



Association d'Anémie
Falciforme du Québec



www.anemie-falciforme.org
Info@aafq.org

7333, rue Saint-Denis, bureau 3
Montréal (Québec) H2R 2E5

Tél. : 514 830-4782

La maladie falciforme, qu'est-ce que c'est ?

L'anémie falciforme, aussi appelée "drépano- cytose" ou encore maladie falciforme, est une maladie génétique du sang. Elle est donc héréditaire, mais elle n'est pas contagieuse.

Cette maladie provoque des crises de douleurs sévères, des infections qui peuvent s'avérer mortelles suite aux complications, des accidents vasculaires cérébraux (AVC), des problèmes aux reins, à la rate, le priapisme (érection persistante et douloureuse, qui est involontaire), les ulcères de jambes, la jaunisse (yeux jaunes), le syndrome thoracique aigu (douleur à la poitrine), la fatigue, des enflures aux mains ou aux pieds, l'essoufflement, etc.

La maladie falciforme est la condition génétique la plus répandue dans le monde. On la retrouve sur 4 continents et elle affecte les populations d'origine africaine, arabe, indienne et caucasienne du sud de l'Europe; notamment, les pays d'Afrique, le Maghreb, le Moyen-Orient, la péninsule arabique, l'Inde, l'Amérique du Nord et du Sud, le Guatemala, les Antilles (Haïti, Jamaïque, Puerto Rico, Cuba), le Brésil, Surinam, la Guyane, l'Italie, la Sicile, la Grèce, Chypre, Syrie et la Turquie.

Comment se transmet la maladie?

L'anémie falciforme est une maladie génétique à transmission autosomique récessive, c'est-à-dire qu'il faut avoir 2 gènes mutés (atteints) pour avoir la maladie. Un individu qui a un seul gène muté est porteur du gène sans être malade. Un porteur peut transmettre la maladie à son enfant si son ou sa partenaire a aussi le gène de la maladie.

Lorsque les deux parents sont porteurs, pour de chaque grossesse :

- Il y a 1 possibilité sur 4 (25 %) que l'enfant soit atteint de l'anémie falciforme;
- Il y a 1 possibilité sur 2 (50 %) que l'enfant soit porteur (sans avoir la maladie);
- Il y a 1 possibilité sur 4 (25 %) que l'enfant n'ait pas la maladie et ne soit pas porteur.

Statistiques

- 1 enfant sur 2500 naît avec la maladie au Canada;
- Selon l'OMS, plus de 300 000 chaque année à travers le monde ont la maladie falciforme, mais 50 % n'atteindront pas leur 5^e anniversaire sans une prise en charge médicale à la naissance. L'anémie falciforme est plus fréquente que l'hémophilie, la dystrophie musculaire, la fibrose kystique;
- Elle fait partie des 4 grands fléaux du monde à combattre : SIDA, tuberculose, malaria et anémie falciforme.

Historique

L'AAFQ est incorporée depuis le 25 mars 1999 et possède un numéro d'entreprise attestant son enregistrement à titre d'organisme de bienfaisance de l'Agence de Revenu Canada : 87130 5389 RR 0001

Le 22 décembre 2008, l'assemblée générale de l'ONU a reconnu l'anémie falciforme comme un problème de santé publique. Le 19 juin de chaque année est désormais la journée internationale de sensibilisation de la maladie falciforme.

Objectifs principaux

- Combattre l'isolement, l'exclusion des malades et de leur famille;
- Sensibiliser les gens à risque au dépistage volontaire de la maladie;
- Promouvoir la nécessité du don de sang dans les communautés à risque;
- Promouvoir et soutenir la recherche pour améliorer la santé et la qualité de vie des malades et leur famille;
- Poursuivre et élargir les services de soutien aux familles des malades en qualité d'aïdant naturel.

But

Osez rêver que dans un avenir rapproché, il y aura une cure pour les enfants et pour toutes les personnes atteintes de cette affligeante maladie du sang qui est très répandue mais peu connue.

Réalisation

- Initie et organise des collectes de sang ciblées en collaboration Héma-Québec depuis 2004;
- Milite de puis 10 ans auprès des autorités médicales et politiques pour le dépistage de l'anémie falciforme dans la province. En novembre dernier le gouvernement du Québec a emboîté le pas avec le déploiement progressif d'un programme de dépistage de la maladie falciforme à Montréal et Laval;
- Gère et maintient un service de massothérapie à l'hôpital Ste-Justine pour les enfants en soins durant l'hospitalisation et en suivi médical;
- Effectua une contribution financière de 21 000\$ à la fondation du CHUM au printemps 2014 pour l'aménagement de la salle de transfusion sanguine des patients adultes atteints de la maladie falciforme;
- Finança un projet de recherche sur les impacts et les enjeux de la transfusion sanguine chez les patients de la maladie falciforme.

Traitement

La maladie falciforme est incurable pour l'instant. Il existe très peu de médicaments pour aider les malades. Elle fait partie des maladies rares malgré sa prévalence et ses incidences. Les malades sont souvent hospitalisés et ont besoin d'être transfusés.

Projets à réaliser avec votre soutien

- Centre de répit familial de courte et longue durée avec des services psychothérapie, massothérapie, service de garderie et dépannage disponible 24/24 tous les jours ;
- Acquisition d'équipements de pointe pour des soins spécialisés des enfants ;
- Programme de bourses d'études pour encourager les personnes atteintes de la maladie falciforme à poursuivre des études postsecondaires à tous les niveaux;
- Initier ou continuer de soutenir des projets de recherche.

L'association est une interlocutrice de premier rang puisqu'elle aide les malades et leur famille à avoir des outils pour mieux comprendre et vivre avec la maladie, et sert d'intermédiaire entre l'équipe médicale et les diverses ressources nécessaires.

Activités & services

- Camp de répit familial annuel pour briser l'isolement et combattre l'épuisement ;
- Colloques, conférences, campagne de sensibilisation
- Références, écoute, accompagnement ;
- Développement et distribution des matériels d'éducation et de sensibilisation ;
- Activités de sensibilisation et de prévention de la maladie dans les écoles, les églises, les centres communautaires ;
- Soutien familial ;
- Groupes de soutien jeunes et les adultes

Vous avez le pouvoir de changer la vie de ces gens malades, aidez-nous.

FAITES UN DON, MERCI !

www.anemie-falciforme.org

Mon don :

Nom	(En lettre moulées)	Courriel
_____ Adresse		
App.		Ville
_____ Province		
Code postal	Téléphone	
<input type="checkbox"/> 25\$	<input type="checkbox"/> 50\$	<input type="checkbox"/> 100\$
Autre		\$
_____ Signature		
		Date

Merci !

Veuillez retourner votre don avec le coupon-réponse à
L'association d'Anémie Falciforme du Québec :

7333, rue Saint-Denis, bureau 3, Montréal (Québec) H2R 2E5