

Santé

Anémie falciforme

■ Le Regroupement des parents d'enfants souffrant de la maladie falciforme a vu récemment le jour à l'Hôpital Sainte-Justine. Cette maladie génétique se caractérise par une réduction du nombre des globules rouges, et par la forme de faucille que prennent ces derniers. Touchant uniquement la communauté noire, il s'agit d'une mutation génétique qui comporte aussi un aspect favorable, puisqu'elle confère une certaine résistance à la

malaria. Cependant, les personnes qui en sont atteintes ont une prédisposition aux infections et aux calculs biliaires, de même que plusieurs autres particularités médicales. Des crises douloureuses peuvent survenir tout au long de leur vie. Pour établir le contact avec l'association Wilson Sanon, faites le (450) 665-9582. Pour joindre la clinique d'hématologie-oncologie de Sainte-Justine, faites le (514) 345-4931 poste 2712.

Children's illness propels father to act



**DONNA
NEBENZAHL**

SPOTLIGHT

With his 12-year-old daughter, Priscille, suffering from sickle-cell disease and after having lost his 4-year-old son to the same illness 10 years ago, Wilson Sanon decided to get involved in fighting the disease.

Four years ago, he founded the Sickle Cell Association of Quebec as an information resource about the disease, a childhood illness that can cause chronic anemia, severe pain, strokes, blindness and permanent damage to the internal organs, leading to death.

"In Quebec we have very little information about it," Sanon says. U.S. research says that one out of 10 black people carry the gene for the disease.

This year, the association will raise awareness about the gravity of the disease with a White Affair fundraising gala at Jean Drapeau Park. The event will feature a cocktail party and auction, and the money raised will fund research projects supported by the Sickle Cell Association of Quebec and the Sickle Cell Society. The society was founded by Montrealer Rosetta Cadogan, who is a carrier of the disease.

The event starts at 6 p.m. on Sunday, Aug. 15, at the Toundra reception hall, 1 Gilles Vil-



IAN BARRETT THE GAZETTE

Nathalie Angibeau (left), Rosetta Cadogan and Wilson Sanon are preparing for the White Affair fundraiser for sickle-cell anemia research on Aug. 15. Guests needn't be dressed all in white, but should have some on them.

leneuve Circuit, Jean Drapeau Park. Guests needn't be dressed all in white, Sanon says. "It's good enough to wear anything

that's white."

Tickets are \$65. Confirm your presence and purchase tickets by sending cash or cheques to the

Sickle Cell Association of Quebec, 4765 Lacombe Ave., Montreal H3W 1R4. Your donation is tax deductible.

For more information on the White Affair fundraising gala, call Nathalie Angibeau at (514) 342-3666.

Lydwine, ENFANT-COURAGE de l'année à Sainte-Justine

Lydwine Pierre est une battante. Après avoir subi un accident cérébro-vasculaire à huit ans, elle subira sous peu une greffe de moelle osseuse pour la guérir de son anémie falciforme. Une première au Québec.



images lors de son ACV en juillet 2000. Son calvaire a commencé alors qu'elle n'avait que quelques mois.

Après plusieurs poussées de fièvre intenses et plusieurs visites à l'hôpital, les médecins de la Cité de la Santé de Laval avaient diagnostiqué l'anémie falciforme, une maladie qui touche surtout les personnes originaires d'Afrique ou encore d'Haïti comme la famille de Lydwine.

Crises de douleur

La maladie provoque des crises de douleurs sévères et peut endommager certains organes vitaux comme la rate.

Entre sa naissance et l'âge de huit ans, elle a visité l'hôpital plus de vingt fois. Puis, en juillet 2000, elle a fait un accident cérébro-vasculaire et s'est retrouvée dans le coma durant cinq jours.

Après un mois d'hospitalisation, elle a pu reprendre une vie normale mais elle était obligée de subir des transfusions sanguines à toutes les quatre semaines.

«Mais elle n'a jamais lâché. Elle voulait recevoir ses piqûres du côté gauche pour pouvoir continuer à faire ses devoirs pendant la transfusion», dit sa mère.

«Le médecin disait qu'elle ne marcherait plus et qu'elle ne parlerait plus. C'était mal la connaître», dit sa mère Marie-Yvrose Pierre.

La jeune fille de 11 ans a été nommée, hier, enfant-courage de l'année à l'hôpital Sainte-Justine dans le cadre de la Semaine de l'enfant.

