

Centre Dans les communes

VISITEZ NOTRE SITE INTERNET
www.lanouvellegazette.be

CENTRE JOURNÉE MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE

Malade à cent pour sang

Un malade hémophile évoque sa maladie et son combat pour une vie normale

La vingtième édition de la Journée mondiale de l'hémophilie se déroulera ce vendredi. Michel, 43 ans, est hémophile. A priori, il n'est pas différent du commun des mortels. Mais sa particularité, elle, coule dans ses veines.

Ce Louviérois est âgé de trois ans lorsqu'il est diagnostiqué hémophile. N'ayant pas de cas connus dans sa famille, ses parents vont apprendre à gérer la maladie qui atteint leur fils. Un cas plutôt atypique, puisque l'hémophilie est une maladie génétiquement transmise par l'un des parents. Un simple chute, une coupure légère, tout doit être contrôlé. Pas facile, alors, de vivre comme tout le monde dans la cour de l'école. Les institutrices bienveillantes annoncent à la classe que le petit garçon est malade. Elles recommandent à ses camarades de faire attention à leur ami un peu particulier. Mais l'interdit est toujours attractif et bientôt, les bambins veulent savoir. Ils provoquent et trouvent, malgré lui, sa faille. Il saigne beaucoup lorsqu'il se coupe maladroitement. Mais surtout, il a de gros hématomes lorsqu'il tombe. Et il a mal, très mal... peut-être même plus. Et pour cause, du sang s'accumule dans ses articulations provoquant de graves séquelles et devant être pris en charge immédiatement. Anciennement, son traitement consistait en des injections de sang. Maintenant, la technique a évolué, le produit injecté est issu des biotechnologies.

Le petit garçon a évolué aussi, mais ses problèmes ne se sont pas arrêtés. À 12 ans, comme tous les adolescents, ils bravent l'interdit parental et inaugurent son premier tour en auto-scooter. Un mauvais impact et une hémorragie cérébrale pour le jeune homme.

"Toute ma vie, j'ai dû faire attention à la moindre chose, regrette-t-il. "Ça m'a causé beaucoup de problèmes. Ma mère qui est, à juste titre, protectrice, me disait toujours: "Fais attention". Aujourd'hui, j'ai passé le cap des quarante ans et je l'entends toujours me le répéter." conclut-il avec un sourire.

Atypique de par sa particularité génétique, il l'est également dans l'admission de soins. Par choix, il a décidé de se faire lui-même ses injections. Un point de vue médicalement discutable mais qu'il assume parfaitement. "Quand je pars en vacances et que je fais une chute, je dois être capable de me soigner. Lorsque j'ai mal à une articulation, j'estime la souffrance et le moment de

À 12 ANS, IL EST VICTIME D'UNE HÉMORRAGIE CÉRÉBRALE

l'admission de mon médicament. Et même si les mauvais souvenirs se succèdent, Michel semble être d'une bonne nature. La maladie qui le ronge depuis tant d'années et qui ne le quittera jamais, n'a pas altéré sa bonne humeur. Toutefois, récemment, l'ensemble de ses privilèges d'invalidité lui ont été retirés. Une situation qui le plonge dans une totale incompréhension. "Auparavant, nous pouvions bénéficier de certains droits, comme la réduction de la TVA lors d'un achat de véhicule. Je ne suis pas capable de travailler et je dois assumer des frais impossibles." Un espoir: que le progrès médical arrive à modifier le gène défectueux pour qu'à l'instar d'autres maladies génétiques graves, on puisse un jour parler des ex-hémophiles. «

SARA CERNERO



Un malade hémophile doit bénéficier d'une injection de produit recombinant lors d'un hématome interne.

