

# GLOBINOSCOPE

Numéro 46



Avril 2005

NOUS REMERCIONS LA SOCIÉTÉ **VitalAire** QUI PREND EN CHARGE LE ROUTAGE

## EDITORIAL

### UN SEJOUR A L'ENVOL



Cette année du 27 au 31 août, l'Envol « centre Henri de Tézenas du Montcel » en Seine-et-Marne renouvelle sa session « drépanocytose » en accueillant une trentaine de familles d'enfants drépano avec leurs enfants (agés de 7 à 17ans) à passer 5 jours dans un site d'exception.

#### REALISER UN FILM-VIDEO

Le projet de ce séjour est de réaliser une vidéo d'information sur la drépanocytose.

#### LES ENFANTS ET LES PARENTS

Les enfants, durant leur séjour, participeront aux différents ateliers (théâtre, musique, vidéo....), encadrés par les éducateurs et animateurs du centre pour l'élaboration du visuel.

Les parents ne seront pas en reste, des informations essentielles sur la maladie seront évoquées par les médecins participant à la session. Des temps de loisir et de détente sont également au programme.



#### PRIVILEGIER LES FAMILLES ISOLEES

Cette année, nous souhaitons vivement la participation des familles d'enfants drépanocytaires vivant en province pour nous faire partager leur expérience.

#### INSCRIVEZ-VOUS

Pour s'inscrire il suffit de demander un dossier d'inscription à l'ENVOL au **01 60 73 58 58**  
Ce séjour peut être pris en charge par votre centre de sécurité sociale.

Nous comptons vivement sur votre participation. Pour de plus amples informations vous pouvez également contacter **Mlle AICHA LY au 06 60 06 45 75**

**Mme Patricia JEANVILLE au 06 60 63 48 66**

Découvrez dans ce numéro les témoignages de la session 2004 et bon séjour... P. JEANVILLE

# «L'ENVOL», LE CHÂTEAU QUI DONNE DES AILES

Inspiré des camps d'été pour enfants gravement malades voulus par l'acteur Paul Newman aux États-Unis, L'Envol, créé il y a dix ans, se veut complémentaire de l'hôpital. « *On guérit mieux si on soigne le moral des enfants* », explique **Christina Tézenas du Montcel**, présidente de l'association. Tout est ainsi prévu pour que les enfants gardent un souvenir inoubliable de leur séjour dans le château de Boulains, sur la commune d'Echouboulains aux abords de la forêt de Fontainebleau : piscine, balades en calèches dans le parc, et même en montgolfière si le temps le permet ! Les enfants font tout ce que leur maladie leur interdit de faire en temps normal, sous la surveillance d'animateurs, de bénévoles et d'une équipe médicale qui a remis au placard les blouses blanches, pour faire oublier un temps l'hôpital. Les pathologies des enfants sont très diverses (sida, cancer, leucémie, diabète) lors des sessions classiques. Gratuits pour les familles, les séjours sont financés aux deux tiers par la Sécurité Sociale, le reste étant couvert par des entreprises privées.

Stéphane DREYFUS - *la Croix*, septembre 2004 -

L'Envol. BP 7.

77830 Echouboulains.

Tél. : 01.60.73.58.58.

Site : [www.l-envol.org](http://www.l-envol.org)



## LA DRÉPANOCYTOSE A L'ENVOL

**Pour tous, un supplément  
d'âme et d'espoir...**

**Professeur Gil TCHERNIA**

« *Nous avons passé des moments exceptionnels, avec des gens exceptionnels, dans un endroit exceptionnel* » m'a dit en partant le **Dr Malika Benkerou**, responsable du Centre de traitement de la drépanocytose à l'hôpital Robert Debré.

C'était vrai. Faut-il le dire ? réunir pendant 3 jours des enfants drépanocytaires, leurs parents, des frères et des sœurs bien portants, des drépanocytaires adultes, malgré l'expérience de l'encadrement habituel de l'Envol : médecins et infirmières, garants d'une totale sécurité médicale, animateurs professionnels et bénévoles rodés aux maladies graves, chroniques ou non, semblait un défi séduisant, mais sans certitude d'un réel succès.

**Trois jours exceptionnels**

Cependant le succès était présent dans l'émotion partagée, la bonne humeur, les mélanges des pays, la dérision sur les épreuves vécues, la mise en commun des angoisses, mais aussi des espoirs et des progrès thérapeutiques.