«J'ai été surprise, mais je suis bien contente», dit la jeune fille dont la partie gauche du cerveau a subi quelques dom-

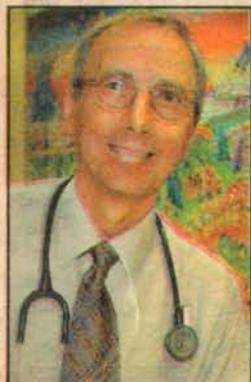


Photo RAYNALD LEBLANC

L'HÉMATO-ONCOLOGUE Jocelyn Demers estime que la pathologie sévère de Lydwine ne pourra être réglée que par une greffe de moelle osseuse prévue en août.



Photo RAYNALD LEBLANC

LYDWINE PIERRE a eu droit aux autographes de Luce Dufault et Bruno Pelletier lors d'une petite fête à l'hôpital Sainte-Justine dans le cadre de la Semaine de l'enfant.

Greffe

Les risques à long terme de ces échanges transfusionnels ont toutefois poussé les médecins à trouver une solution. Finalement, on a opté pour une greffe de moelle

osseuse qui devrait être réalisée en août grâce à un don de son frère aîné, Ravensley.

«La greffe représente un certain risque, mais il y a trop de risques de séquelles si on ne fait rien», conclut l'hémato-oncologue Jocelyn Demers.



TÉMOIGNAGE

L'anémie falciforme, une maladie affligeante

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, Védette 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.

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»



Photo CLAUDE RIVEST

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

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



Photo CLAUDE RIVEST

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

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.

