

COMMUNIQUÉ DE PRESSE



DRÉPANOCYTOSE : ET SI CONNAÎTRE SON STATUT GÉNÉTIQUE PERMETTAIT DE CHANGER LE DESTIN D'UNE GÉNÉRATION ?

Bruxelles le 13 juin 2025 - **À l'occasion de la Journée mondiale de lutte contre la drépanocytose, le 19 juin, l'Hôpital Universitaire de Bruxelles (H.U.B) proposera un dépistage gratuit, accessible à tous, dans le hall de l'Hôpital Erasme. L'enjeu : permettre à chacun de connaître son statut génétique et, pour les futurs parents concernés, ouvrir un espace d'information sur les possibilités de recours à la procréation médicalement assistée (PMA).**

Savoir, pour mieux choisir

Dans le Hall d'entrée de l'Hôpital Erasme, une simple goutte de sang est prélevée au bout du doigt. C'est peu de chose, et pourtant, ce petit geste contient en lui le pouvoir de bouleverser un destin. Le 19 juin prochain, à l'occasion de la Journée mondiale de la drépanocytose, l'H.U.B propose au grand public de franchir cette étape fondatrice : savoir.

Savoir si l'on est porteur d'un gène silencieux, mais potentiellement lourd de conséquences. Savoir, pour mieux choisir. Car si la drépanocytose est aujourd'hui incurable, elle est, dans bien des cas, évitable. Encore faut-il en avoir conscience, à temps.

Une maladie silencieuse, que l'on peut transmettre sans le savoir

Héréditaire, douloureuse, invalidante, la drépanocytose se transmet sans prévenir.

C'est la maladie génétique la plus fréquente au monde. En Belgique, plusieurs centaines d'enfants en sont atteints, et de nombreux adultes en sont porteurs sans le savoir.

Et pourtant, malgré les chiffres élevés, le mot « drépanocytose » reste tabou et le dépistage est encore trop rarement proposé.

Pour inverser cette tendance, l'H.U.B a choisi de faire du dépistage pré-conceptionnel le cœur de sa campagne 2025. Car si l'on ne peut guérir cette maladie, on peut empêcher sa transmission.

Deux gènes, une probabilité, un choix

La drépanocytose suit les règles d'une génétique implacable : deux parents porteurs d'un même gène, bien souvent sans le savoir, ont une chance sur quatre de transmettre la maladie à leur enfant.

« Le dépistage pré-conceptionnel ne vise pas à alarmer ou à exclure. Il s'agit simplement de proposer aux futurs parents un espace de connaissance, d'écoute et de choix », explique le Professeur Martin Colard, hématologue à l'H.U.B. « La médecine ne décide pas à leur place. Elle les accompagne. »

Procréation médicalement assistée à Erasme (H.U.B) : un accompagnement dédié pour les couples à risque

Lorsqu'un risque génétique de transmission de la drépanocytose est identifié chez un couple, une orientation peut être proposée vers l'Unité de procréation médicalement assistée (PMA) de l'H.U.B à l'Hôpital Erasme.

« Nous proposons un accompagnement structuré et pluridisciplinaire, qui commence par une consultation médicale, un recueil des antécédents familiaux et une évaluation du projet parental. Nous informons ensuite les couples sur les différentes options possibles, comme la fécondation in vitro avec diagnostic préimplantatoire, qui permet de sélectionner les embryons non porteurs de la maladie avant implantation. » Pr Anne Delbaere, directrice du service Gynécologie - Obstétrique

Ce type de parcours illustre une évolution majeure de la médecine génétique : ne plus intervenir uniquement en aval, mais proposer, en amont, des choix reproductifs éclairés, dans un cadre médical, éthique et psychologique encadré.

COMMUNIQUÉ DE PRESSE



« On sort du soin d'urgence pour aller vers une médecine de prévention, réfléchie, humaniste et personnalisée », souligne la Dr. Laurence Dedeken, coordinatrice du service d'hématologie pédiatrique à l'Hôpital des Enfants (HUDERF).

Le 19 juin : une goutte de sang pour connaître son statut génétique

Le 19 juin, à l'Hôpital Erasme, nul besoin de rendez-vous. Le dépistage est simple : une infirmière prélève une goutte de sang au bout du doigt, les résultats sont disponibles en quelques minutes.

Il s'agit d'un test ciblé, qui permet de détecter spécifiquement la présence du trait drépanocytaire. Ce n'est pas un test génétique global.

Si le test le justifie, un échange peut être proposé avec un hématologue et un expert en génétique, dans un cadre confidentiel.

Ce moment constitue une rencontre encadrée avec un professionnel de santé, pensée pour informer avec rigueur et sans inquiétude inutile. Il permet d'aborder sereinement le statut génétique, les risques de transmission à l'enfant et les différentes options reproductives envisageables.

Le dépistage pré-conceptionnel ne relève pas d'une logique de tri. Il s'inscrit dans une démarche de prévention éclairée. Il ne vise pas à contraindre, mais à permettre aux couples de faire des choix en connaissance de cause, à un moment où ces choix sont encore possibles.

Informations pratiques

Jeudi 19 juin 2025 – Journée mondiale de la drépanocytose

Hôpital Erasme – Dépistage gratuit dans le Hall d'accueil, sans rendez-vous - Stand d'information et sensibilisation, en partenariat avec la Croix-Rouge qui mettra l'accent sur l'importance des dons de sang dans la prise en charge thérapeutique des patients drépanocytaires.

HUDERF (Hôpital des Enfants) – Hall d'accueil, Stand d'information et sensibilisation, en partenariat avec la Croix-Rouge qui mettra l'accent sur l'importance des dons de sang dans la prise en charge thérapeutique des patients drépanocytaires

Plus d'infos : www.erasme.be | www.hudorf.be | www.donneurdesang.be

En savoir plus sur la drépanocytose

À l'échelle mondiale: [environ 300 000 nouveau-nés](#) naissent chaque année avec la forme majeure de la drépanocytose dans le monde.

Portage discret : près [de 5 % de la population mondiale](#) porte au moins un gène de drépanocytose

Situation en Belgique : environ [1 naissance sur 2 329](#) présente la maladie ou son trait, selon les données issues de plus de 39 000 dépistages néonataux.

Conséquences cliniques : la maladie provoque des crises douloureuses récidivantes, une anémie chronique, des infections fréquentes et peut entraîner des complications graves (AVC, atteintes pulmonaires ou rénales) .

[Qu'est-ce que la drépanocytose ?](#)

Film : [La Drépanocytose ils connaissent, et vous?](#)

COMMUNIQUÉ DE **PRESSE**



Pour plus d'informations, veuillez contacter :

Responsable Presse (H.U.B)

M Maxime ROTSAERT

Maxime.rotsaert@hubruxelles.be

communication@hubruxelles.be