LA LOUVIERE

Le mal ne s'exprime que chez les hommes

L'hémophilie est une maladie congénitale extrêmement rare. À peine un million de personnes en Belgique en sont atteintes. Elle frappe exclusivement les hommes. En réalité, les femmes peuvent être porteuses du gène anormal, ce qui signifie qu'elles peuvent transmettre cette affection à leurs enfants sans développer elles-mêmes les symptômes de la ma-

ladie. Chez les patients hémophiles, les hémorragies mettent plus de temps à s'arrêter que la normale. Ceci résulte du fait qu'un des facteurs intervenant dans la coagulation fait entièrement ou partiellement défaut, et ce en raison du gène déficient. Comparativement à d'autres maladies graves, elle reste relativement méconnue. Et pour cause, elle ne possède

pas une très grande visibilité. Les personnages atteints de cette maladie ne présentent pas de caractéristiques physiques marquées. Son danger n'est pas extérieur, mais il se situe à l'intérieur, dans ce fluide vital qu'on appelle sang.

Le danger de cette maladie, la fragilisation des articulations qui, dans certains cas, devront être remplacées par une prothèse.

En définitive, c chaque chute, chaque coupure est une véritable épée de Damoclès. "Les gens atteints de cette maladie se savent particuliers," déclare le professeur Delanoy, hématologue à l'hôpital Jolimont. "Avec l'expérience, ils apprennent à gérer leur spécificité et à pouvoir se soigner dans une certaine mesure de manière autonome." «S.C.

BRAINE-LE-COMTE CULTURE

Virginie Hocq et Bruno Coppens au "Zygomatix"

Le festival "Zygomatix" a été créé en 2003 par Maxime Daye, alors président des "Têtes de l'Art", une jeune troupe de théâtre amateur. L'idée était de faire renouer la ville avec les grands noms du rire. Braine-le-Comte n'avait-il pas accueilli en son temps un festival du rire bien connu et reconnu? La 1^{ère} édition (décembre 2003) permit d'applaudir, outre des artistes confirmés tels "les Gauff" au Suc", Eliott, des artistes à découvrir (Angel Ramos Sanchez, Claire Gérard). Une comédie des "Têtes de l'Art" figurait bien sûr au programme.

En avril 2008, les Têtes de l'Art et le Centre Culturel ont remis le couvert: plus de 600 spectateurs ont ri devant les spectacles d'André Lamy, des "Têtes de l'Art" et des "Insolents". Cette année, l'affiche est renforcée par deux grandes pointures: Virginie Hocq et Bruno Coppens. L'objectif premier des jeunes organisateurs? Rendre à Braine son statut de ville du rire, en permettant aux spectateurs de découvrir un maximum de spectacles comiques de qualité à des prix raisonnables. >Les Têtes de l'Art ouvriront le feu! "Pauvres Riches" est la 6^{ème} création originale de cette jeune troupe d'amateurs.

C'est une comédie satirique écrite et mise en scène par Maxime Daye sur le thème de la crise financière. Vous applaudirez Aurélie Fayt, Delphine Hiroux, Aurélie Fayt, Gaëlle André, Damien Tournay, Olivier Taintenier, Louis-Pierre Martin & Maxime Daye. Comme d'habitude, toute une série de surprises seront au programme: guest; surprises et cadeaux pour le public, etc. Rendez-vous à la Salle Baudouin IV le vendredi 17 avril à 20 h 30. >Virginie Hocq: "C'est tout moi". On ne la présente plus! Son troisième "seule en scène" lui ressemble. Elle l'a voulu plus



Une troupe qui rendra à Braine-le-Comte son statut de "ville du rire".

A.V.

personnel que les précédents. Elle a puisé son inspiration dans son quotidien et dans ses souvenirs: le spectacle est irrésistible! Débordante d'énergie et de dynamisme, Virginie Hocq épice son spectacle d'une dose de touchante sensibilité. Hélas... toutes les places

sont vendues! C'est à bureau fermé que l'humoriste fera pleurer de rire tous les spectateurs, ce samedi soir. > Bruno Coppens: "Ma Terre Happy". Le "jongleur fou des mots" allie humour et poésie verbale. Il s'attaque cette fois aux maux de notre planète,

te, dans une langue jubilatoire, sous l'œil aigu et fûté d'Eric De Staercke. Une consultation qui dérape, une psychotrip très-rapide... le fou rire assuré! Préparez vos mouchoirs! Dimanche 19 avril à 16 h, salle Baudouin IV. «

AGNÈS VANROELEN