

Des parents crient à l'injustice

■ Ils veulent le dépistage systématique de l'anémie falciforme, qui rend la vie douloureuse pour les enfants

Les parents d'enfants qui souffrent d'anémie falciforme ont l'impression d'être abandonnés. Ils attendent depuis cinq ans le dépistage systématique de la maladie qui peut être mortelle.



Éric Yvan
Lemay

eylemay@journalmtl.com

«Ça éviterait tellement de maux et de mauvaises surprises. La maladie serait moins fréquente si elle était dépistée avant de tomber enceinte», dénonce Marika Mouscardy dont le fils Ludovic est atteint de la maladie.

Méconnue au Québec, l'anémie falciforme est la maladie génétique la plus répandue dans le monde. Elle est plus fréquente que la fibrose kystique, l'hémophilie et la trisomie 21.

Elle se caractérise par des problèmes de circulation sanguine qui entraînent de violentes douleurs, des dommages aux organes et une plus grande sensibilité aux infections.

Des douleurs atroces

Le petit Ludovic a été hospitalisé à seulement sept mois et il séjourne à l'hôpital à presque tous les deux mois.

Les crises de douleurs causées par une mauvaise circulation sanguine sont atroces pour le jeune garçon de cinq ans. «Quand ça lui arrive, il pleure. C'est comme un feu qui brûle. Ça lui fait mal au toucher», raconte sa mère.

Avant de tomber enceinte, Marika Mouscardy et son conjoint ignoraient qu'ils étaient porteurs. C'est la soeur de Marika, qui habite en Ontario, qui l'a prévenu qu'elle avait subi des examens à ce sujet. Chez nos voisins, le dépistage systématique est en place depuis quelques années.

Marika Mouscardy avait alors huit mois de grossesse. L'annonce a causé tout un émoi au sein du couple. «Ça a été un choc. On a même demandé de refaire le test», dit le père, Martial Missihoun.

«On s'est accrochés au fait que même si nous étions porteurs tous les deux, il n'y avait que 25 % de chances qu'il ait la maladie.» Le verdict est toutefois venu rapidement après la naissance.

Antibiotiques à tous les jours

Depuis, les parents entourent leur fils des meilleurs soins possibles. Le garçon s'épuise beaucoup plus vite que les autres de son âge. Il ne peut sortir à l'extérieur par grand froid et doit être particulièrement vigilant face aux infections.

Jusqu'à son cinquième anniversaire de naissance, il a d'ailleurs dû prendre des antibiotiques matin et soir.

Marika et Martial se montrent à la hauteur pour leur fils dont le courage est impressionnant. Malgré tout, la mère indique que son choix aurait pu être différent si elle avait su qu'elle était porteuse de la maladie. «Ça aurait pu changer ma décision de tomber enceinte», indique-t-elle.

■ On estime que 10 000 enfants souffrent de la maladie à travers le Canada et que plus de 45 000 sont porteurs.

