drépanocytose* (ABLD) est créée en 1987 à Cotonou, l'*Association malienne de lutte contre la drépanocytose* (AMLUD) en 1991 à Bamako, et ainsi dans d'autres pays³⁸. Certaines associations ne sont qu'éphémères en raison de la pauvreté des ressources humaines et financières.

Toutes ces associations du Nord et du Sud s'adossent à des conseils scientifiques animés par des médecins spécialistes, œuvrent pour l'information sanitaire et tentent d'entourer les malades. Une des difficultés est de fédérer les initiatives qui ont tendance à se morceler sur des logiques de territorialité et l'origine des adhérents. En Europe certaines militances empruntent aux associations de lutte contre le sida leurs modes de mobilisation (événements, médiatisation, nomination d'ambassadeurs issus du milieu sportif ou artistique, témoignages de malades) et aux associations noires leurs revendications de prise en charge de la maladie en l'intégrant à une revendication globale de leurs droits à la citoyenneté -même si une partie des malades sont des Immigrés. C'est sur ces modalités qu'est créé en 2000 le *Réseau francophone de lutte contre la drépanocytose* (RFLD) qui inclut un réseau clinique international de médecins et des associations locales du Nord et du Sud de la francophonie triées sur des critères de compétences et de capacité d'action. Il organise périodiquement des congrès scientifiques et associatifs (Paris 2003, Cotonou 2004, Brazzaville 2005, Dakar 2006) renforcés par une large promotion politique et médiatique, prenant parfois la place d'associations locales laissées dans l'ombre avec leurs propres tentatives de fédération Sud-

³⁸ Tous les pays francophones d'Afrique subsaharienne sont dotés d'associations de lutte contre la drépanocytose. En revanche nous n'avons que peu d'informations sur l'état des mobilisations en Afrique anglophone à l'heure actuelle, notamment orientale et australe. Les associations américaine et londonienne paraissent peu tournées vers l'extérieur de leurs frontières nationales. Seul le Ghana entretient des relations tant avec l'OILD qu'avec la SCDA, à notre connaissance.

Sud³⁹. Devenue en 2005 *l'Organisation internationale de lutte contre la drépanocytose* (OILD), cette organisation a remporté des succès : la reconnaissance successive de la drépanocytose comme priorité de santé publique par l'Union africaine et l'Unesco (2005), puis par l'OMS (2006) et enfin par les Nations Unies. Cette action politique ouvre un chemin aux initiatives locales et au développement des structures de prise en charge. Néanmoins son action fédératrice est entravée par un obstacle historique et linguistique : les associations anglophones, notamment américaines, organisées depuis plus longtemps, restent en dehors de l'Organisation. Mais l'obstacle majeur a toujours été financier : à la différence des maladies épidémiques, aucune « psychose » de contagion n'incite les bailleurs de fonds à s'intéresser à un problème qui ne menace même pas le confort des touristes vers les safaris et les plages des tropiques ; les populations du Sud représentent un marché insuffisamment rentable pour inciter les laboratoires à investir. L'OILD, de son côté, n'ayant pas de financements à distribuer, ne peut convertir ses bénévoles en professionnels de la militance. Les initiatives reposent souvent sur la motivation de quelques individus.

La drépanocytose ne combat donc pas dans la même catégorie que le Sida, bien loin s'en faut. L'OILD, en dépit de ses réussites politiques, n'a que peu transformé la situation concrète vécue par les malades. Dans le même temps, elle a accru la circulation des savoirs académiques : les congrès internationaux portent les messages « de sensibilisation » de part et d'autre en témoignant, de ce fait, de la situation privilégiée des malades vivant dans les pays nantis. Ces informations empruntent aussi d'autres chemins sur l'axe Nord-Sud : les drépanocytaires sont un véhicule de l'information vers la famille restée au pays ; des membres d'associations du Nord épaulent une association dans leur pays d'origine⁴⁰ ; les sites Internet, les forums de discussion et les « chats » sur le web témoignent des échanges internationaux entre des malades en recherche de solutions à leur portée. Certains de ces canaux propagent en Afrique que les malades guérissent en Europe, qu'on peut leur « changer le sang définitivement »⁴¹. La circulation des savoirs et des personnes, des moyens de communication et des technologies, non seulement a accru les inégalités mais ces inégalités sont elles aussi de

³⁹ Ainsi la *Fédération des associations de lutte contre la drépanocytose en Afrique* (FALDA) créée en 1987 à l'initiative d'un Béninois.

