p.92-98

UNE SORTE D'EMBÂCLE

Je me rappelle cet épi géant, un incroyable enchevêtrement de troncs barrant la rivière Saint-Maurice. J'étais allé saluer la forêt québécoise pour mon enquête sur le papier. L'eau débordait de partout. Et d'autres troncs continuaient d'arriver. J'ai demandé naïvement s'il fallait accuser les castors.

On m'a ri au nez.

— Non ! C'est l'embâcle. En amont, on a trop chargé les radeaux et voilà le résultat !

Il faut savoir que là-bas, jusqu'à une époque récente, plus que le camion ou le train, c'est par « flottage » que l'on transportait les arbres coupés. Le courant emportait d'immenses radeaux mouvants, conduits par les « draveurs », métier ô combien dangereux, il faut sauter d'un tronc à l'autre, et comme sans cesse ils roulent, le draveur tombe plus souvent qu'à son tour, et le voilà broyé. Le grand Félix Leclerc leur a consacré une chanson :

> Ça commence au fond du lac Brûlé
> Alentour du huit ou dix de mai
> La mort à longues manches
> Vêtue d'écume blanche
>
> Fait rouler le billot
> Pour que tombe Sylvio[1]

Et quand l'entrecroisement de troncs devient trop dense, impossible à démêler, la seule solution pour libérer la rivière est la dynamite. Faut voir les draveurs courir vers la terre ferme, sitôt la mèche allumée.

La mémoire a ses raisons que la raison ne connaît pas. Pourquoi est-elle allée chercher ce vieux souvenir lorsque, pour la première fois, j'ai entendu prononcer ce mot étrange, et plutôt inquiétant, de « drépanocytose » ?

Robert Hue m'avait appelé la veille. Nous nous croisions de temps à autre dans notre XIV^{e} arrondissement commun.

— Puisque, du moins si j'en crois vos romans, l'Afrique vous tient au cœur, je voudrais vous parler d'une maladie qui frappe surtout ce continent.

Je savais que l'ancien secrétaire général du Parti communiste français avait, dans sa jeunesse, été judoka (ceinture noire deuxième dan) et rocker, guitariste inspiré d'un groupe baptisé *Les Rapaces*, mais j'ignorais qu'ayant abandonné la politique il avait réorienté son énergie et sa générosité vers la médecine tropicale.

Nous avons pris rendez-vous Chez Maurice, un bistrot que je vous recommande, au coin des rues Boulard et Froidevaux (téléphone : 01 43 22 79 62). C'est devant l'une des spécialités de la patronne, les ravioles aux crevettes, accompagnées d'un Cheverny très goûteux, que j'ai fait connaissance avec une malédiction. Comment Robert Hue pouvait-il deviner que j'étais en train d'écrire un hommage aux fleuves qui coulent en nous et qu'à ce titre je n'étais plus tout à fait ignorant des globules rouges ? Par deux, trois incises pertinentes, j'ai donné le change. L'ancien rocker a un peu gagné du temps et

passer directement à son activité présente. Il avait créé une ONG pour lutter contre une maladie tout à fait dédaignée, la drépanocytose.

— Il s'agit d'une maladie génétique née de la mutation d'un gène codant l'hémoglobine.

La vision me vint d'un Robert Hue vêtu soudain d'une blouse blanche et donnant cours à l'hôpital Necker. Le temps d'une nouvelle petite gorgée de Cheverny, il poursuivit.

— Du fait de cette infime modification, les globules rouges, au lieu d'être tout ronds, prennent la forme de faucilles. D'où l'origine du mot : *drepanon*, en grec, veut dire « faucille ».

Je tombai des nues.

— Vous venez bien de me dire que les globules rouges deviennent des… faucilles ?

Robert hocha la tête et sourit.

— Je vais vous épargner la suite, faucilles, marteaux, pour un ancien communiste, ha, ha, ha, on me l'a déjà faite. Apprenez plutôt qu'un enfant drépanocytaire naît toutes les deux minutes. Cela représente, rien que pour l'Afrique, 15 millions de malades, souffrant d'anémie, de retard de croissance, d'une fragilité accrue face aux infections… quand la mort ne vient pas les frapper : 260 000 décès chaque année d'enfants en bas âge.

L'ancien judoka n'avait rien perdu de sa fougue, ni le rocker de sa passion. Il avait trouvé un nouvel adversaire à sa mesure, et se donnait corps et âme à ce combat. Autour de nous, les habitués de Chez Maurice avaient interrompu leur conversation et ne perdaient rien de ce plaidoyer.