Les animateurs, aidés par un étudiant en médecine connaissant bien la maladie, avaient préparé des scénarios parfaitement adaptés. Les groupes de parole entre parents ou enfants d'une part, et drépanocytaires adultes et médecins ou psychologues d'autre part, ont apporté pour certains une vision nouvelle de la maladie : voir des drépanocytaires adultes intégrés dans la société, avec des métiers brillants, voir des femmes drépanocytaires mères de famille heureuses a été pour beaucoup de parents encore accablés par la maladie de leurs enfants une révélation lumineuse. Les enfants ont, je crois, bien compris, pour la plupart, les mécanismes de leur maladie et les raisons des contraintes



Pr Gil TCHERNIA

imposées. Une meilleure compréhension entraînera une meilleure discipline pour les traitements et les indispensables précautions quotidiennes «A la Saint Drepa, beaucoup d'eau tu boiras...».

Les parents de leur côté ont compris que trop d'angoisse visible et de protection pouvait avoir des résultats négatifs.

« nous avons compris qu'il fallait moins vous embêter » a dit Patricia Jeanville aux enfants au cours de la séance de clôture.

Alors un grand merci à tous les participants : les enfants qui ont été magnifiques et ont partagé leur vécu de la maladie mais aussi jeux et activités, les parents qui nous ont fait la merveilleuse surprise d'une pièce de théâtre improvisée en une nuit, les adultes malades qui ont insufflé courage et joie de surmonter et de vivre, les animateurs dont le talent exercé avec efficacité dans le respect des enfants n'est plus à démontrer, les médecins présents sur le site qui ont pris en charge les quelques complications médicales et l'enseignement, les infirmières, discrètes et disponibles. *Merci et ... au prochain mois d'août pour une nouvelle session.*

## A L'ENVOI EN FAMILLE

Docteur Jon COOK  
Anthropologue

En août 2004, l'Envol a accueilli des enfants drépanocytaires ainsi que leurs parents et frères et sœurs pendant quatre jours dédiés à plusieurs activités : théâtre, montage vidéo, musique, piscine, groupes de discussion et détente. Le but était de créer des conditions où les participants pouvaient se rencontrer, discuter ensemble, apprendre et poser des questions sur la drépanocytose, et vivre des moments agréables dans un environnement convivial et sécurisant.

Ce regroupement familial est important parce que la maladie d'un membre de la famille touche chaque autre membre et peut avoir des conséquences sur le fonctionnement familial en général.

Par exemple, les parents qui ont un enfant atteint de drépanocytose savent que cela peut leur causer un certain nombre de difficultés. Il y a d'abord toutes les interrogations et l'anxiété générées par le diagnostic d'une maladie génétique : «*Qu'est-ce que c'est que la drépanocytose ? Quel sera l'avenir de mon enfant ? Est-ce que je suis responsable de sa maladie ?*» Parfois, les parents peuvent se sentir coupable de la maladie de leur enfant, et un sentiment de déprime n'est pas rare.

Ensuite, les parents sont souvent obligés de passer beaucoup de temps à s'occuper de leur enfant drépanocytaire, temps pris sur les activités professionnelles et sur leur temps personnel de détente et de loisir, ainsi que sur le temps consacré à leurs autres enfants. Et l'imprévisibilité des crises peut rendre chaotique la vie quotidienne d'une famille.

## LES PARENTS

Finalement, les parents sont en première ligne quand il faut traiter l'enfant à la maison et quand il faut aller aux urgences ou à l'hôpital. Ils doivent apprendre des gestes souvent réservés aux professionnels de santé et, le cas échéant, naviguer à travers toute la complexité des services sanitaires. Les rapports avec le personnel de santé peuvent être très variables d'un lieu à un autre, ainsi que la connaissance qu'a le personnel de la maladie. Donc, la communication entre parents et personnel devient très importante et parfois source de difficultés.

## LES FRÈRES ET SŒURS

Un enfant drépanocytaire doit vivre sa maladie au jour le jour. Il y a d'abord les terribles crises douloureuses qui mènent parfois aux urgences et à une hospitalisation. C'est alors l'interruption des études et de la vie sociale. En ces moments, l'enfant peut se sentir coupable d'avoir dérangé sa famille par ses crises, et le poids physique et psychologique de sa maladie peut être aussi une cause de déprime.

