

6 Société et Culture

Journée mondiale de lutte contre la drépanocytose

Au Gabon, 200 naissances drépanocytaires par an

Prissilia.M.MOUIY

Libreville/Gabon

LE 19 juin de chaque année, le Gabon se joint au reste du monde pour célébrer la Journée mondiale de la lutte contre la drépanocytose. Cette année, l'événement est placé sous le thème : "La guérison de la drépanocytose par la greffe des cellules souches et par la thérapie génique".

Il faut dire que la lutte contre la drépanocytose figure, depuis 2009, parmi les priorités de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) pour la zone Afrique. Elle occupe également le quatrième rang dans les priorités en matière de santé publique mondiale après le cancer, le sida et le paludisme.

Encore méconnue dans certaines sociétés, la drépanocytose est une maladie héréditaire, qui se caractérise par l'altération de l'hémoglobine, la protéine assurant le transport de l'oxygène dans le sang. Selon le



Photo : SNN

Professeur Alain Ondo, spécialiste de la drépanocytose et président de la Société africaine d'hématologie.

professeur Alain Ondo, spécialiste gabonais de la question, par ailleurs président de la Société africaine d'hématologie, « dans le sang, il y a des cellules appelées globules rouges, globules blancs, les plaquettes et de l'eau. Les globules rouges servent à transporter l'oxygène et le gaz carbonique; les globules blancs servent de défense contre les infections et les plaquettes servent à ar-

rêter les hémorragies. Un enfant peut souffrir de drépanocytose si ses deux parents sont des transmetteurs (porteurs du gène de la drépanocytose)».

La drépanocytose n'est pas une maladie contagieuse. Cependant, elle est particulièrement fréquente chez les populations de race noire. Cette particularité explique qu'elle est, sur le continent africain, la pre-

mière maladie génétique affectant, dès la naissance, des milliers d'enfants. Selon les estimations, 50 millions d'individus en sont atteints dans le monde.

Dans le cas spécifique du Gabon, c'est la maladie héréditaire la plus fréquente. Statistiquement, un gabonais sur quatre est porteur du gène incriminé. Soit environ 300 mille personnes qui sont A/S. La maladie

touche, quant à elle, 2,3% de la population. « Cela veut dire que nous avons près de 2 mille enfants et adultes drépanocytaires », a indiqué le Pr Alain Ondo.

Il ajoute, plus détaillé, qu'« il naît chaque année 200 enfants atteints de drépanocytose dans notre pays. En matière de noce, un mariage sur quatre est une union des couples A/S. 2 malades sur 3 meurent avant

l'âge de 5 ans et seulement 40% des enfants parviennent à l'âge adulte».

Des chiffres alarmants qui devraient interpeller encore plus les pouvoirs publics, comme la population, sur ce danger. Ce qui malheureusement n'est pas le cas.

A l'échelle nationale, aucune infrastructure étatique n'assure, à sa juste valeur, le management de cet important problème humain, socio-économique et politique. Seuls des partenaires privés œuvrent pour les drépanocytaires. La prise en charge de cette

maladie nécessiterait des actions synergiques, impliquant les acteurs de santé, les malades, les parents, les décideurs politiques, les fondations, associations et organisations internationales.

A noter que pour cette 12e édition de la journée mondiale de lutte contre la drépanocytose, une manifestation est prévue ce matin à Libreville, à l'immeuble Arambo, au boulevard Triomphal.

Témoignage d'un malade

"La drépanocytose est un combat sans fin. Les crises, nos plus grosses frayeurs"

Anita Jordanah TSOUMBA

Libreville/Gabon

A 25 ans, Patrick I. est né drépanocytaire. A l'occasion de la célébration de la Journée mondiale de la drépanocytose aujourd'hui, il a accepté de partager son vécu avec la maladie. Extraits.

"JE suis né drépanocytaire, et j'ai commencé à faire des crises depuis l'âge de 5 ans. A cette période, j'étais sujet à des anémies sévères et à de multiples crises de douleurs et d'autres compli-

cations. Souvent, j'étais transfusé, au moins deux fois par mois. C'est donc après avoir été soumis à de nombreux examens et traitements que la drépanocytose m'a été diagnostiquée.