LES MIRACULÉS

OLIVIER DENIS

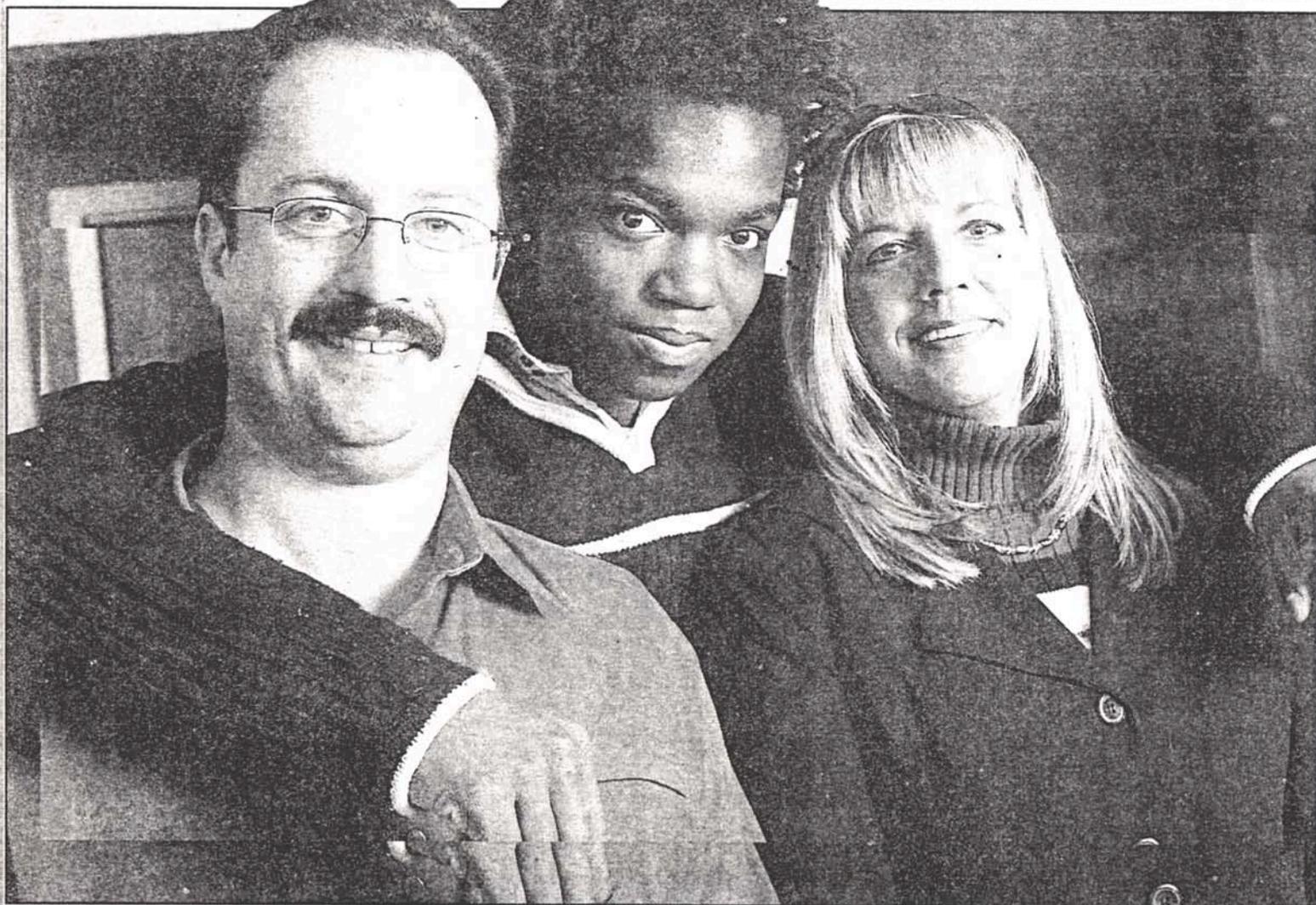


PHOTO GILLES LAFRANCE

■ Olivier Denis a pu compter sur l'aide de ses parents adoptifs, Claude et Martine, pour retrouver ses parents biologiques dans un petit village en Haïti.

GREFFE OSSEUSE | FAMILLE

Olivier retourne à Haïti

■ Il avait besoin d'un donneur compatible

TERREBONNE | Adopté à l'âge de deux ans par des Québécois, Olivier Denis a retracé tous les membres de sa famille biologique en Haïti. L'objectif : trouver un donneur compatible pour une greffe de moelle osseuse qui pourrait lui sauver la vie.



ÉRIC-YVAN

LEMAI

Le Journal de Montréal

«Je suis content de les avoir retrouvés. Je ne les ai pas rencontrés, mais je connais leur nom à tous», dit le grand gaillard de 17 ans, atteint d'une forme sévère d'anémie falciforme, une maladie qui entraîne notamment de violentes douleurs articulaires.

Le plus extraordinaire, c'est que sept de ses huit frères et sœurs ont accepté de subir un prélèvement sanguin.

La huitième est, malheureusement, elle aussi atteinte de la maladie.

La famille a également accepté de venir au

Québec pour la greffe dès qu'on saura qui est compatible.

Les parents adoptifs d'Olivier, Martine Bélisle et Claude Denis, croisent les doigts pour que l'opération puisse avoir lieu dès l'été prochain.

Ces derniers en ont vu de toutes les couleurs depuis qu'ils ont adopté Olivier.

À peine trois semaines après son arrivée, le bambin s'est mis à hurler de douleur et une bosse est apparue sur son sternum.

« Infarctus osseux »

Après un court séjour à la Cité de la Santé, l'enfant a été transféré à l'hôpital Sainte-Justine, où on a diagnostiqué la terrible maladie, mortelle dans certains cas.

Durant les premières années de sa vie, Olivier a été hospitalisé plus d'une trentaine de fois à cause des douleurs insupportables qu'il ressentait.

«C'e n'est pas pour rien qu'on surnomme sa maladie *infarctus osseux*», dit Claude Denis. Dès son jeune âge, Olivier a donc connu la codéine, la morphine et autres antidouleurs.

Ce n'est qu'à l'âge de 13 ans qu'il a appris qu'une greffe de moelle osseuse pourrait le

soulager.

Un beau cadeau

Il s'est alors mis en tête de tout faire pour réaliser son rêve.

Grâce à un don de 2500 \$ fait par des amis de la famille, ses parents ont cherché des contacts en Haïti, et toute la famille biologique a pu être retracée, dans le petit village où Olivier a vu le jour.

«C'est incroyable qu'ils y soient tous. Aucun ne vit ailleurs», s'étonne le père.

Un médecin de Sainte-Justine doit se rendre en Haïti en janvier pour effectuer des prélèvements.

On déterminera ensuite quel membre de la famille est compatible, et cette personne sera transportée et hébergée à Montréal pour la greffe.

Lors de ce séjour, Olivier aura donc la chance de connaître plus intimement un de ses frères ou une de ses sœurs.

