



AMBASSADE DE FRANCE EN ALLEMAGNE
SERVICE POUR LA SCIENCE ET LA TECHNOLOGIE

Berlin, le 11 juin 2009

Prise en charge de la drépanocytose en Allemagne

Le nombre de patients atteints de drépanocytose en Allemagne est beaucoup moins important que celui en France. Il est estimé à **environ 1.500 personnes**. Ce nombre très peu élevé ne justifie pas un engagement politique particulier concernant la prise en charge de la maladie.

Il n'existe **pas de centres de référence** à proprement parlé, mais quelques cliniques ont acquis une certaine expertise de par le nombre de patients qu'elles traitent : la **Charité à Berlin (50-60 patients)**, Düsseldorf, St Augustin, Stuttgart, Fribourg et Munich.

Il n'existe **pas de registre officiel** répertoriant les patients atteints de drépanocytose en Allemagne. Cependant, il est à noter qu'un **registre a été créé en 1987 à l'initiative du Dr. Dickerhoff** dans le cadre de l'initiative « étude sur les cellules falciformes »¹. L'inscription des patients à ce registre n'est **pas obligatoire** et relève de l'engagement des praticiens. En juin 2006, le registre recensait 530 patients, dont 273 en cours de traitement dans environ 90 cliniques ou cabinets médicaux. Il ne représente donc qu'un échantillon des patients.

Aucune action de dépistage des hétérozygotes n'est réalisée en Allemagne. Au contraire de pays comme la France, l'Angleterre, la Belgique, les Pays-Bas et les Etats-Unis, aucun screening néonatal n'est effectué pour diagnostiquer la maladie. Dans la plupart des cas, la maladie est diagnostiquée par hasard au cours de l'enfance.

Contact :

Dr. Roswitha Dickerhoff
Clinique pédiatrique Johanniter (à la retraite)
Arnold Janssenstr. 29
D-53754 St. Augustin
Roswitha.dickerhoff@uni-bonn.de

¹ <http://www.haemoglobin.uni-bonn.de/>