



SICKLE CELL DISEASE ASSOCIATION OF CANADA
ASSOCIATION D'ANÉMIE FALCIFORME DU CANADA

SEPTEMBRE EST LE MOIS DE LA SENSIBILISATION À L'ANÉMIE FALCIFORME

L'ANÉMIE FALCIFORME EST PRÉSENTÉE COMME UNE MALADIE *CANADIENNE* !

Où nous en sommes

- Chaque année, des milliers de porteurs non identifiés du gène de l'anémie falciforme naissent au Canada et plusieurs Canadiens décèdent de complications évitables de cette maladie.
- Actuellement, deux seules provinces canadiennes offrent des programmes bien établis de dépistage de l'anémie falciforme auprès des nouveaux-nés. L'Ontario et la Colombie Britannique peuvent identifier les nouveaux-nés affectés par cette maladie, grâce à leurs programmes efficaces de dépistage auprès des nouveaux-nés.
- Le nombre de patients atteints d'anémie falciforme augmente sans cesse auprès des nouveaux immigrants du Canada.
- Au Canada, les mortalités de jeunes adultes atteints de cette maladie se produisent, alors que dans des pays de populations comparables qui disposent de programmes de soins intégrés, l'on compte moins de décès (ou aucun) reliés à cette maladie.
- Des médecins formés au Canada avouent à leurs patients canadiens qu'ils ne comprennent pas l'anémie falciforme; qu'il s'agit d'une maladie tropicale et que ces patients devraient consulter et se faire soigner par des médecins formés au Nigeria, au Ghana, en Jamaïque ou en Inde.
- Au Canada, les hôpitaux ne possèdent pas tous une clinique établie d'anémie falciforme pouvant répondre au nombre croissant de patients.

Où nous DEVRIONS EN ÊTRE

- Nous devrions compter des cliniques et des programmes établis d'anémie falciforme à des endroits stratégiques du pays tout entier.
- Au Canada, nous devrions avoir un programme national efficace d'anémie falciforme avec :
 - des programmes de dépistage auprès des nouveaux-nés dans le Canada tout entier
 - un registre national canadien des patients
 - une provision de soins intégrés pour ces personnes
- Une voix nationale unifiée pour les personnes, intervenants et organismes affectés par cette maladie, ou impliqués dans le soin et la gestion de cette population.

Il serait extrêmement avantageux pour les patients et ceci épargnerait des fonds substantiels aux ministères de la santé tant au niveau fédéral qu'aux niveaux provinciaux, si des programmes, des cliniques et des ressources pour les patients atteints d'anémie falciforme étaient disponibles équitablement à travers le Canada. Ceci permettrait à plus de patients de visiter régulièrement les cliniques et d'avoir accès aux ressources nécessaires pour les maintenir en santé plus longtemps.

L'anémie falciforme EST une maladie canadienne et il est temps de la traiter ainsi !



SICKLE CELL DISEASE ASSOCIATION OF CANADA
ASSOCIATION D'ANÉMIE FALCIFORME DU CANADA

Association d'Anémie Falciforme du Canada / Sickle Cell Disease Association of Canada

Constatant que l'union fait la force, les organismes d'anémie falciforme du Canada ont uni leurs forces pour former une association nationale qui procurera une voix unifiée pour chaque canadien(ne) souffrant d'anémie falciforme. L'un des objectifs de l'AAFC/SCDAC est de s'assurer qu'il y ait un libre accès équitable aux soins et traitements intégrés... mais tout ceci exige des programmes d'information et de sensibilisation !

Voilà pourquoi l'AAFC/SCDAC et les organismes qui en sont membres ont choisi le mois de septembre pour sensibiliser la population à cette maladie mortelle. Pour en savoir davantage sur les activités des organismes membres de l'AAFC/SCDAC, veuillez consulter la pièce jointe.

Requêtes médiatiques – veuillez nous contacter à ces adresses

president.scdac@gmail.com

secretary.scdac@gmail.com

En quoi consiste l'anémie falciforme

L'anémie falciforme est un grave trouble sanguin héréditaire par lequel l'organisme forme des globules rouges ayant l'aspect d'une faucille ou d'un croissant (drépanocyte).

Les globules rouges normaux ont la forme d'un disque, un peu comme un beignet sans trou. Ils se déplacent aisément des vaisseaux sanguins. Les globules rouges contiennent de l'hémoglobine, une protéine riche en fer qui donne au sang sa couleur rouge. L'hémoglobine transporte l'oxygène des poumons vers le reste de l'organisme.

L'anémie falciforme fait que les globules renferment de l'hémoglobine anormale, ce qui leur donne cette forme de croissant ou drépanocyte. Ces globules ne circulent pas aisément dans les vaisseaux sanguins. Rigides et collants, ils ont tendance à s'agglomérer et coller, et éventuellement à endommager les vaisseaux sanguins (d'autres globules peuvent également jouer un rôle dans ce procédé agglomérant). Ces agglomérations de globules bloquent le débit sanguin dans les vaisseaux sanguins des membres et des organes. Les vaisseaux sanguins bloqués peuvent causer de la douleur et de graves infections; ils peuvent même endommager les organes et éventuellement entraîner la mort.

Isaac Odame, MB ChB, FRCPCH, FRCPath, FRCPC
Président, Comité consultatif de médecine et recherche

Lanre Tunji-Ajayi, (B.SC); (H.I.D); (H.I.S)
Président directeur général par intérim

Association d'Anémie Falciforme du Canada / Sickle Cell Disease Association of Canada (AAFC/SCDAC)
www.scdac-aafc.org

September 2012
1030 Mountcastle Crescent, Pickering, Ontario L1V 5H9 Canada