



**CARNETS DE SANTÉ** En Afrique, un tiers des malades de la drépanocytose atteint l'âge adulte.

# Quand l'expulsion est un risque fatal

**C'**est une vacherie. Et comme toute vacherie, elle est profondément injuste. La drépanocytose est une maladie grave liée à une mutation d'un gène de l'hémoglobine. Elle entraîne des anémies, c'est-à-dire une fatigue qui ne vous quitte pas. S'y greffe une tendance à attraper des infections, mais aussi des lésions de nombreux organes, et au final le patient doit supporter des crises douloureuses.

**Précautions.** La drépanocytose se soigne, mais ne se guérit pas. Reste qu'en l'absence d'un environnement sanitaire adapté, la maladie est meurtrière dans de nombreux pays africains. La moitié des enfants malades décèdent avant 5 ans, et à peine un sur trois devient adulte. Dans les pays riches, c'est une toute autre histoire. Au prix de précautions quotidiennes et d'un suivi médical régulier, la grande majorité des patients deviennent adultes, travaillent, et mènent une vie tout à fait acceptable. Vendredi, c'était la journée mondiale de la drépanocytose.

Dans l'ombre, mais avec insistance, un homme, Gil Tchernia, se bat. Aujourd'hui à la retraite, ce spécialiste des maladies du sang se démène pour la cause des sans-papiers malades, en particulier ceux atteints de drépanocytose. Hier, ces malades arrivaient à res-

ter en France en bénéficiant d'un titre de séjour pour les soins. Aujourd'hui, c'est de plus en plus difficile. Les autorités rechignent à leur délivrer des papiers, estimant que cette pathologie peut bien souvent être prise en charge dans leurs pays d'origine.

Or, c'est loin d'être le cas. Les histoires sont légion, comme celle de Moussa, un Malien de 35 ans soigné depuis trois ans à l'hôpital du Kremlin-Bicêtre. Il allait bien, les médecins avaient réussi à stabiliser sa maladie: employé dans un hypermarché, il venait d'obtenir un logement social avec sa femme et ses deux enfants. Mais Moussa a tout perdu quand la préfecture a refusé, cet hiver, de lui établir une nouvelle carte de séjour. *«Depuis, il mène une vie de proscrit»*, lâche Gil Tchernia. Impossible de prendre rendez-vous à l'hôpital, de circuler en métro.

**«Arme».** Dans son centre de dépistage de la drépanocytose, qu'il a monté avec la mairie de Paris, Gil Tchernia dit rencontrer de plus en plus de malades menacés d'expulsion. Sur son bureau, des dizaines de dossiers. *«Alors, j'écris à l'administration, j'appelle les élus. Notre seule arme, c'est de faire le plus de bruit possible.»* Le bruit, comme arme thérapeutique.

◆ **ÉRIC FAVEREAU**