Puis, l'enfant réalise tôt ou tard que sa maladie demande une hygiène de vie qui parfois interdit certaines activités (des sports, de la danse intensive...), activités qu'il voit comme importantes pour faire partie des groupes d'amis, et ceci peut contribuer à un sentiment d'isolement. Ensuite, il y a des médicaments à prendre, l'eau à boire et tout un style de vie qui tient compte des exigences de la maladie.

Les frères et sœurs d'enfants atteints de drépanocytose peuvent eux aussi vivre des choses difficiles. D'abord, ils participent au quotidien aux crises de leur frère ou sœur et ils sont souvent

## LA DRÉPANOCYTOSE A L'ENVOL

amenés à participer à ses soins et à l'accompagner dans des services de santé. Puis, ils peuvent se sentir délaissés par leurs parents, qui passent plus de temps avec l'enfant drépanocytaire, et leurs propres travaux scolaires et leurs relations sociales peuvent être perturbés par la maladie de leur frère ou sœur. Donc, des sentiments de colère et de jalousie, suivis de sentiments de culpabilité, ne sont pas rares dans la fratrie.

A l'Envol, les parents, les enfants drépanocytaires et leurs frères et sœurs ont pu aborder certaines des questions évoquées ci-dessus. Mais au-delà de ces sujets spécifiques, les parents ont pu discuter avec d'autres parents d'enfants drépanocytaires, les enfants drépanocytaires ont pu échanger avec d'autres enfants drépanocytaires, et les frères et sœurs ont pu voir qu'il y avait d'autres frères et sœurs de drépanocytaires qui vivaient la maladie en famille, et tout ceci parfois pour la première fois.

Il est difficile de savoir ce que chacun a pu remporter de ces quatre jours passés ensemble à l'Envol, mais on a la conviction que ce séjour était, dans l'ensemble, une expérience positive et on espère qu'il pourra se répéter souvent à l'avenir. Une maladie chronique comme la drépanocytose est vécue en famille, et il est donc logique que ce soit les familles qui se réunissent pour parler de leurs difficultés et pour trouver des solutions.

### UNE NOUVELLE EXPERIENCE ...

**Raphaëlle ANELKA**  
Administrateur SOS Globi



En tant que membre administrateur de l'association SOS GLOBI et drépanocytaire, j'ai été sollicitée pour assister au séjour d'information à l'Envol sur la maladie. Je suis donc arrivée à l'Envol en compagnie de ma fille

Karla (AS) alors âgée de 3 ans et de ma cousine Léna (AA), 14 ans désirant en savoir plus sur ma maladie.

Nous avons tout de suite été prises en charge par l'Envol. Une baby sitter s'est occupée de Karla durant la journée me permettant ainsi de

participer aux groupes de parole des adultes. Léna fut introduite dans un groupe d'adolescent chapeauté par des moniteurs et elle a participé à diverses activités.

### ... Riche en Emotion

Ces réunions ont été riches en émotion et en information. Les adultes drépanocytaires ont témoigné sur leur vie d'enfant, d'adolescent et ils ont enchaîné par le témoignage de leur vie actuelle. Les parents ont pu ainsi comprendre les ressentis de leurs enfants face à la maladie.

Par ailleurs, être adulte, être mère et avoir une vie active a étonné certains parents qui pensaient que ce n'était pas possible. Ils ne regardent plus leur enfant de la même manière.

Les médecins et le psychologue étaient à l'écoute des parents et des enfants. Les médecins ont informé sur les origines de la drépanocytose, les différents traitements et l'espoir dans la recherche.

### ... Avec des Surprises



En fin de séjours, les enfants ont organisé un spectacle mettant en scène des sketches faisant tomber tous les stéréotypes, les tabous et les fausses informations sur la maladie.

Sur la même lancée, les parents à leur tour ont mis en scène une comédie musicale très humoristique sur la maladie.

### A Recommencer très Vite

Ce séjour a été pour moi une vraie expérience humaine et nous en sommes tous ressortis grandis. Les parents se sentant mieux informés et moins isolés face à cette maladie. Les enfants plus détendus et heureux de s'être tant amusés.

# LA DREPANOCYTOSE A L'ENVOL

## LA SESSION SPECIALE DREPANOCYTOSE      TEMOIGNAGES

du 28 au 31 AOÛT 2004

Patricia JEANVILLE

Cette année le centre HENRY TEZENAS DU MONTCEL dit L'ENVOL a proposé de passer quatre jours, dans ce magnifique château en Seine-et-Marne à une vingtaine de familles d'enfants drépanocytaires accompagnés de leurs frères et sœurs, pour aborder le thème « **Comment vivre avec la DREPANOCYTOSE** ».

