

Jeanne-Chantal Bonhomme – Présidente de La Maison des Bien-Aimés

DRÉPANOCYTOSE : BRISONS LE SILENCE

Maladie du sang méconnue, la drépanocytose est pourtant la première maladie génétique en France et dans le monde entraînant des crises extrêmement douloureuses et potentiellement mortelles. Elle touche plus de 50 millions de personnes sur la planète et 20 000 malades en France avec 400 cas parmi les nourrissons chaque année. Avec environ 300 000 naissances par an dans le monde elle provoque dans certains pays d’Afrique, la mort d’un enfant atteint sur deux avant l’âge de cinq ans. De fait, les investissements en recherche et les soutiens manquent cruellement pour aider les populations, en particulier en Afrique.

UNE MALADIE MONDIALISÉE MAIS MÉCONNUE DU GRAND PUBLIC

Pourquoi ne parle-t-on jamais de la première maladie génétique en France, sauf à l'occasion de la journée mondiale de la drépanocytose ? Pourquoi reste-t-elle assimilée à une maladie de l'étranger alors qu'elle touche aujourd'hui plus de 20 000 personnes dans notre pays ?

Pour des raisons essentiellement économiques, en France, la maladie n’est pas détectée systématiquement, mais uniquement auprès des populations à risque. Heureusement, la recherche avance. La première thérapie génique s’est déroulée dans l’hexagone en 2014 ; encore très chère et expérimentale, cette procédure concerne actuellement peu d’élus... mais selon l’Institut *Imagine*, les chercheurs ont déjà obtenu des résultats encourageants.

La drépanocytose fait figure de grande oubliée et doit enfin être considérée comme un véritable enjeu de santé publique. Il est temps d'agir et d'ouvrir les yeux sur cette maladie invisible !

CONTINUER LA SENSIBILISATION, LA CLÉ VERS PLUS DE RECONNAISSANCE

Le principal objectif est de briser le silence autour de la maladie. On en parle encore très peu ; il existe énormément de tabous et de préjugés autour de cette maladie. Dans certains pays, elle est même vécue comme une honte.

Malgré la mobilisation d’associations de patients et les efforts considérables réalisés par les centres de référence et quelques professionnels très investis, beaucoup reste à faire...

Le fonds *La Maison des Bien-Aimés* veut prouver qu’avec une meilleure prise en charge médicale et des moyens sociaux et financiers adaptés, c’est possible de vivre normalement avec la maladie.

Une prise de conscience s’est enclenchée ; il est temps d’agir et d’ouvrir les yeux sur cette maladie invisible ! Plus que jamais, il est primordial de faire connaître la drépanocytose et ainsi faire avancer la recherche.

BIOGRAPHIE DE JEANNE-CHANTAL BONHOMME



Qui est Jeanne-Chantal Bonhomme ?

Juriste de formation et mère de famille ; En 2002 elle intègre une banque française de renom comme analyste. Puis en 2011 elle travaille pendant plus de cinq ans au Cercle du Leadership auprès de dirigeants de grandes entreprises. Elle est l'auteure du livre : « De la nuit l'Amour », paru aux éditions Emmanuel en 2018. Elle y relate sa maladie génétique, la drépanocytose et son récent accident cérébral qui n'ont pas ébranlé son espérance et sa foi mais qui au contraire l'ont incitée à mettre sa vie au service de ceux qui, comme elle, sont amoindris ou malades.

C'est pour cette raison qu'elle crée en 2018 le fonds de dotation « La Maison des Bien-Aimés ».

<https://www.caducee.net/actualite-medicale/15798/drepanocytose-brisons-le-silence.html>