— Cette drépanocytose est la plus fréquente des maladies génétiques, vous entendez bien, Erik ? *La plus fréquente* ! Elle affecte principalement l'Afrique, avec 80 % des malades, et l'Inde, 15 %.

Le soir, de retour à la maison, Isabelle compléta mon information. Avec d'autant plus de compétence qu'elle avait ouvert une unité d'exploration écho-doppler au dispensaire de La Roseraie, à Aubervilliers. Trente ans durant, elle y a reçu de très nombreux patients d'origine africaine.

— La source génétique de la maladie n'est connue que depuis 1949. Les globules rouges normaux circulent sans mal dans les capillaires les plus fins grâce à leur souplesse. Ils peuvent ainsi délivrer leur cargaison d'oxygène jusqu'au plus profond des tissus et des organes. En cas de drépanocytose, ils prennent cette forme de faucille et deviennent plus rigides. De ce fait, ils se coincent dans les capillaires jusqu'à les boucher complètement, déclenchant de terribles douleurs dans l'os ou l'organe qui ne reçoit plus de sang (*c'est l'embâcle*). Cette obstruction peut entraîner la mort, par asphyxie (notamment des poumons, mais aussi du cerveau).

Quand quelqu'un hérite du gène drépanocytaire d'un seul parent, il ne développera pas la maladie. Il ne saura même pas qu'il porte ce gène et ce n'est qu'en pouvant le transmettre à ses enfants. Il est ce qu'on appelle un « porteur sain ». Mais si chacun de ses parents lui transmet ce gène, il souffrira de cette terrible maladie, souvent dès les premiers mois de son existence. En l'absence de traitement, sa vie sera menacée à chaque crise.

J'ai remercié Isabelle. Mais je voulais en savoir plus. Pourquoi le nombre de porteurs sains est-il si élevé en Afrique subsaharienne, région où le paludisme sévit le plus ? Coïncidence ou cause commune ? Dans la mesure où j'ai étudié, trois ans durant, la géopolitique des moustiques, vous comprendrez que cette question m'intéressait tout particulièrement.

L'explication des chercheurs est la suivante : le fait de n'avoir la mutation que sur un seul gène confère une relative protection des jeunes enfants vis-à-vis des formes graves, si souvent mortelles, du paludisme. Rappelons que, pour se multiplier, le parasite du paludisme a besoin d'entrer dans les globules rouges, où il va se gaver d'hémoglobine. Alors une des raisons de cet effet protecteur serait que, les globules rouges déformés ayant une durée de vie beaucoup plus courte et leur hémoglobine anormale étant particulièrement indigeste pour le parasite du paludisme, celui-ci n'aurait pas le temps de s'y multiplier. L'infection s'en trouverait d'autant diminuée.

Il est fréquent que ces porteurs sains, une fois adultes, rencontrent d'autres « survivants » du paludisme, porteurs eux aussi d'un seul gène muté. C'est là que les choses se compliquent pour leur progéniture. Car avec deux gènes mutés, c'est pour un quart d'entre eux, la double peine. Non seulement ils souffriront de drépanocytose, mais en prime ils ne sont plus protégés du parasite paludéen. Pire, chaque infection causée par le parasite déclenche des crises drépanocytaires, qui peuvent être fatales.

Vous imaginez bien que, dès le lendemain, j'appelai Robert Hue et rejoignis son association, Drep.Afrique (9 rue du Lunain, 75014 Paris, info@drep-afrique.org).

Les dernières nouvelles de son action redonnent espoir. Cette maladie étant de mieux en mieux connue, son dépistage est devenu systématique en France pour tous les nouveau-nés et sa prise en charge, multidisciplinaire, est mieux assurée.

Si seule la thérapie génique nous débarrassera, un jour, de ce fléau, sa mise au point prendra des années. D'ici là, on a découvert qu'un vieux médicament, utilisé depuis des décennies dans le traitement de certains cancers de la moelle, diminue la fréquence des crises et augmente l'espérance de vie des petits malades. Ce médicament s'appelle l'*hydroxyurée*. Sa production devrait commencer bientôt à Dakar, avec une volonté d'étendre au maximum sa gratuité. On peut espérer, un jour, se libérer de cet embâcle du sang. Et par des moyens plus doux que la dynamite.

---

[1] Félix Leclerc, *La Drave*, Philips, 1967.