Ce séjour organisé par l'équipe de L'ENVOL, notre administrateur Mr MPELA et le Professeur Gil TCHERNIA (à l'origine du projet), a permis aux familles de se rencontrer et d'acquérir des informations sur la drépanocytose sous formes d'ateliers animés par des intervenants : le **Dr MALIKA BENKERROU**, Hôpital R Debré, a présenté les différents traitements, le **Dr FRANCOISE DRISS**, Hôpital de Kremlin-Bicêtre, nous a informé sur les échanges et les transfusions, **monsieur Jon COOK**, anthropologue au CERMES, a évoqué le vécu de la drépanocytose chez les adolescents. Après la partie théorique, les interventions d'adultes drépanocytaires ont bouleversé les parents et leur a permis de prendre du recul par rapport à la maladie et surtout par rapport à leur enfant malade. Ces interventions ont été très riches d'enseignement.

### CINQUANTE ENFANTS

Les 50 enfants ont été pris complètement en charge par l'équipe des animateurs de L'Envol et ont pu réaliser le dernier soir un spectacle illustrant leur maladie sous forme de sketches ou de court-métrages vidéo, en prouvant aux parents qu'ils avaient compris et accepté leur maladie. Ce fut très émouvant et très drôle aussi.

L'équipe Médicale de L'ENVOL **Dr LABORDE** s'est également énormément investie en présentant la physiopathologie de la maladie aux parents et aux enfants.

Ce fut un séjour inoubliable, très riche en échanges, en rencontres et en émotion.

Merci à toute l'équipe de L'Envol, les "abeilles", aux médecins, à tous les bénévoles qui nous ont accompagnés lors de ce séjour.

ARNOLD 13 ans

J'ai beaucoup aimé mon séjour à l'envol avec mon frère et ma sœur. Je connaissais déjà beaucoup de choses sur la maladie de mon petit frère, mais j'ai appris certaines choses quand même surtout comment la drépano est apparue. J'ai remarqué que l'on pouvait bien vivre avec la maladie, même si parfois c'était difficile pour les enfants de mon âge qui ne peuvent pas trop faire certains sports.

Je me suis amusé, on a bien rigolé lorsque l'on a tourné le film !

Les animateurs étaient sympas et le journal télévisé du midi était vraiment trop drôle !!!!!



ETHEL 6 ans

Je trouve que les enfants "drépano" sont très courageux car je sais que la maladie fait du mal. J'étais contente de découvrir dans quel endroit mon frère venait passer des très bonnes vacances.

GEOFFREY 10 ans

J'ai appris des choses sur ma maladie surtout ce qui se passait dans mon corps quand j'avais une crise. J'aime aller à l'envol et avec la famille s'est encore plus facile.

Une Maman

J'étais contente de rencontrer d'autres parents d'enfants malades, on nous a expliqués de nombreuses choses sur la maladie et j'ai compris l'importance du traitement. J'ai été bouleversée par les témoignages des adultes "drépano", mais cela m'a aussi permis de me rassurer sur l'avenir de nos enfants.

# DREPAVIE

## UNE NOUVELLE ASSOCIATION EN ALSACE

### Association Drépavie

Association de lutte contre la drépanocytose

1, rue Charles Gerhardt, 67000 Strasbourg

Téléphone : 03 88 61 14 03

[drepavie@mail.com](mailto:drepavie@mail.com) - <http://drepavie.new.fr>



## Journée drépanocytose

samedi 26 février 2005

Strasbourg, Salle de la Bourse

### Samuel LIEGEOIS

*Dans le cadre du programme de sensibilisation et d'information sur la drépanocytose, l'association **DREPAVIE** a organisé une journée d'information sur la maladie, « La journée drépanocytose » le samedi 26 février 2005 à la salle de la Bourse, située au cœur de Strasbourg.*

L'objectif principal de cette journée était de sensibiliser, d'informer et de mobiliser le public alsacien sur cette maladie génétique grave, en leur apportant une information scientifique complète sur la maladie, avec l'intervention de deux éminentes personnalités dans les domaines de la drépanocytose et de la génétique, respectivement les professeurs **GALACTEROS**, du centre de la drépanocytose et des thalassémies au CHU Henri Mondor à Créteil, et le professeur **MANDEL**, de l'Institut de Génétique et de Biologie Moléculaire et Cellulaire à Illkirch.