⁴⁰ Ainsi l'association de lutte contre la drépanocytose à Madagascar (LCDM) créée en 2005 à l'initiative d'une jeune femme malgache résidant en France ; les liens entre l'association Dréparie et l'Association nationale des drépanocytaires (AND) à Douala, les liens entre l'APIPD France et les associations de Martinique et de Guadeloupe etc. Toutefois, la coopération entre associations dépasse les logiques nationales et se fonde aussi sur la mutualisation des compétences et les affinités entre personnes.

⁴¹ Ce qui se réfère à la greffe de moelle, dont le résultat permet à la moelle de fabriquer des globules rouges non drépanocytaires.

mieux en mieux connues, ce qui majore les frustrations.

3.2.- Malades, remèdes, technologies : la mondialisation transforme-t-elle les termes des échanges ?

Ce contexte d'inégalités fait le lit d'entreprises en médicaments traditionnels « améliorés »⁴², sans validation scientifique mais bénéficiant d'appuis politiques et industriels, ainsi que d'une certaine presse africaine et internationale. Ainsi un biochimiste d'un pays africain ayant mis au point un médicament phytothérapeutique, breveté en France et commercialisé par une petite multinationale, vend son produit à l'aide d'une publicité qui s'appuie sur les luttes politiques et idéologiques entre le Sud et le Nord⁴³. Vendu par correspondance et promu sur Internet, ce produit a bénéficié d'une distribution promotionnelle en Angola avec le concours d'une association locale et de la première dame du pays, ainsi que de personnalités du monde artistique-politique-médiatique international. Il a également bénéficié d'une tribune de cinq minutes dans une émission populaire sur une chaîne de télévision française à l'invitation d'une actrice qu'il a connue petite fille, avant tout pour évoquer ses souvenirs d'enfance⁴⁴ ; ces minutes résument de façon emblématique le statut de la maladie : le présentateur consulte sa fiche : « *Monsieur X... a mis au point un médicament contre la tri..tré... panocytose, une maladie qui fait des ravages autant que le sida et le paludisme* »... Des applaudissements polis ont suivi, sans question sur ce que peut être une maladie « qui fait des ravages autant que le sida et le paludisme » et dont personne n'a cependant entendu parler. Mais il est vrai que Monsieur X... avait précisé « que la maladie ne touche que des Africains ».

Au-delà de l'anecdote, ces micro-événements manifestent l'existence d'un entreprenariat au Sud bien décidé à ne pas rester pour compte, ainsi que la capacité des réseaux personnels et médiatiques internationaux à court-circuiter les savoirs académiques et ce qui les structure habituellement (institutions, savants autorisés, revues scientifiques). Ces canaux diffusent des « savoirs » au statut flou (académique ? efficace ?) ou reposant sur

⁴² En référence aux recommandations de l'OMS sur le développement des médicaments issus des pharmacopées traditionnelles, cf. OMS (2002).

⁴³ Sur ce sujet voir Bonnet & Lainé, (à paraître).

⁴⁴ Emission « Vivement dimanche » du 7 septembre 2008 sur la chaîne France 2.

d'autres légitimités, ce qui n'est pas nouveau en soi sauf par l'échelon auxquels ils sont portés⁴⁵.

Pour autant ces échanges ne font qu'affleurer au-dessus de frontières juridiques bien réelles aux mobilités intercontinentales puisque les enjeux sanitaires sont imbriqués avec les politiques nationales d'immigration. La drépanocytose souffre toujours d'être considérée comme exogène en France en dépit des brassages de population. Sa représentation a glissé d'une « maladie des Noirs » à une « maladie des Immigrés » au point que certains en oublient qu'un tiers des malades sont des Français antillais et d'autres encore des Français d'origines diverses. Certains malades rencontrent les mesures de « régulation des flux » dont l'un des aspects est la menace de reconduction à la frontière des individus sans titre de séjour. Jusque là, dans le cadre d'une loi de 1998 toujours actuelle, une maladie grave considérée comme non prise en charge dans le pays d'origine favorisait la reconduction d'un titre de séjour pour le malade lui-même ou pour ses deux parents, s'il s'agissait d'un enfant. Les critères qui fondent la « non prise en charge » dans le pays d'origine se sont considérablement restreints depuis 2007 et de nombreux malades vivent aujourd'hui dans la clandestinité⁴⁶. Il s'agit d'une remise en cause de la légitimité de l'accès au système de soins des Etrangers vivant sur le territoire national. Elle manifeste les rapports de force entre Nations à l'œuvre dans la globalisation des échanges. Ainsi, les transferts de technologies et de savoirs médicaux vers les pays du Sud peuvent être un levier justifiant pour les politiques la reconduite à la frontière des malades immigrés et de leurs familles. C'est dans ce contexte qu'il faut évaluer la participation des Instances politiques du Nord au financement de structures de prise en charge de la maladie au Sud. Les porteurs de ces projets, médecins français et africains impliqués dans la cause des drépanocytaires, sont écartelés entre leur souhait d'offrir des soins appropriés aux malades du Sud et celui de ne pas nuire aux malades immigrés déjà pris en charge dans le pays d'accueil.

