

L'anémie falciforme, une maladie affligeante



Photo CLAUDE RIVEST

VELETTE MANASSE aimerait bien un jour offrir à sa fille **Kendianey** un don de moelle osseuse, seul traitement curatif à sa maladie.

Fatigue, fièvre, crise de douleur, voilà le lot de problèmes de santé qui afflige régulièrement Kendianey Charles, une adolescente de 14 ans atteinte de l'anémie falciforme.

LOUIS MATHIEU GAGNÉ

«C'est difficile. Tu te fais toujours piquer», explique d'une voix vacillante la jeune fille d'origine haïtienne.

Visiblement, elle n'aime pas ses rendez-vous à la clinique d'hématologie de l'hôpital Sainte-Justine de Montréal où nous l'avons rencontrée hier.

Mais Kendianey n'a pas le choix. Atteinte d'anémie falciforme, ses globules rouges sont anormaux et la rendent plus vulnérable aux maladies.

Transfusions sanguines

«Dans son cas, ça prend une transfusion sanguine toutes les quatre semaines pour réduire les symptômes et les risques de complications», explique le Dr Stéphane Barrette, hématologue-oncologue à l'hôpital Sainte-Justine.

Les risques de complications sont sérieux. On parle ici de cécité, ACV et d'insuffisances rénale et respiratoire.

Voilà maintenant six ans que l'adolescente a appris qu'elle souffre de cette maladie qui se manifeste chez les gens qui ont hérité de gènes «déficients» de leurs deux parents.

Un diagnostic qui avait alors fait peur à sa mère, Vette Manasse, elle qui ne connaissait rien de cette maladie héréditaire. «Tu vis beaucoup d'émotions car tout le monde te dit que ça ne se soigne pas», affirme-t-elle.



Photo CLAUDE RIVEST

Wilson Sanon, président de l'Association de l'anémie falciforme du Québec.

Greffe de moelle

Ce ne sont pas tous les quelque 400 Québécois atteints d'anémie falciforme qui reçoivent ce type de traitement. La plupart ont des traitements symptomatiques tels que des antibiotiques et des analgésiques.

Le seul traitement curatif qui existe est celui d'une greffe de la moelle osseuse d'un proche parent. Ce traitement pourrait permettre d'augmenter l'espérance de vie, qui est autrement de 55 ans.

Mais compte tenu des risques occasionnés par cette solution, la greffe n'est utilisée qu'en ultime recours.

Un recours qu'est prête à prendre la mère de la jeune fille. «Bien sûr. C'est ma fille! Si c'est la seule façon de la guérir, je le ferai»

Les spécialistes réclament un programme de dépistage

Des médecins spécialistes réclament un programme de dépistage chez les nouveau-nés de l'anémie falciforme, une maladie sanguine héréditaire qui touche un enfant sur 4300 au Québec.

LOUIS MATHIEU GAGNÉ

«Ce programme permettrait de sauver des vies puisqu'entre 15 et 20% des enfants atteints mourront avant l'âge de 10 ans», a expliqué hier, en conférence de presse, le Dr Denis Soulières, hématologue à l'hôpital Notre-Dame de Montréal.

Double but

Le Dr Soulières, et quatre de ses collègues, répondait ainsi à l'invitation de l'Association de l'anémie falciforme du Québec. Le but était double. Sensibiliser la population à cette maladie, qui a la particularité d'aff

fecter presque exclusivement les personnes d'origine africaine, moyen-orientale et indienne et proposer un programme de dépistage.

Selon Wilson Sanon, président de l'Association, ce programme est essentiel. «Cette maladie a des conséquences importantes sur les familles, l'éducation et la qualité de vie. Ça permettrait donc de les réduire.»

Comment expliquer l'absence d'un tel programme alors que d'autres maladies, moins fréquentes, en ont un? Le Dr Soulières dit l'ignorer car instaurer un tel programme à

Montréal coûterait, selon lui, moins de 500 000 \$.

Origine ethnique

De plus, il refuse de voir une explication dans l'origine ethnique de la vaste majorité des porteurs de cette maladie.

Une explication qu'avance cependant l'écrivain Dany Laferrière, porte-parole de l'Association. «Je n'ai pas le sang froid des scientifiques! Je crois qu'il y a des populations ignorées au Québec. Je ne dis pas monstrueusement qu'on ne veut pas les aider. Je dis seulement qu'on ne s'y intéresse pas.»

Le ministère de la Santé refuse pour l'instant de commenter la situation, affirmant n'avoir jamais reçu de demande «concrète» de la part de l'Association.