Il faut dire que le plus difficile dans la maladie ce sont les douleurs atroces. Parfois difficiles à supporter. On souffre véritablement à chaque crise, bien qu'à mon âge, je ne fasse plus de crise comme lorsque j'étais plus jeune. Aucun signe ne permet d'identifier la survenue des crises. Celle-ci peut arriver à n'importe quel moment. Et quand

elles se présentent, tout ce qu'on peut faire c'est attendre qu'elles passent. Pour ce qui est de mon quotidien, je vis normalement, comme les jeunes de mon âge. Mais avec quelques restrictions et exigences, parce que c'est une maladie qui se répercute sur vous, aussi bien sur le plan physique que mental. Il me faut, par exemple, ne pas être sous le soleil, ne pas m'exposer à la pluie. Je dois, par ailleurs, m'hydrater régulièrement en buvant beaucoup d'eau. Et on a besoin de beaucoup de repos. Je dois prendre des médicaments tous les

jours. Toutes ces choses font d'ailleurs qu'à un moment donné, on se dit mais pourquoi moi ? Pourquoi suis-je malade ? Devrais-je vivre ainsi toute ma vie ? On se sent vraiment impuissant en un mot. Mais en dehors de ça, je vis normalement comme je le disais. J'ai des amis, des projets. Je suis d'ailleurs une formation en informatique dans un centre à Port-Gentil. A cause de mes absences répétées au lycée, j'ai dû arrêter le cycle secondaire en classe de 3e. Ma plus grosse crainte, en ce qui concerne mon état de santé, c'est de

faire une crise. Car, le temps d'arriver à l'hôpital pour qu'on vous administre des calmants, vous souffrez énormément. De même pour les poches de sang qui ne sont pas toujours disponibles.

Pour les parents et les personnels soignants, ces crises sont également source de panique. Heureusement d'ailleurs que les personnels hospitaliers nous permettent de poser toutes les questions, afin de comprendre et expliquer à ceux qui nous demandent, le mal que nous avons. Ce qui est d'ailleurs louable, en ce sens que cela nous aide à

avoir le moral et prendre le dessus sur la maladie.

Il y a également beaucoup de corollaires à ce mal. Moi, par exemple, j'ai un ulcère à la hanche. La drépanocytose n'est pas contagieuse. A cet effet, l'entourage des personnes drépanocytaires doit comprendre qu'il leur est important d'être entouré et accepté par les autres. Il ne faut pas nous regarder, nous malades, comme si nous étions des bêtes de foire. Car c'est cela qui fait que nombreux cachent leur maladie."

Piste de thérapie/La drépanocytose

La guérison par "la greffe des cellules souches"

P.M.M

Libreville/Gabon

LE professeur Alain Ondo, spécialiste de la drépanocytose depuis 37 ans, s'est longtemps penché sur les contours de cette maladie. Il en est le précurseur au Gabon. Grâce à ses différentes recherches me-

nées sur cette maladie, on note, au cours de ces dernières années, des progrès thérapeutiques grâce auxquels l'espérance de vie des personnes atteintes de drépanocytose a considérablement augmenté. Aussi, propose-t-il des moyens préventifs, ainsi que des traitements alternatifs bien connus sur le plan national de-

puis quelques temps. « La guérison de la drépanocytose intervient depuis 2003 et se confirme progressivement. Au Gabon, nous avons fait trois greffes de guérison. Ces enfants vont bien, et on peut les considérer comme guéris de la drépanocytose, d'autant que sur le plan clinique, ils ne font plus de

crises et leur taux d'hémoglobine est en dessous de 50%. Ce sont des signes de guérison », a souligné le Pr Alain Ondo.

Avant d'avoir recours à la greffe, le traitement de cette maladie était basé sur la prévention des infections. Les signes de la drépanocytose étant des fortes douleurs, des infections

à répétition et une anémie, Alain Ondo préconise aux patients une alimentation riche en fer (feuilles de manioc, épinards, lentilles...) et des antibiotiques pour réduire les infections, et rééquilibrer le niveau de santé des malades.

L'homme de sciences a également recours à la voie génétique comme thérapie. « Il s'agit de

prélever une cellule souche au niveau du placenta, une copie normale d'un gène de l'hémoglobine réintroduite ensuite dans son organisme. Un traitement réservé aux enfants de moins de 15 ans », a-t-il expliqué.

Puis, « quatre ans plus tard, le patient se porte bien et produit 80,5% d'hémoglobine normale », a-t-il ajouté.