⁴⁵ Internet constitue un medium commercial qui permet de dépasser les réglementations nationales de mise sur le marché des médicaments, activité en développement aussi pour les produits de médecine alternative et pour les tests génétiques.

⁴⁶ Paragraphe n°11 de l'article L.313-11 du Code de l'entrée et du séjour des étrangers et du droit d'asile (CESEDA). Voir sur ce sujet le rapport de l'Observatoire du Droit à la santé des Etrangers (ODSE), mai 2008.

Conclusion

Les inégalités entre l'accès au soin des pauvres et des riches du Sud, des malades drépanocytaires du Sud et du Nord, n'ont cessé de se creuser du fait de la mondialisation des échanges ; le fossé s'est transformé en gouffre en l'espace d'une dizaine d'années. Ces inégalités résultent bien sûr des inégalités économiques entre pays développés et pays en développement mais aussi des temporalités différentes avec lesquelles la mondialisation a affecté les échanges selon leur nature. Les échanges de savoirs, notamment académiques, sont allés beaucoup plus vite que les savoirs pratiques, les transferts de technologies et les politiques de santé, ceci dans tous les continents affectés par la maladie. Les savoirs biomédicaux, qui se sont construits au Nord se sont rediffusés au Sud sans que les prises en charge médicale les accompagnent. Il s'agit d'un vecteur important de la stigmatisation sociale croissante des familles touchées par la drépanocytose.

Le traitement des complications paraît requérir des techniques de pointe donc coûteuses ; la prise en charge globale nécessite un mode d'organisation de soins en réseau multidisciplinaire, peu développé en Afrique⁴⁷. Ces données, combinées avec le nombre important de personnes porteuses du trait drépanocytaire sur ce continent, interpelle les décideurs sur les priorités de l'action médicale : soins, éducation sanitaire, prévention prénuptiale -et prénatale ? Ceci pose d'épineuses question d'éthique internationale et interculturelle : jusqu'où est-il éthique de communiquer des savoirs qui ne débouchent pas sur des solutions concrètes pour les malades ? De transférer des techniques qui ne pourront servir qu'à un petit nombre ? Comment l'intégration de savoirs et de techniques issues du Nord pourrait-elle ne pas déboucher sur le transfert des normes sociales qui les accompagnent ? L'accès au diagnostic prénatal et à l'interruption de grossesse aujourd'hui très restreint dans les pays africains pour des raisons financières et techniques, mais aussi éthiques et religieuses, voire les techniques d'assistance médicale à la procréation, seront peut-être à l'avenir au cœur de débats de société pour les pays du Sud alors même que la mortalité des moins de cinq ans est encore cinquante fois supérieure en Afrique subsaharienne à ce qu'elle est en Occident. La mondialisation a amené les Organisations internationales à s'intéresser à la drépanocytose,

⁴⁷ Les difficultés de prise en charge des complications incitent les médecins du Sud à concentrer leurs efforts sur leur prévention, en l'adaptant au plus près des moyens des habitants : hydratation, alimentation, vaccinations essentiellement.

celles-ci pourront-elles corriger les effets d'un contexte international toujours plus défavorable à la majorité des malades dans le monde ?

Remerciements

Nous tenons à remercier chaleureusement :

La Fondation Pierre Fabre et la Fondation des Caisses d'Épargne pour la Solidarité pour leur soutien à nos travaux au Mali et en France ;

La Fondation Groupama pour la Santé ;

Le Dr Mariane de Montalembert, médecin pédiatre à l'Hôpital Necker, le Pr Isidore Zohoun (CNHU de Cotonou) et le Pr Dapa Diallo (Faculté MPOS de Bamako) ;

Les associations FALD-APIPD, SOS-Globi, Drépvie et URACA (France), AMLUD (Mali), FALDA et ABLD (Bénin) et l'Organisation Internationale de Lutte contre la drépanocytose (OILD) ;

Les personnes drépanocytaires, leurs parents et leurs familles.

