

édité par

propiareconseil
relations presse et publiques

14, Impasse de Boulogne
Mutuelleville - 1082 Tunis
Tél : 71 841 636 - 597
Fax : 71 841 677
info@propiare.com
www.propiare.com

Rédaction

redaction@livretsante.com

Directrice de la publication
Rédactrice en chef

Senda Baccar

Secrétaire de rédaction

Ikrame Benchikh

Rédacteurs

Jameleddine Abdessamad

Enissa Ayari

Rym Benarous (Actualités)

Samantha Ben-Rehouma

Mohamed Bergaoui

Kamel Bouaouina

Mourad Bouzidi

Sylvie Charbonnier

Frida Dahmani

Soumaya Farhat

Emmanuelle Huerbi

Hajer Missaoui

Chiraz Ounaïs

Lamia Darragi (Correction)

Leyla Gasmî (Jeux - Mots fléchés)

Conception

Illustrations

Chedly Belkhamsa

Maquette - Infographie

Jalel Jouini

Direction commerciale
et marketing

commercial@livretsante.com

Directrice générale adjointe

Lilia Oueslati

Service financier

Ahlem Dridi

Régie publicitaire

Propiare Conseil

71 841 636 - 71 841 597

Diffusion

Sotupresse

Offert aux passagers des vols

Tunis Air

www.livretsante.com

édito

Vive le printemps !

Il était temps.

Que les rayons du soleil viennent, entre deux passages nuageux et surtout entre quelques averses bénéfiques, réchauffer la paume de nos mains et nos cœurs engourdis. Nous sommes en symbiose avec nos lecteurs. L'hiver a été rude. La crise économique a laissé planer sur nous le souffle de la peur. Mais la reprise, comme le printemps, pointe déjà le bout de son nez. On le sent à plusieurs signes qui viennent fleurir nos journées. C'est pourquoi nous nous sommes dit qu'un simple petit coup de pouce ferait le plus grand bien à nos fidèles. Ils sont comme moi, comme nous, comme tous les hommes et toutes les femmes qui se lèvent courageusement chaque matin afin d'affronter une nouvelle journée. Je me suis promis qu'en quatre mois, nous ferions ensemble un bout de chemin, main dans la main. Afin de profiter au mieux du petit mois d'été que nous aurons cette année pour récupérer, avant août, ses grosses chaleurs et Ramadan...

Au programme, des conseils, des idées simples, un « coaching » à notre façon, naturelle et originale. Comme ce mois-ci où, dans la phase de préparation, nous vous proposons de choisir celui ou celle qui vous aidera à retrouver le chemin de la sérénité, de redécouvrir les goûts du terroir. Mais aussi, avant d'attaquer plus sérieusement notre programme d'avril, plus « corsé », nous avons pensé à un guide des contrôles médicaux à effectuer selon votre âge. C'est important et je vous y invite fortement (c'est promis, moi aussi, je me trouve quelques minutes pour m'y plier). Une maladie grave peut être évitée ou soignée si elle est détectée à temps.

Et un petit cadeau, de ceux qui entretiennent l'amitié. Un petit magnet à collectionner et à poser sur votre frigo, pour vos pense-bêtes, afin que vous pensiez à nous comme nous pensons à vous, chaleureusement...



Senda Baccar
Rédac'chef

Vous pouvez LES AIDER

L'Association d'aide aux enfants atteints de Xeroderma Pigmentosum mène plusieurs projets en faveur des enfants de la lune.

Pour participer à leur combat et au financement de ces actions, contacter son président :

Noomen Hakim, 22 510 202
noomenhakim@voila.fr





Victimes d'une maladie rare pourtant trop fréquente en Tunisie, les enfants de la lune ont longtemps été les malades de l'ombre, les grands oubliés. Depuis quelques années, des hommes et des femmes se battent pour leur offrir la meilleure vie possible, faire avancer la recherche et sensibiliser le public à la réalité de cette maladie. Livret Santé se joint à ce combat avec ce dossier spécial, pour faire la lumière sur une maladie encore trop peu connue.

Emmanuelle Houerbi

Enfants de la lune Leur chemin sans lumière

Le terme si poétique d'enfants de la lune cache une réalité dramatique : celle d'enfants pour qui le soleil est un ennemi juré dont les rayons ultraviolets attaquent la peau à petit feu, les exposant à de multiples cancers. Pour échapper à des souffrances intenses et à une mort précoce, ces enfants doivent fuir les rayons ultraviolets et sortir presque exclusivement la nuit. Nommée Xeroderma Pigmentosum (peau sèche et pigmentée), cette maladie génétique héréditaire bouleverse la vie des familles. L'enfant atteint souffre à la fois de sa maladie, du rejet de l'entourage, de difficultés scolaires et du manque d'épanouissement et de loisirs.

