

Et si votre fils portait une bombe à retardement?

[Equipe info génétique](#), le 23 février 2011, 10h03

Si votre enfant était porteur d'un défaut génétique potentiellement mortel, voudriez-vous le savoir? Wilson Sanon a vécu cette situation tragique, et sa réponse est claire : OUI. Il est président de l'Association d'anémie falciforme du Québec (AAFQ) et milite pour la mise en place d'un programme de dépistage néonatal de cette maladie au Québec. De tels programmes existent déjà en Ontario et Grande-Bretagne, notamment.

Wilson Sanon a perdu son fils Nicky alors qu'il n'avait que quatre ans. Après une journée à la garderie, Nicky faisait de la fièvre, le soir. Comme il ne répondait pas aux médicaments, M. Sanon l'amène à l'hôpital le lendemain matin. Il sera rapidement transféré aux soins intensifs, et n'en reviendra jamais. Il souffrait d'anémie falciforme.

Comme le rapportait Rima Elkouri dans La Presse du 14 février dernier, Wilson Sanon décide alors qu'«il faut que la communauté à risque de cette maladie soit informée du danger d'avoir un enfant atteint d'anémie falciforme. Il faut que le gouvernement et nos décideurs soient plus sensibilisés à cette affligeante maladie.» C'est pour cette raison qu'il a fondé l'AAFQ, et qu'il est devenu militant.

L'anémie falciforme est un défaut dans la formation des globules rouges du sang, qui prennent la forme de faucilles, plutôt que leur forme ronde habituelle. Les globules rouges mal formés transportent moins d'oxygène et peuvent aussi bloquer les petits vaisseaux sanguins. Selon l'hôpital Ste-Justine, le taux de mortalité avant dix ans, si un diagnostic précoce n'est pas posé, est de 15 à 20%. Des milliers de bébés naissent au Québec à chaque année sans que leurs parents ni leur médecins ne sachent qu'ils sont atteints de cette maladie. La maladie touche surtout des individus de race noire ou d'origine arabe, indienne ou moyen-orientale.

Les gens atteints peuvent être traités par des transfusions sanguines, ou, pour les plus chanceux, par une greffe de moelle osseuse. Comme Priscille, la fille aînée de Wilson Sanon : elle souffrait aussi d'anémie falciforme grave, mais une greffe de moelle provenant de sa petite sœur lui permet aujourd'hui de mener une vie normale.

Le gouvernement du Québec fait déjà le dépistage d'autres maladies congénitales chez les nouveau-nés: la phénylcétonurie, la tyrosinémie, l'hypothyroïdie congénitale, et une quinzaine de maladies métaboliques héréditaires rares, par un test d'urine. M. Sanon et plusieurs médecins spécialistes, notamment à l'hôpital Ste-Justine, croient qu'il est temps d'y ajouter l'anémie falciforme.

Julie Poupart – Équipe Info Génétique - Pour

Ce billet a été écrit dans le cadre d'un travail d'équipe pour le cours [RED2301 - Problèmes de vulgarisation](#), donné par Pascal Lapointe, à l'Université de Montréal à la session d'hiver 2011.