A la tribune :  
Pr Mandel, Pr Galactéros, Corinne Mbebi, J.P. Ntiba

La sensibilisation et l'information sur la maladie passaient également par une approche ludique de la génétique, avec un stand d'animation scientifique, qui a ravi les petits... et les grands !

La « journée drépanocytose » du 26 février était aussi l'occasion pour la jeune association **DREPAVIE** de mieux se faire connaître auprès des

autorités politiques, sanitaires et administratives de la région Alsace.

### Premiers pas

Notre objectif prioritaire était la sensibilisation et la mobilisation des communautés à risque, mais aussi le grand public sur :

- La maladie et ses conséquences
- Le dépistage qui est à ce jour l'unique moyen de prévention quand il est encore temps
- La prise en charge des malades en province
- Le rôle des associations auprès des malades et de leur famille.

### L'atelier Scientifique et Médical

Le Professeur **GALACTEROS** a fait un bref historique de la drépanocytose, en insistant sur l'origine de cette maladie génétique qui touche tous les continents, mais que l'on retrouve de façon plus fréquente en Afrique, aux Antilles et dans le bassin méditerranéen.

Monsieur **GALACTEROS** a ensuite défini la drépanocytose, ses caractéristiques et son mode de transmission. Il a conclu son intervention sur la prise en charge des malades en France, et l'intérêt de mettre en place un dépistage systématique (surtout dans les pays à risque). Car le dépistage reste à ce jour l'unique moyen de prévention quand il est encore temps, et il est réalisé de façon simple et peu coûteuse (par électrophorèse, avec une goutte de sang).

La parole a ensuite été donnée au Professeur **MANDEL**, spécialiste des maladies génétiques humaines, qui a ouvert la discussion autour de trois thèmes, que le Professeur **GALACTEROS** a repris l'un après l'autre :

- Où en est la recherche biomédicale sur la drépanocytose ?

- Existe-t-il d'autres moyens de prévention que le dépistage ?

- Quels sont les traitements actuels proposés aux malades drépanocytaires ? L'hydroxyurée (Hydrea), les programmes transfusionnels pour les cas de drépanocytose sévère, la greffe de moelle osseuse (en évoquant le problème de la greffe par rapport à l'Afrique, à cause de la lourdeur du traitement et du coût très élevé de la prise en charge).

Après cet échange enrichissant du point de vue médical, la parole a été donnée au public. Parmi les questions posées, celle du traitement de la douleur (antalgiques, morphine, etc...) question très intéressante quand on sait que la douleur est au cœur de cette maladie. Une autre question pertinente : la possibilité d'avoir de l'oxygène à domicile pour les malades (là aussi, l'oxygène joue un rôle important pour la fluidité des globules rouges dans l'organisme). Puis la thérapie génique : le Professeur GALACTEROS a insisté sur la lourdeur de ce traitement futur, qui contient, en plus de la greffe de moelle, la synthèse préalable de cellules « réparées ».

Pour clore ce premier atelier, un quiz a été distribué avant d'aborder la deuxième partie de la journée.

## L'atelier D'échange autour Soirée Africaine du Vécu des Malades

Cet atelier était animé par **Aïcha LY**, vice-présidente de **SOS GLOBI** et drépanocytaire. Aïcha a ouvert cet atelier en parlant de son expérience en tant que malade, de ses attentes et de ses espoirs pour l'avenir. Ont suivi d'autres témoignages tout aussi poignants. Les drépanocytaires nous ont parlé de leur combat au quotidien face à leur maladie.



L'équipe SOS Globi : Nicole, Aïcha, Suzanne, Michèle, Christian, Camille et Frédéric Galactéros

Il ressort de toutes ces histoires de vie et de ces expériences une véritable leçon de courage et un grand message d'espoir pour le futur.

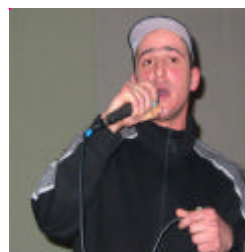
Après ce moment riche en émotion, la présidente de l'association **DREPAVIE** a adressé ses remerciements à tous les intervenants, aux autorités municipales, à la Communauté Urbaine de Strasbourg, aux professeurs MANDEL et GALACTEROS, aux associations présentes pour l'événement, aux malades, aux familles des malades, aux bénévoles et au public. Les fiches d'évaluation de la journée et le quiz ont été remis à l'équipe de l'association **DREPAVIE**.