Un seul coupable : la mutation des gènes

Chacune de nos cellules contient du

matériel génétique sous forme d'ADN, et chaque morceau de cet ADN est appelé un gène. Notre ADN est constamment attaqué par différentes substances chimiques ou par les ultraviolets, les fameux UVA ou UVB. Ce sont des rayons invisibles émis par le soleil et par certaines lumières artificielles comme les néons ou les halogènes. Ils endommagent l'ADN des cellules exposées, et chez les enfants atteints de XP, provoquent la mutation de certains gènes censés le réparer. Après mutation de ces gènes, les fragments d'ADN lésés par le soleil ne sont plus réparés et des cellules tumorales apparaissent.

Le XP constitue un groupe de maladies puisqu'on a dénombré en tout 8 gènes différents, situés sur des chromosomes différents, qui, lorsqu'ils ont muté, entraînent cette maladie.

Des symptômes caractéristiques

Dès les premiers mois de vie, l'enfant atteint de XP présente des rougeurs sévères après une exposition, même minime, au soleil. Ces brûlures ne cicatrisent pas bien et peuvent persister plusieurs semaines. Des « taches de rousseur » apparaissent petit à petit sur le visage et le cou : ce sont des lésions précancéreuses qui dégénèrent

en cancer de la peau si elles ne sont pas traitées. La plupart des bébés atteints supportent mal la lumière, gardent les yeux clos ou mi-clos, penchent la tête en avant pour se protéger : on appelle ça la photophobie. Leurs yeux, perpétuellement irrités, rouges ou larmoyants, peuvent aussi être le siège de cancers... et beaucoup finissent par perdre la vue.

Une maladie bien de chez nous...

Le XP dans le monde concerne en moyenne une naissance sur un million. Mais les pays du Maghreb sont particulièrement touchés, avec 800 cas en Tunisie contre environ 4.000 sur la planète ! La faute à la consanguinité, aux nombreux mariages entre cousins qui sévissent encore dans notre pays. Car la maladie ne s'exprime que si le gène malade est transmis par les deux parents, et la probabilité d'avoir deux adultes de la même famille portant le même gène est évidemment bien plus élevée. On trouve souvent plusieurs cas de XP dans une même famille.

Dépistage et prévention : les clés de la survie

En l'absence actuelle de médicaments vraiment efficaces, seules des mesu-

Quelques chiffres

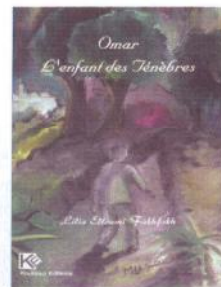
- ▶ Le XP touche 1/300 000 nouveau-nés dans le monde, 1/10 000 en Tunisie, et jusqu'à 1/100 dans certaines localités !
- ▶ Sans protection, le malade a 4000 fois plus de risques de développer un cancer de la peau que les autres enfants
- ▶ Chez les enfants atteints, l'apparition de cancers cutanés peut survenir dès l'âge de 2 ans, et en général avant 10 ans
- ▶ L'espérance de vie sans protection est inférieure à 20 ans
- ▶ Une bonne protection la première année de vie fait gagner au moins 10 ans dans l'évolution de la maladie
- ▶ Un couple ayant donné naissance à un enfant malade a 25% de risques d'avoir un autre enfant touché par le XP.

À LIRE

Omar, l'enfant des ténèbres,

de Lilia Elloumi Fakhfakh
Aux Éditions Koumouz

L'auteur de ce roman, dermatologue, a été dès ses débuts confrontée au Xeroderma Pigmentosum. Au sein du service dermatologie de l'hôpital Charles Nicolle, et à l'occasion des caravanes de santé menées dans des campagnes reculées, une autre Tunisie se présente à elle, faite de misère, d'ignorance et de souffrances. Ce roman, qui nous entraîne à la suite d'Omar, l'enfant malade, et de sa mère prête à tout braver pour sauver son enfant, nous plonge au cœur de la réalité de ces campagnes et de cette maladie qui nous concerne tous. Le Dr. Lilia Fakhfakh nous a offert un ouvrage poignant, touchant de simplicité et de vérité. Un livre à passer de main en main... Coeurs sensibles, s'accrocher !





HAKIM NOOMEN, président de l'association d'aide aux enfants atteints de « Xeroderma Pigmentosum »

Hakim Noomen est le père de deux enfants, dont la plus jeune est atteinte du XP. Depuis la découverte de sa maladie, il se bat pour améliorer la qualité de vie des enfants et leur accès aux traitements, pour informer le public et les médecins, et réduire le nombre de nouveaux cas dans notre pays. Il lutte aussi contre l'isolement des familles qui, en l'absence de soutien et d'écoute, s'épuisent aussi bien moralement que financièrement. Plaidoyer pour une meilleure prise en charge collective de cette maladie.

