

# Le combat de Moussa contre sa maladie rare



Photo : DR

Menu, le corps frêle, moussa, cet ancien enseignant des monts du Djurdjura, égraine les jours d'une retraite bien méritée en menant un combat contre un mal rare appelé maladie de Gaucher, du nom de celui qui l'a découverte. En nous relatant son récit, il rend hommage à toutes les équipes médicale, paramédicale et administrative du service de médecine interne du CHU de Tizi-Ouzou, qui, sans elles, Moussa n'aurait pas bravé toutes ses souffrances.

C'est avec beaucoup d'émotion qu'il cite le professeur Saïd Ourdène, chef de service, le Pr Salah Mansour, le Dr Makhoulf, les résidents et tous les employés chez qui il a trouvé un réconfort, une solidarité qui l'ont aidé à atténuer les affres de la maladie. «Je dois d'abord vous expliquer la gravité de cette affection, pour que vous ayez une idée sur tout le travail titanesque de cette équipe. Mon mal a été diagnostiqué en 2010 par pur hasard, trois années avant mon départ en retraite. Après des douleurs persistantes à l'estomac, j'ai consulté un médecin, qui, suite à un examen plus approfondi, a constaté une augmentation de volume inhabituelle de la rate. Il m'a alors orienté vers un hématologue. J'ai subi une batterie d'analyses qui ont duré un mois, au terme desquelles on a découvert une maladie de

surcharge. J'ai été ensuite aiguillé vers le service de médecine interne du CHU de Tizi-Ouzou, même scénario : analyses, examens, mon dernier parcours fut l'hôpital Mustapha Bacha, et c'est là où le diagnostic de la maladie de Gaucher, découverte en 1882 par Philippe Gaucher est tombé. Elle se résume par un déficit en enzymes.

Les cellules s'accumulent sur la rate, le foie et la moelle osseuse et tous les organes gonflent d'une manière démesurée. Conséquences : le sujet se plaint de grande fatigue, il devient anémié et souffre de douleurs osseuses chroniques qui nécessitent chez certains patients la prise d'antidouleurs, comme la morphine. En fait, il existe trois types de maladie de Gaucher (type 1, type 2, type 3), moi je suis atteint du 1. Le plus dangereux c'est le type 2. Il attaque directement le cer-

veau. Il faut préciser que c'est une maladie congénitale. Le bébé qui en souffre a une durée de vie de deux ans.»

Les dernières statistiques datant de 2013 révèlent le nombre de 78 personnes diagnostiquées à l'échelle nationale, sans compter celles qui souffrent, ignorant leur mal. Comme la majorité des maladies dites orphelines, le traitement est en général très onéreux, et la maladie de Gaucher ne fait pas exception. Le médicament, Ceresyme, extrait d'une ADN, coûte la bagatelle de 18 millions à 20 millions de centimes le flacon.

«En ce qui me concerne, au début, mon traitement nécessitait 8 flacons pendant 15 jours, et ce, jusqu'à 2015.

Aujourd'hui il a été réduit à 5 par mois. Sans compter que nous avons souffert d'une rupture de stock qui a duré 9 mois. C'était une véritable galère. Vous devinez les peines que j'ai endurées.

Il m'arrivait d'être cloué au lit, de ne pas aller travailler, j'ai même été hospitalisé, je m'absentais souvent, et j'ai rencontré beaucoup d'embûches avec l'administration. Heureusement, aujourd'hui le problème de rupture de stock n'existe plus, le traitement est disponible. Je me porte mieux, d'abord parce que je me suis familiarisé avec la maladie, il faut dire qu'au début je pensais que j'avais chopé une leucémie, j'étais abattu. A présent, je ne me fais plus de soucis, même si je sais qu'à la longue, c'est une maladie handicapante. Mon moral est au beau fixe. Quand je me rends à l'hôpital pour ma perfusion, tout se passe comme une lettre à la poste, je me considère chez moi. Le traitement qui nécessite une surveillance dure deux à trois heures. Je trouve une famille qui m'accueille, et j'en suis un membre ; toute l'équipe est avenante, elle

## Par Naïma Yachir

me fait oublier ma maladie. Je rentre chez moi rasséréné et suis tenté de dire guéri. Lorsque j'ai perdu mon épouse, il y a une année, j'ai trouvé beaucoup de compassion auprès de toute l'équipe. C'est un service qui, malgré quelques insuffisances, fonctionne bien. Les jeunes médecins aiment leur métier. Ils sont humains et consciencieux. Ils ont acquis une bonne formation et sont bien-sûr secondés par de bons maîtres. Je voudrais insister sur le diagnostic précoce, surtout quand il s'agit de la maladie de type 2. S'il est fait avant la naissance l'interruption de grossesse volontaire peut éviter à l'enfant de souffrir et de mourir de toutes les manières. Ma mère a perdu six enfants sans que personne sache qu'ils sont décédés de cette affection. Pour ce qui est des deux autres types, le traitement précoce peut ralentir leur gravité.»

Moussa est conscient que la maladie fait son petit bonhomme de chemin, conscient qu'il se sent plus faible. Mais il continue d'effectuer sa promenade avec son ami fidèle Hocine, à Timeghras, comme il l'a toujours fait depuis plusieurs années. Aujourd'hui, elles se font un peu plus rares. Il vient de Draâ-Ben-Khedda et se rend au village, puisqu'il n'y habite plus depuis qu'il est en retraite. C'est en visite chez son fils qu'il ne rate jamais l'occasion de faire les cent pas sur la route qu'on appelle toujours la piste, bien qu'on l'ait goudronnée et qui mène vers le village voisin d'Aït-Agad, d'où il est originaire. Des moments de nostalgie,

très anecdotiques, qu'il partage avec son compagnon. Son souhait est que l'évolution de son mal soit la plus lente possible afin qu'elle ne le prive pas de ces instants uniques de pur bonheur ! ■

**MOUSSA EST CONSCIENT QUE LA MALADIE FAIT SON PETIT BONHOMME DE CHEMIN, CONSCIENT QU'IL SE SENT PLUS FAIBLE. MAIS IL CONTINUE D'EFFECTUER SA PROMENADE AVEC SON AMI FIDÈLE HOCINE, À TIMEGHRAS, COMME IL L'A TOUJOURS FAIT DEPUIS PLUSIEURS ANNÉES. DES MOMENTS DE NOSTALGIE TRÈS ANECDOTIQUES, QU'IL PARTAGE AVEC SON COMPAGNON. SON SOUHAIT EST QUE L'ÉVOLUTION DE SON MAL SOIT LA PLUS LENTE POSSIBLE AFIN QU'ELLE NE LE PRIVE PAS DE CES INSTANTS UNIQUES DE PUR BONHEUR !**

**A nos lecteurs**

Cette page est la vôtre. Si vous avez été témoin de faits qui vous ont paru hors du commun, de situations heureuses ou malheureuses, si vous connaissez des personnes qui mènent une vie peu ordinaire, profitez de cet espace que nous vous offrons pour vous exprimer. Partagez-les avec nos lecteurs. Cette richesse d'expériences que vous allez leur conter les rendra, sans nul doute, un peu plus forts pour affronter avec courage la vie. Alors, à vos plumes !