La présidente en a profité pour orienter les participants vers les stands de documentation et d'information gérés par les différents membres des associations, stands où l'on pouvait retrouver des ouvrages de référence sur la maladie et des brochures d'informations.

Il a été également proposé au public un stand de dépistage gratuit de la drépanocytose. Ce stand, géré par **SOS GLOBI**, a permis d'effectuer quatorze dépistages.

La journée « drépanocytose » s'est enfin refermée autour du stand qui nous concernait tous, celui de la génétique, animé par Antoine AGATHON et Delphine SIMON, qui ont fait profiter aux petits et aux grands d'une animation scientifique, avec divers jeux éducatifs sur l'ADN, les gènes, et le lien avec la drépanocytose.

La soirée s'est poursuivie avec un dîner et trois concerts, dont le but était de partager différentes cultures : le repas était constitué de diverses spécialités africaines (Maghreb, Sénégal, Cameroun, Madagascar), et les artistes étaient Mehdi AHMED-YAHIA (R&B strasbourgeois), RAIS MOHAND (groupe berbère marocain), et QUEEN ETEME (reine du gospel africain).



**MEDHI**  
*la poésie au service de la drépanocytose*

En fin de concert, tous les artistes ont fait le «bœuf»

**QUEEN ETEME**  
**& RAIS MOHAND**



# Globinoscope numéro 46

## A GHISLAINE



*Nous avons perdu un être cher. Elue par le Conseil d'Administration vice-présidente de SOS Globi en 2003, Ghislaine MUNTANER égayait nos réunions. Sa bonne humeur, son amitié étaient pour nous un soutien essentiel. Mère de famille, technicienne de laboratoire, syndicaliste, elle a mené une vie pleine, tournée vers les autres. Il nous est difficile d'en parler tant sa disparition est pour notre équipe un crève-cœur et rappelle l'inhumanité de la maladie. Nous pensons à toute sa famille, ses parents, son frère, également drépanocytaire, à ses enfants, à Olivier, son époux, qui partageaient son affection. SOS Globi est une grande famille, aussi, nous laissons Vanessa rendre hommage à sa maman.*

Maman,

**P**arfois les mots sont difficiles à dire, mais je voulais que tu saches que tes trois Loustics t'aiment énormément.

**T**u resteras pour nous tous, l'étoile du bonheur qui illuminait nos cœurs.

**D**ans tes yeux on voyait le reflet de ton âme, et la lueur de ton cœur.

**T**u étais si belle, extérieurement et intérieurement, que nous ne pouvions qu'être fiers d'être tes enfants. Tu resteras pour nous un modèle.

**T**u nous as tellement donné et aujourd'hui nous t'en remercions.

**T**u nous as élevés avec Papa merveilleusement bien. Tu nous as toujours guidés, soutenus, réconfortés jour après jour malgré ta fatigue et ta combativité face à la maladie.

**T**a tendresse, ta beauté, ton amour et ton sourire resteront gravés dans notre mémoire à tout jamais.

**A**ujourd'hui, nos cœurs et nos âmes saignent car nous avons perdu celle qui veillait sur nous. Tu étais notre équilibre, la force de la famille et ce qui nous manquera le plus c'est ta fraîcheur, ton dynamisme, ta pureté et ta joie de vivre.

**M**aintenant que tu es libérée de toutes tes souffrances, vole de tes propres ailes.

**Q**ue ton âme repose en paix et sois heureuse pour l'éternité.....

**O**n t'aime Maman.....

**Vanessa MUNTANER**

### TROIS COUPLETS EN HOMMAGE

La vie n'est pas toujours belle,  
Elle est parfois triste et morose  
Pour ces victimes frappées sans appel  
Par la drépanocytose.

Ils sont accueillis par ce mal  
Qui chemine à travers les générations  
Une hémoglobine dans le sang anormale,  
Destructrice, favorise tant d'infections.

Je leur souhaite beaucoup de courage  
Pour combattre cette maladie sans âge  
Et de la joie et du bonheur  
Et de l'émotion malgré la douleur.



**Mehdi AHMED-YAHIA**