Un cadeau qui, à ses yeux, vaut bien plus que tous les cadeaux de Noël du monde.

eylemay@journalmtl.com

La seule façon de guérir

Selon le Dr Stéphane Barrette, la greffe de moelle osseuse est la seule façon de guérir Olivier à long terme. Mais quand le donneur potentiel est à des milliers de kilomètre, c'est un peu plus compliqué.

«C'est sûr qu'il peut y avoir des problèmes légaux, éthiques ou logistiques, surtout si le donneur est mineur», reconnaît l'hémato-oncologue de l'hôpital Sainte-Justine.

Si on parvient à surmonter ces difficultés, la greffe ne sera qu'une formalité, même si elle comporte des risques. En effet, de 5 à 10 % des greffes peuvent mener à la mort.

Risque

Un risque minime, quand on pense que la guérison, elle, est permanente. À l'hôpital Sainte-Justine, on réalise 45 greffes de ce genre chaque année.

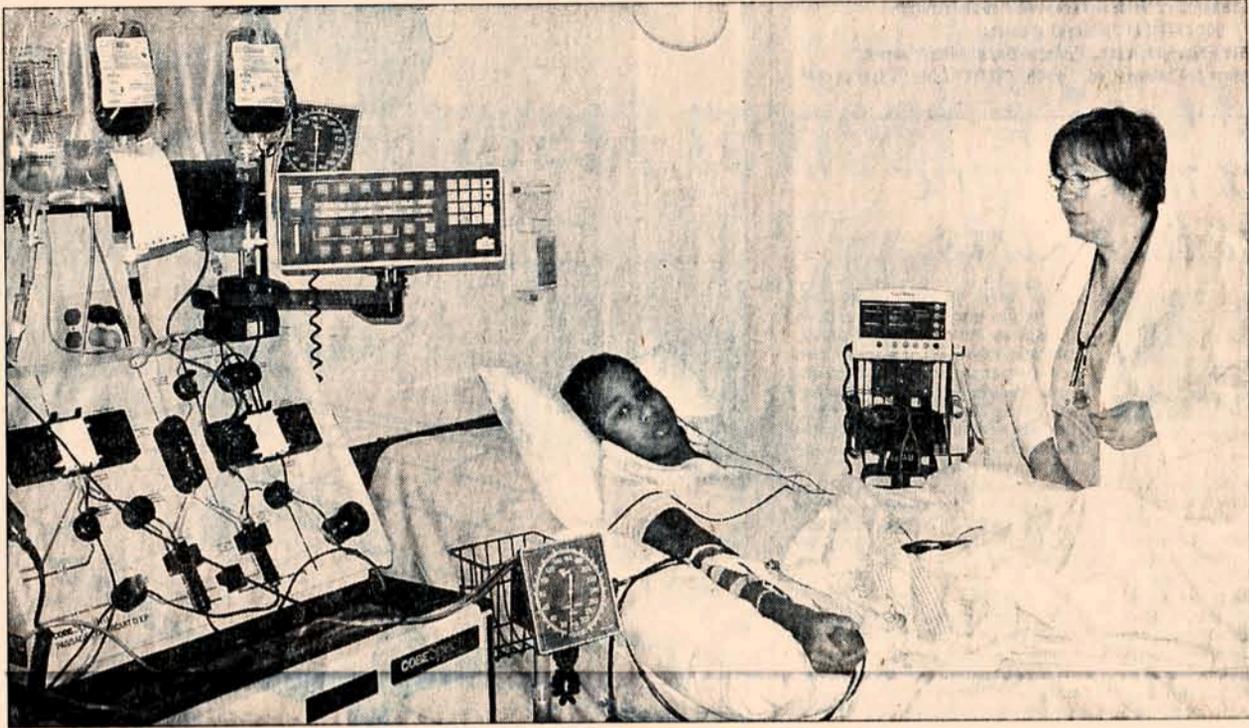
Pour le moment, la seule façon de soulager les douleurs d'Olivier consiste à changer son sang par transfusion, toutes les cinq ou six semaines. Selon le Dr Barrette, si rien n'est fait, l'espérance de vie d'Olivier ne dépassera pas 50 ans.

■ L'anémie falciforme touche principalement les gens originaires d'Afrique et d'Haïti. Dix pour cent des gens sont porteurs du gène et il faut que les deux parents soient porteurs pour le transmettre à l'enfant.



PHOTO D'ARCHIVES

■ Le Dr Stéphane Barrette.