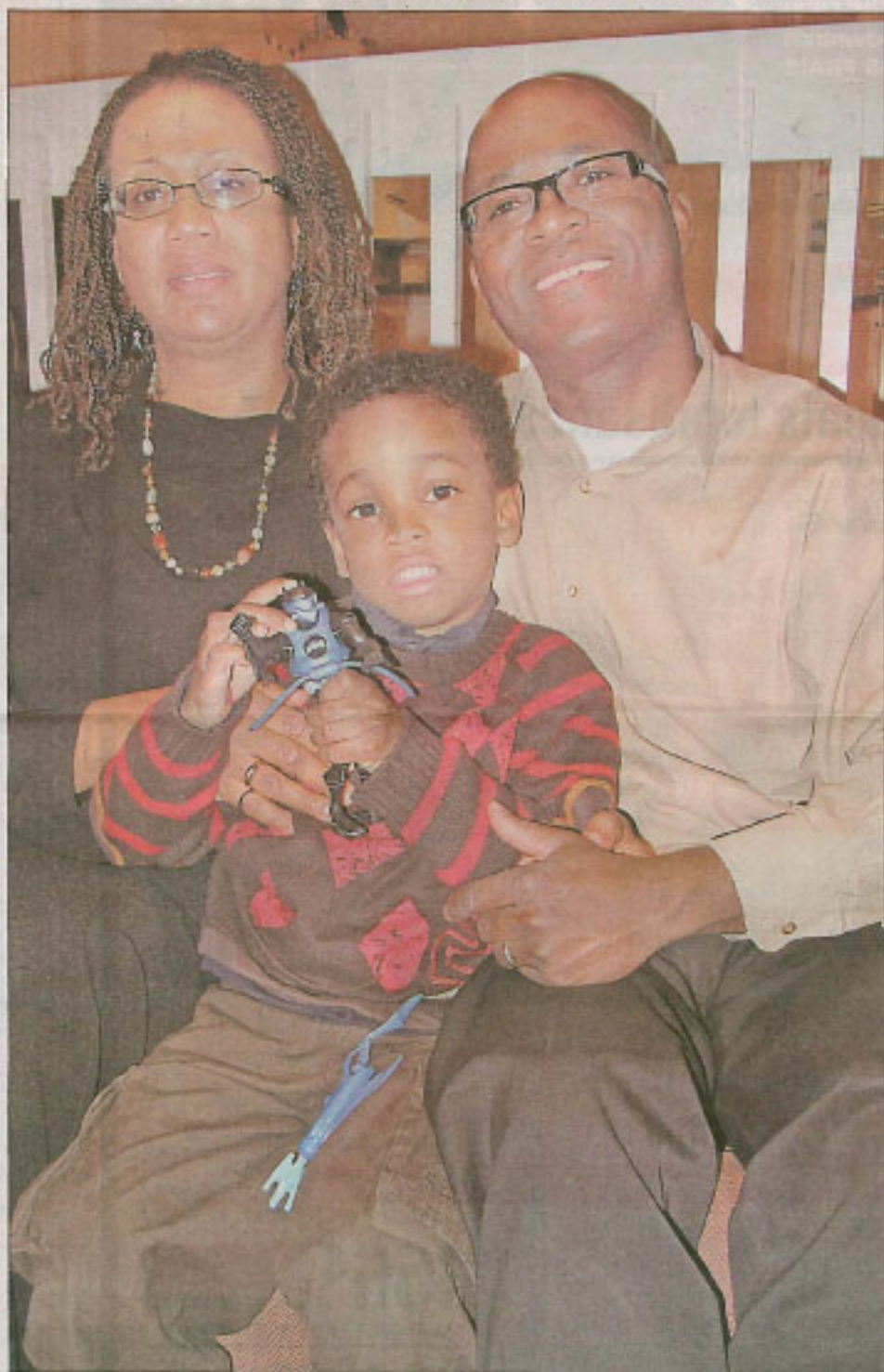


PHOTO ÉRIC YVAN LEMAY

■ Marika Mouscardy et Martial Missihoun estiment que les parents devraient avoir le droit de savoir s'ils sont porteurs de la maladie avant d'avoir des enfants comme leur petit Ludovic.

L'ANÉMIE FALCIFORME

■ Touche surtout la communauté haïtienne de Montréal, mais aussi les communautés africaines et du pourtour méditerranéen

■ Chez les personnes atteintes, les globules rouges deviennent rigides et prennent une forme allongée plutôt que de rester flexibles et ronds. Ce

défaut empêche le sang de se rendre dans les petits vaisseaux.

■ Les symptômes les plus fréquents sont une fatigue chronique, des douleurs localisées, des infections plus fréquentes et même des accidents vasculaires cérébraux.

Sources : Association de l'anémie falciforme du Québec et Passeport santé.

Une attente pénible

ERIC YVAN LEMAY
Le Journal de Montréal

Malgré que la question du dépistage systématique soit sur la table du ministère de la Santé depuis 2004, aucune décision ne sera prise avant la fin de l'année.

Certains commencent à croire à une forme déguisée de discrimination puisque la maladie touche principalement la communauté noire. «C'est ce que ça nous pousse à croire. L'immobilisme nous pousse à croire qu'on ne considère pas ça comme important», dénonce Wilson Sanon, président de l'Association d'anémie falciforme du Québec.



WILSON SANON

Il rappelle que le projet a été déposé en 2002 et qu'on n'a toujours pas de réponse. «Pourquoi le ministre refuse une décision en ce sens? On fait déjà du dépistage pour des maladies qui ont une moins grande prévalence», déplore-t-il.

Personne pour s'en occuper

Le problème vient du fait que l'étude pour déterminer la pertinence du dépistage a été laissée sur les tablettes pendant un an. «La personne qui s'occupait du dossier est partie. Ça a pris du temps pour trouver une personne spécialisée dans ce domaine», reconnaît Nathalie Hudon, porte-parole de l'Institut national de santé publique du Québec qui a reçu le mandat d'étudier la proposition.

Une nouvelle chercheuse est entrée en poste il y a un mois et on espère que l'étude sera conclue d'ici la fin 2009.

Le gouvernement devrait-il permettre le dépistage systématique de la maladie?

ÉCRIVEZ-NOUS :
opinions@canoe.ca

APPELEZ : Tél. 514 529-1177 Ext. 1800 767-6161