A travers notre association, nous tenons à informer les Tunisiens sur cette maladie, dans un but de prévention. Nous leur répétons par exemple que cette maladie n'est pas contagieuse. Nous invitons les parents et le personnel éducatif à être plus attentifs envers ces enfants, en veillant à ce qu'ils soient loin des UV, donc des fenêtres. Et nous sommes bien sûr à leur disposition pour les informer et les aider à acquérir les moyens de photoprotection.

Nous nous adressons aussi aux professionnels de santé, aux médecins. Nous

leur demandons de s'informer sur cette maladie, de savoir poser le diagnostic, d'être à l'écoute des enfants et de leur famille.

Quant aux scientifiques, nous tenons à leur rappeler que les cellules de nos enfants ont servi pendant plus de 50 ans à faire avancer la recherche sur le cancer, la génétique. Il est grand temps que les chercheurs consacrent suffisamment de temps et de moyens pour trouver des solutions à cette maladie. Les cellules souches, la reconstitution de la peau, la greffe des gènes sont autant de voies qui

peuvent secourir nos enfants.

Enfin, nous interpellons les pouvoirs publics et les caisses de santé, qui doivent s'engager dans ce combat. Les crèmes solaires, les filtres anti-UV sont beaucoup trop coûteux pour la plupart des familles, dont les enfants subissent alors une double injustice. Nous menons cette action avec beaucoup d'enthousiasme et d'optimisme. En mettant en œuvre tous les moyens de protection, nous arriverons à transformer ce handicap sévère, profond et grave, en un handicap léger, compatible avec une vie normale.

res de prévention, prises aussi tôt que possible, permettent de réduire les risques et la gravité des cancers de la peau. Un enfant atteint de XP qui a reçu de fortes doses d'ultraviolets dans sa petite enfance souffrira énormément par la suite, quelle que soit la qualité de la prise en charge adoptée. D'où l'importance de reconnaître et de protéger précocement tous les malades.

Les symptômes décrits plus haut permettent de poser le diagnostic avant l'âge de 12 mois, en particulier dans les familles à risque ou dans les pays ou régions où la pathologie est fréquente. Lorsqu'un diagnostic de XP a été porté chez un patient, les membres de la famille doivent être examinés par un dermatologue, après réalisation d'un arbre généalogique. Le but étant d'éviter au maximum les nouvelles naissances d'enfants atteints.

Et la recherche ?

Le seul espoir des malades et de leur famille réside dans ce qu'on appelle les topiques anti-cancer, les médicaments à application locale et la thérapie génique. Pour cette dernière, l'objectif consiste à remplacer le gène lésé par le soleil par un gène sain.

Mais cette technique est difficile à mettre au point car il faut pouvoir reproduire des cellules de peau, les modifier génétiquement et les greffer sur les malades sans qu'il y ait de rejet. Croisons les doigts. ■

Les enfants de la lune, documentaire de Fériel Ben Mahmoud et Nicolas Daniel

La parenthèse enchantée

Ce documentaire unique en son genre nous fait partager le bonheur de la petite Fatma et de sa maman : en août 2008, elles ont quitté Menzel Bouzelfa pour la ville de Dax, dans le sud de la France, pour participer à un camp de vacances pas comme les autres. Les époux Sérís, dont deux garçons sont touchés par le XP et qui ont créé en 2000 l'association française « Les enfants de la lune », invitent chaque année des enfants atteints de XP et leur famille, venant des deux côtés de la Méditerranée. Partageant son quotidien avec des enfants atteints de la même maladie qu'elle, Fatma découvrira des plaisirs simples qui jusque-là lui étaient interdits : se baigner à la plage, grimper aux arbres, aller à la piscine... toutes ces activités étant organisées de nuit comme il se doit. De son côté, la maman de Fatma apprend elle aussi à mieux connaître cette maladie pour mieux la combattre. Parents et enfants sortent de l'isolement, échangent des moments de joie, de pleurs, partagent des informations précieuses et nouent de nouvelles amitiés. Alternant séquences de vie, témoignages de familles et paroles de médecins, les réalisateurs ont filmé avec pudeur la joie de ces gamins nageant en pleine nuit dans



l'océan. Mais ils dévoilent aussi la perpétuelle inquiétude des parents, qui vivent avec une obsession : protéger leurs petits de la lumière du jour. Car, en attendant l'hypothétique miracle d'une thérapie génique, la survie de ces enfants dépend de leur protection contre les UV, et les crèmes à écran total ou les matériaux filtrants coûtent très cher. Grâce à son regard posé à la fois sur la France et la Tunisie, le documentaire révèle aussi la terrible inégalité des familles devant cette maladie, selon qu'elles sont d'un côté de la Méditerranée ou de l'autre. Une pensée émue pour tous ces enfants et leurs parents qui, la semaine terminée, rentrent chez eux, confrontés de nouveau à la dure réalité de la maladie.