

nuit plus que la maladie”, Odette Todo, assistante sociale auprès d’Esenca, souhaite également sensibiliser les représentants politiques pour une prise en compte des maladies touchant principalement les minorités ethniques, sachant que la drépanocytose est en effet particulièrement fréquente chez les populations d’origine africaine, méditerranéenne, indienne et sud-américaine, même si elle est aussi présente – dans une bien moindre mesure – dans certains pays européens, dont la Belgique.

Une maladie douloureuse et invisible

Non seulement méconnue, bien que fort douloureuse, la drépanocytose est de surcroît invisible, dans la mesure où elle ne présente aucun signe physique. *“Cette invisibilité et cette méconnaissance s’expliquent notamment par le syndrome méditerranéen, selon Esenca. Ce syndrome fait référence à un biais raciste supposant que les personnes d’origine nord-africaine, hispanique ou noire exagèrent leurs souffrances ou simulent ses symptômes. Une croyance sans aucun fondement scientifique qui remonte à la colonisation et aux premières vagues d’immigration en Europe. Cette incompréhension culturelle entraîne une minimisation des souffrances et de fait une mauvaise prise en charge”.*

Pour illustrer cette réalité, quoi de mieux que le témoignage d’une patiente livré dans cette analyse: *“J’ai passé toute mon enfance à souffrir de douleurs inexplicables. Mes parents allaient de médecin en médecin, mais on nous disait toujours que c’étaient des douleurs de croissance ou du stress. À l’adolescence, mes crises sont devenues insupportables: des douleurs à en hurler, des hospitalisations répétées, et toujours cette impression de ne pas être prise au sérieux. Un infirmier m’avait dit lors d’une hospitalisation: “Vous venez souvent pour les mêmes douleurs, mais on ne trouve pas ce que vous avez... On dirait une maladie fantôme...”. Lorsque j’ai été touchée par le Covid-19 à mes 23 ans, j’ai été hospitalisée dans le même hôpital dans lequel je me rendais régulièrement pour mes crises. On m’a alors donné un médicament contre-indiqué pour les personnes souffrant de la drépanocytose. Après une crise particulièrement violente, un médecin a enfin suggéré un test pour la drépanocytose. Le diagnostic est tombé: j’étais atteinte de cette maladie depuis ma naissance, mais personne n’avait jugé utile de me dépister plus tôt”.*

Diagnostic, prise en charge et traitements

Le diagnostic consiste en une prise de sang permettant de rechercher la présence de l’hémoglobine anormale, parfois complétée par une analyse génétique afin de préciser le diagnostic. À cet effet, l’Hôpital universitaire de Bruxelles – Hôpital Erasme est reconnu comme Centre de référence européen pour la prise en charge des maladies des globules rouges, dont la drépanocytose. *“Notre équipe collabore avec différents laboratoires de recherche en Belgique et à l’étranger afin de faire progresser la compréhension des mécanismes de la drépanocytose et d’autres maladies des globules rouges, explique l’H. U. B. Ces recherches permettent de faire le lien entre des mécanismes cellulaires et les manifestations cliniques et ouvrent à la voie à de nouveaux traitements”.*

À l’heure actuelle, *“le seul traitement curatif est la greffe de moelle osseuse (ou greffe de cellules souches hématopoïétiques) principalement réalisée dans le domaine pédiatrique, précisent encore les médecins. La prise en charge repose sur le dépistage et le traitement des compli-*

cations ainsi que sur les traitements capables d’atténuer les anomalies des globules rouges et leurs conséquences”.

Du fait de son expertise, le centre dispose également de plusieurs protocoles d’études cliniques qui permettent aux patients de bénéficier d’innovations thérapeutiques dans le domaine. *“La transfusion de globules rouges a également une place importante dans l’arsenal thérapeutique, précisent les spécialistes. Sa réalisation chez les patients drépanocytaires est complexe et nécessite une collaboration étroite entre les cliniciens, le laboratoire et les plateformes techniques (comme la dialyse pour la réalisation d’échange transfusionnel)”.*

Causes et facteurs de risques

Quant aux causes, la drépanocytose est une maladie génétique héréditaire: en l’occurrence, l’hémoglobine anormale (Hémoglobine S) est transmise par les parents à leurs enfants et présente dès la naissance. Pour être atteint de la maladie, l’enfant doit avoir deux gènes anormaux, soit une copie de gène anormal de chacun des parents. Les personnes porteuses d’un seul gène anormal sont dites “porteurs sains” et ne présentent pas de signe de la pathologie.