« Aujourd'hui, tout va pour le mieux, enfin, aussi bien que ça puisse aller en devant passer plusieurs journées par mois à l'hôpital... »

Une maladie négligée

Il n'y a pas grand monde qui s'intéresse à l'anémie falciforme; serait-ce parce qu'elle affecte surtout les gens économiquement défavorisés ou de race noire?

MÉLISSA MAURICE-CARRÉNARD
L'auteure est patiente au CHUM.

J'AI 21 ANS, et je suis atteinte d'anémie falciforme. Ce n'est pas une maladie facile, mais quand on comprend bien ce que c'est et que les gens qui nous soignent savent évidemment s'en occuper, c'est plus aisé.

Jusqu'à l'âge de 9-10 ans, j'ai souvent été malade; j'étais prise de douleurs abdominales qu'on ne pouvait calmer en criant « lapin ! ». Ça élançait tellement que bien souvent, il fallait que je sois hospitalisée; j'avais besoin d'hydratation et d'analgésiques. D'autres fois, j'avais besoin de transfusions. Ça, j'en ai eu tellement que je pourrais même faire une publicité pour Héma-Québec!

Difficile pour un enfant

C'est difficile de ne pouvoir vivre totalement comme les autres, surtout quand on est enfant et qu'on ne comprend pas nécessairement ce qu'est sa maladie. On sait par contre qu'on est souvent malade et incapable de socialiser.

Dans ma tendre enfance, lorsque j'ai commencé la petite école, c'était la course aux professeurs; il fallait s'assurer qu'ils soient au courant de ce que j'avais, il fallait qu'ils soient alertes. Parce que, voyez-vous,

l'anémie falciforme, c'est une maladie qui demande beaucoup de prévention, beaucoup d'attention. Je n'ai pas couru souvent l'Halloween, car chaque fois que le 31 octobre arrivait et que j'allais, comme tous les autres petits enfants, faire du porte à porte en quête de bonbons, c'est à l'hôpital que j'aboutissais, à la suite d'une crise vaso-occlusive (les douleurs abdominales). C'était l'horreur pour ma mère.

L'anémie falciforme pour moi, c'était aussi ne pas pouvoir faire de l'éducation physique avec mes camarades de classe, jusqu'à ce que j'en réclame le droit et qu'on me donne le feu jaune; c'est-à-dire avec précaution. C'est aussi ne pas sortir souvent l'hiver pour construire des bonhommes de neige. Mais ce qui vraiment était le plus difficile, c'était de cacher ma maladie aux autres. Par malchance pour moi, c'était assez visible; j'avais les yeux jaunes à jaunes foncés... une manifestation de la maladie pour certains.

Ça voulait dire que j'étais fatiguée, que je ne buvais pas assez ou encore que mon hémoglobine était basse. « La négresse aux yeux jaunes », m'a-t-on déjà appelée. Quoi répondre quand vous n'avez que 10 ans? C'est pourquoi je n'aimais pas dire aux gens ce que j'avais; c'est comme devenir trop différente

d'eux et être regardée de travers sans bonne raison. Ce n'est pas contagieux... c'est génétique! Les enfants, eux, ne savent pas tout ça.

En troisième année, j'ai subi une opération pour l'ablation de la vésicule biliaire: des pierres s'y étaient formées. À la suite de cette chirurgie, ma santé s'est un peu améliorée. Je n'étais plus aussi malade qu'avant et les hospitalisations se sont faites de plus en plus rares, de même que les absences à l'école. Ce qui était tout de même extraordinaire. C'est donc vers l'âge de 16-17 ans que j'ai commencé à vivre comme n'importe quelle adolescente de mon âge; mes yeux n'étaient plus jaunes et je n'allais à l'hôpital que pour mes rendez-vous annuels! J'ai donc été qualifiée d'anémique falciforme asymptomatique.

Je dois vous dire que j'ai profité de ma jeunesse autant que je l'ai pu et que mes années de cégep ont été les meilleures avec les rencontres, les sorties, les clubs... La belle vie, quoi! Personne n'aurait pu soupçonner que j'étais falciforme! Moi-même, je l'avais presque oublié... Mais, vous savez, l'anémie falciforme est une maladie très sournoise. Elle est imprévisible et pleine de mauvaises surprises.

Ça recommence!