Références citées

OMS, 2002, *Stratégie de l'OMS pour la médecine traditionnelle pour 2002-2005*.

OMS, 2006, *Drépanocytose*. Rapport du secrétariat 1.59/9 du 24 avril 2006 pour la 59^{ème} assemblée mondiale de la santé, 6 pages, & 5, p. 2.

BARDAKDJIAN-MICHAU J., GUILLOUD-BATAILLE M., MAIER-REDELSPERGER M. *et al.*, 2002, « Decreased morbidity in homozygous sickle cell disease detected at birth », *Hemoglobin*, vol.26, n°3, pp. 211-7.

BEET A.E., 1946, « Sickle-cell disease in the Balovale district of Northern Rhodesia », *Human Biology*, 23, pp.75-86.

BIBRAC A. & ETIENNE-JULAN M., 2004, « Le centre caribéen de la drepanocytose « Guy Mérault » à la Guadeloupe. Un modèle de prise en charge intégrée. ». In Lainé A. (dir) : *La drépanocytose. Regards croisés sur une maladie orpheline*. Paris, Karthala, pp.189-207.

BONNET D., LAINE A. (A paraître) « Conflits de légitimité et nouvelles légitimations autour d'une maladie génétique au Bénin » in : Pordié L., Simon E., *Les nouveaux guérisseurs, le néo-traditionalisme thérapeutique en biographie*, Paris, La Découverte.

DIALLO A., 2008, « La drépanocytose en Afrique. Problématique, stratégies pour la survie et l'amélioration de la qualité de vie du drépanocyttaire », Paris, *Bulletin de l'Académie nationale de médecine*, vol.192, n°7, 1361-1373.

FULLWILEY D., 1998, « Race, biologie et maladie. La difficile organisation des patients atteints de drépanocytose aux Etats-Unis », *Sciences sociales et santé*, 16, pp.129-158.

HALDANE JBS, 1927, « A mathematical theory of natural and artificial selection », *Proceedings of the Cambridge Philosophical Society*, n°28.

- HERRICK J.B., 1910, "Peculiar elongated and sickled shaped corpuscles in a Case of Severe Anemia". *Arch. Intern. Med.*, vol.6, pp.517-521.
- LAINÉ A., 1998, *Génétique des populations et histoire du peuplement de l'Afrique. Essai historiographie et d'épistémologie*, Thèse d'histoire de l'Université Paris I Panthéon-Sorbonne, Presses Universitaires de Lille, Diffusion septentrion, 2 vol., 824 p.
- LAINÉ A., 2004, *La drépanocytose. Regards croisés sur une maladie orpheline*. Paris, Karthala, 331 p.
- LAINÉ A., 2007, *Parents d'enfants drépanocytaires face à la maladie et au système de soins*. Rapport de recherche soutenue par la Fondation Groupama pour la Santé, sous l'égide de la Fondation de France, Hôpital Necker-enfants malades, 107 p., consultable sur Archives en ligne : HAL-00326056.
- LIVINGSTONE F.B., 1985, *Frequencies of hemoglobin variants. Thalassemia, The Glucose-6-Phosphate Dehydrogenase Deficiency, G6PD Variants, and Ovalocytosis in Human Populations*, Oxford University Press (New-York & Oxford), 2220 réf.
- TAPPER M., 1999, *In the Blood. Sickle cell anemia and the politics of race*. Philadelphia, Pennsylvania, University of Pennsylvania Press, 162 p.
- TCHERNIA G., BARDAKDJIAN J., LAINÉ A., LY A. et al., 2008, « Le Centre d'information et de dépistage de la drépanocytose à Paris ». Paris, *Bulletin de l'Académie nationale de médecine*, 192 (7), pp.1349-1360.
- O.D.S.E (Observatoire du droit à la santé des étrangers), 2008 (mai), *La régularisation pour raison médicale en France. Un bilan de santé alarmant, 1998-2008*, Paris, 47 p.
- PORDIE L., SIMON E., (à paraître), *Les nouveaux guérisseurs, le néo-traditionnalisme thérapeutique en biographie*, Paris, La Découverte.
- TRIADOU P., 2004, "Histoire du traitement de la drépanocytose", in Lainé A (dir), *La drépanocytose, regards croisés sur un maladie orpheline*, Paris, Karthala, pp. 95-114.
- WAILOO K., 2002, *Dying in the city of the Blues. Sickle cell anemia and the politics of race and health*, Chapel Hill, The University of California Press, 338 p.