

Le point sur l'anémie falciforme au Québec

Pour un programme de dépistage chez les nouveau-nés

L'Association de l'anémie falciforme du Québec accompagnée de plusieurs médecins spécialistes du CHU Sainte-Justine, de l'Hôpital de Montréal pour enfants et du CHUM (Hôpital Notre-Dame) ainsi que du porte-parole de l'Association, monsieur Dany Laferrière a présenté aujourd'hui, en conférence de presse, un portrait de l'anémie falciforme au Québec et proposé l'implantation d'un programme de dépistage de la maladie chez les nouveau-nés québécois.

Cette maladie héréditaire, dont l'incidence est estimée au Québec à une personne sur 4300, touche les individus de race noire, d'origine arabe, indienne et moyen-orientale. C'est une maladie difficile à traiter et dont le taux de mortalité, lorsqu'un diagnostic précoce n'est pas posé, est de 15 à 20 % avant l'âge de dix ans. L'anémie falciforme est rarement diagnostiquée et traitée, car elle est encore très méconnue par la population et les professionnels de la santé. Ainsi, comme elle se manifeste par différents problèmes de santé, allant de problèmes de circulation sanguine jusqu'à des problèmes respiratoires sévères, un enfant atteint peut en mourir sans que jamais un diagnostic d'anémie falciforme n'ait été posé, malgré que la maladie ait été présente depuis la naissance.

Un programme de dépistage universel

Chaque année, des milliers de bébés naissent au Québec sans que les parents, ni les professionnels de la santé, ne sachent s'ils sont atteints de cette maladie. L'implantation d'un programme de dépistage des nouveaux nés permettrait d'identifier, dès leur naissance, les enfants atteints d'anémie falciforme. Pourtant, au Québec, on fait déjà le dépistage à la naissance de quelques autres maladies congénitales dont l'incidence est beaucoup moins élevée. Dépister les enfants atteints d'anémie falciforme dès la naissance permettrait de leur offrir de meilleures chances de survie et de meilleurs traitements. « Un tel programme de dépistage pourrait d'abord être implanté dans la grande région montréalaise, là où se trouve une grande partie des membres des communautés touchées », a tenu à préciser monsieur Wilson Sanon, président de l'Association de l'anémie falciforme du Québec.

À Montréal, on retrouve trois programmes de suivi de patients atteints d'anémie falciforme, soit au CHU Sainte-Justine, à l'Hôpital de Montréal pour enfants et à l'Hôpital Notre-Dame pour les patients adultes. Dans les deux hôpitaux pour enfants seulement, on suit près de 300 patients atteints. La plupart d'entre eux ont été diagnostiqués alors qu'ils présentaient des symptômes de fièvre et douleurs intenses ou d'anémie sévère.

Tous ces enfants et leurs parents doivent apprendre à vivre avec cette maladie et ses nombreuses complications. Aussi, malgré l'évolution des traitements, le seul moyen de guérir l'anémie falciforme est la greffe de moelle osseuse apparentée. Et là encore, le traitement n'est envisagé qu'en tout dernier recours en raison des risques inhérents à la greffe.

Le conseil en génétique

Outre une meilleure prise en charge des cas dépistés, le dépistage permettrait également aux professionnels de la santé d'offrir des conseils aux parents des enfants atteints qui désirent avoir d'autres enfants. « Même après un diagnostic d'anémie falciforme, certains parents choisissent

d'avoir d'autres enfants. Toutefois, le conseil en génétique leur permet de prendre toutes leurs décisions en connaissant l'ensemble de la problématique touchant leur situation personnelle et familiale » a expliqué le Dr Delvin.

La mission du CHU Sainte-Justine est d'améliorer la santé des enfants, des adolescents et des mères du Québec. Ses cliniciens offrent les meilleurs soins disponibles et contribuent également à la formation de la plupart des spécialistes en médecine pédiatrique et des autres professionnels de la santé des mères et des enfants. Ses équipes de recherche consacrent leurs travaux à tous les domaines touchant la santé de la mère, de l'enfant et de l'adolescent. L'évaluation des technologies et la promotion de la santé font également partie de la mission de l'institution.