C'est par des problèmes gastriques que tout a recommencé, fin mai 2001. À ce moment, ma tante m'a suggéré d'aller à la clinique. Ce que j'ai fait. On m'a simplement dit de commencer par couper les produits laitiers car ils pouvaient être la source du problème. Produits laitiers ou pas, mes problèmes gastriques faisaient des allers-retours, mais ne me dérangeaient pas plus qu'il ne fallait. Trois mois plus tard, j'ai subi une petite opération. À la suite de celle-ci, mes problèmes intestinaux sont devenus beaucoup plus fréquents, à un point tel que j'ai dû arrêter ma première session d'université. À ce moment-là, mon système reproducteur ne fonctionnait plus, du moins, pas normalement. Et si j'avais su que c'était ma maladie qui commençait à prendre le contrôle...

Mon médecin de famille m'a prescrit de la prednisonne (un corticoïde) qui a plus ou moins fait effet. J'étais fatiguée, de plus en plus, et j'avais mal!... Les crises vaso-occlusives dues à mon anémie se sont succédées et j'ai été hospitalisée au CHUM pour n'en sortir qu'en mars 2002! Ma bilirubine était trop élevée... mon foie était trop malade; la bile ne passait plus... Une greffe du foie était la seule so-

lution. C'est donc le 28 février 2002 que tout a changé; j'ai eu une deuxième chance à la vie!

L'anémie falciforme est une maladie qui s'attaque aux organes vitaux. Pour moi, ça a été le foie et pour d'autres, ce sont les reins, les yeux, les poumons. Ce n'est pas facile de vivre avec une telle maladie, mais il y a des moyens pour faciliter les choses. Je suis maintenant un traitement qui consiste à diminuer le nombre de mauvais globules rouges en circulation dans mon corps; ça s'appelle ÉRYTHRAPHÈRESE. Et jusqu'ici, tout va pour le mieux, les résultats sont très prometteurs. En fait, je correspond plus, grâce au traitement, à la description d'une personne porteuse asymptomatique d'anémie!

Mais qu'on ne se fourvoie pas, j'ai toujours la maladie... elle ne s'éteindra qu'avec moi.

Aujourd'hui, tout va pour le mieux, enfin, aussi bien que ça puisse aller en devant passer plusieurs journées par mois à l'hôpital. Tranquillement, pas vite, je reprends mes activités quotidiennes et je vais de nouveau à l'université (à temps partiel pour l'instant). Je veux être comptable et j'espère, cette fois, contrôler une maladie qui m'a contrôlée trop longtemps!

Des patients oubliés par le modèle québécois

WILSON SANON
et DENIS SOULIÈRES

Les auteurs sont respectivement président du Regroupement des parents d'enfants souffrant de la maladie falciforme et hématologue et oncologue médical au CHUM.

L'ANÉMIE falciforme est une maladie héréditaire. Cette étrange maladie sanguine fait des centaines de victimes chez les enfants de plusieurs groupes ethniques au Québec. L'anémie falciforme est une maladie génétique très prévalente, fréquente dans le monde. Malheureusement, selon l'OMS, c'est une maladie négligée bien qu'elle ait des conséquences humaines dévastatrices. Tout simplement, parce qu'elle affecte majoritairement les gens de race noire et/ou économiquement défavorisés. Le Québec, pourtant, si enclin à l'immigration dans le discours public, a-t-il vraiment plus d'ouverture quand vient le temps de traiter cette maladie souvent morbide et mortelle?

Conséquences humaines dévastatrices

Comme en ce qui a trait à toute maladie génétique, on naît avec l'anémie falciforme et on n'y peut rien. L'anémie falciforme est une maladie des gènes de l'hémoglobine, protéine du sang servant au transport de l'oxygène. Chez les personnes atteintes, les globules rouges qui contiennent l'hémoglobine anormale deviennent rigides, allongés et prennent la forme d'une faucille. Ainsi, ils peuvent difficilement circuler dans les petits vaisseaux sanguins, ce qui occasionne des blocages et de grandes crises de douleur.

Les conséquences de l'anémie falciforme sont nombreuses et dévastatrices tant sur le plan physique que psychologique et social. Au plan physique, on se souviendra surtout de problèmes pulmonaires accompagnés de

douleurs à la poitrine et d'une respiration saccadée et de toux; d'une fatigue chronique due à l'anémie; d'une détérioration et même d'une nécrose (mort des cellules) du tissu osseux qui entraînent des douleurs et un risque très élevé de fracture.