En ce qui concerne la Belgique, fin 2023, le Sénat a adopté une résolution sur l’impact de la drépanocytose. *“Cette décision marque une avancée significative dans la reconnaissance et la prise en charge de cette maladie génétique qui touche de nombreuses personnes, souligne dans son analyse Esenca, qui se réjouit également du fait que, depuis janvier 2023, un dépistage systématique de tous les nouveau-nés est organisé en Fédération Wallonie-Bruxelles via le test de Guthrie. L’identification précoce est un atout pour éviter les décès de causes évitables (sepsis12, accident vasculaire cérébral,...). Parallèlement, l’identification des nouveau-nés drépanocytaires permet d’informer les parents et de leur prodiguer un conseil génétique pour une future grossesse, notamment en vue d’éviter d’avoir un autre enfant drépanocytare”.*

Prise en charge des crises

Cela étant, si dans notre pays *“la drépanocytose est reconnue comme une maladie rare et grave, elle ne bénéficie pas toujours de la même visibilité que d’autres maladies génétiques telles que la mucoviscidose, qui touche un enfant sur 2850, tandis que la drépanocytose touche un enfant sur 2329”,* regrette l’association, qui soulève encore le problème de la prise en charge inadéquate à l’heure actuelle dans nos hôpitaux. *“L’un des problèmes majeurs rencontrés par les personnes concernées est la prise en charge des crises douloureuses dans les services d’urgence, peut-on lire dans l’analyse. Ces crises, d’une douleur souvent qualifiée d’insoutenable, nécessitent une administration rapide d’antalgiques puissants, notamment de la morphine. Pourtant, de nombreux patients rapportent être confrontés à des soignants sceptiques, qui minimisent leur douleur ou retardent la mise en place du traitement approprié, par crainte d’une addiction aux opioïdes. Ce manque de réactivité peut conduire à des complications graves et une détérioration de l’état de santé des patients”.*

Petit à petit, certaines choses semblent toutefois évoluer favorablement pour les patients. Ainsi, en juin 2024, l’hôpital Erasme a inauguré une unité d’hospitalisation dédiée exclusivement aux adolescents et aux adultes atteints de drépanocytose.

Laurence Dardenne

EN BREF

Wallonie

En dix ans, l’impact du transport sur l’environnement a augmenté

En Wallonie, selon les dernières données de l’Agence wallonne de l’air et du climat (Awac), les émissions de gaz à effet de serre dans le secteur du transport ont légèrement progressé entre 2013 et 2023, mais la tendance a fortement fluctué au fil des années. Une hausse a ainsi été enregistrée jusqu’à un pic en 2015, avant une baisse continue jusqu’au plus bas signalé en 2020 à la suite de la crise sanitaire. La tendance est depuis à la hausse, avec des émissions légèrement plus élevées en 2023 qu’en 2013. (Belga)

Santé

Les destinations à risques de tiques

La popularité de nouvelles destinations de voyage en Europe incite les Belges à se rendre dans des zones à risque pour les piqûres de tiques, avertit Pfizer, qui rappelle l’intérêt du vaccin contre l’encéphalite à tiques (différente de la maladie de Lyme). Et de citer les pays d’Europe centrale et orientale (Autriche, Suisse, Allemagne, Tchèque, Hongrie, Pologne), ainsi que ceux de la région des Balkans (Bosnie-Herzégovine, Slovénie, Croatie, Macédoine, Serbie, Bulgarie, Kosovo, Moldavie, Roumanie).

Climat

Une ONG préconise de convertir d’anciennes mines de charbon en fermes solaires

Les mines de charbon à ciel ouvert abandonnées pourraient être réaménagées en centrales photovoltaïques pour accélérer la transition énergétique, préconise l’ONG Global Energy Monitor (GEM). Si ces sites miniers désaffectés étaient convertis en parcs solaires, la production d’énergie solaire mondiale pourrait augmenter de 15% d’ici à 2030, selon le GEM, ce qui représente l’énergie dont a besoin un pays comme l’Allemagne pendant un an. (Belga)