Chez les jeunes enfants souffrant d'anémie falciforme, une infection simple peut devenir une cause de décès. Elle se propage beaucoup plus rapidement et est plus difficile à contrôler. L'infection à pneumocoque est probablement la plus sérieuse. On estime qu'un enfant ayant la maladie falciforme est 100 fois plus susceptible que le reste de la population d'attraper une infection grave à pneumocoque. Finalement, les blocages circulatoires provoqués par les cellules anormales augmentent le risque d'accidents vasculaires cérébraux ou de dommages neurologiques, et peuvent aussi altérer la fonction d'organes vitaux comme le cœur, les poumons, les reins. La cécité est aussi une complication fréquente.

L'anémie falciforme a une plus grande fréquence que toute maladie génétique, plus que la fibrose kystique, l'hémophilie, la dystrophie musculaire et la maladie Tay-Sachs. Un Noir sur 10 est déclaré porteur de la maladie sans être malade pour autant. Et, un Noir sur 400 souffre de l'anémie falciforme. Les ressources sont-elles allouées proportionnellement à la fréquence de cette maladie?

La maladie n'est pas contagieuse, elle atteint autant les filles que les garçons. Pour

« l'attraper », il faut avoir deux parents porteurs et le risque est alors de 25 % que chaque enfant de ce couple souffre d'anémie falciforme. On estime que la maladie affecte plus de 72 000 personnes aux États-Unis. En France, les données sont similaires. Au Canada ou au Québec, aucune donnée formelle n'est disponible, d'où l'importance d'un programme de dépistage néonatal universel, comme il se fait en France et aux États-Unis, afin d'assurer une prise en charge précoce dans le but de réduire la morbidité et la mortalité, pouvant atteindre un taux de 20 % durant la première décennie de vie!

Un des gros défis des prochaines années sera de savoir si le Québec est capable de s'adapter à une population changeante.

Lorsque les patients sont suivis dans des programmes structurés, il peuvent avoir une espérance de vie d'environ 45-50 ans. Sans ces programmes, la réalité est plus de 25 à 30 ans. Aucune donnée n'existe sur le nombre de décès liés à cette maladie au Québec alors que les données sur d'autres maladies sont bien documentées.

Programmes spécialisés en souffrance

Malgré le lot de souffrance des enfants et adultes ayant l'anémie falciforme, des projets pour des programmes de base visant à réduire la morbidité et la mortalité et à améliorer la qualité de vie de ces patients moisissent depuis des mois au bureau du ministre de la Santé: des programmes de dépistage, d'évaluation de traitement et de suivi ont été mis au point par des spécialistes québécois de l'hôpital Sainte-Justine et de l'hôpital Notre-Dame du CHUM.

Est-ce parce que l'anémie falciforme est considérée par nos décideurs de la santé comme une maladie exotique ou un problème de santé non québécois, malgré ses conséquences dévastatrices et un nombre de cas croissant? Pendant que le pourcentage de la population d'origine autre que « québécoise de souche » augmente par l'immigration et l'accroissement des familles précédemment installées, les soins spécialisés dont ils disposent n'ont pas changé.

Les patients souffrant d'anémie falciforme et les professionnels qui les soignent lancent un cri du cœur et d'alarme au ministre François Legault pour qu'il agisse finalement dans ce dossier. Alors que le dossier des urgences retient toute son attention, ces dossiers attendent sur son bureau et des Québécois dont la couleur de la peau ne change rien à leur statut de patient sont eux aussi en attente de soins. Sans parler d'intolérance, il semble plus facile à certains d'oublier les problèmes de santé de quelques strates de la population et plus important de faire des annonces de programmes de santé plus « populaires ».

L'échelle des priorités au ministère de la Santé ne devrait pas être basée uniquement sur la popularité des maladies mais sur la santé publique. Bien sûr, les ressources sont limitées, mais au contraire de bien d'autres plans de santé, les projets concernant les patients souffrant d'anémie falciforme qui sont en attente d'acceptation devraient avoir l'avantage d'augmenter substantiellement leurs chances de survie, sans pour autant occasionner des coûts majeurs pour le réseau de la santé. À l'instar de patients décédés en recherche de soins devant une salle d'urgence fermée, faudra-t-il aussi publiciser les cas de patients qui meurent faute de décision, du ministre lui-même?