



Yolande ADJIBI

Présidente de la FMDT SOS GLOBI

Siège Social: CHU Henri Mondor-Laboratoire de Biochimie

51 avenue du Maréchal de Lattre de Tassigny

94000 Créteil

Paris, le 24 janvier 2019

Objet : Droit de réponse à l'article "Ce mal étrange dont souffre Tsonga", publié le 14 janvier 2019

Monsieur Yannick Sagorin, Monsieur le Rédacteur en Chef de Sport.fr

Je me permets de vous interpeller ce jour au sujet de l'article que vous avez rédigé et publié sur le site web de Sport.fr concernant le tennisman Jo Wilfried Tsonga et la maladie dont il souffrirait, la drépanocytose. Représentant des patients et des familles touchés par cette maladie en France, notre organisation a été choquée à la lecture de cet article, véhiculant des informations erronées et finalement une image négative de la maladie.

Depuis près de 30 ans, les associations de patients dont nous faisons partie ainsi que les professionnels de santé impliqués dans cette maladie se battent pour faire sortir la drépanocytose de l'ombre et de l'ignorance où elle est injustement confinée.

Il s'agit de la première maladie génétique en France mais elle est pourtant victime d'un certain dédain médiatique. Et quand les média s'en emparent, c'est pour faire le buzz ou la décrire en termes peu élogieux et erronées comme vous l'avez fait dans votre article du 14 janvier.

Vous avez sûrement dû vous féliciter du nombre de clics suscités par votre titre racoleur désignant la drépanocytose en termes de " mal étrange".

Sachez Monsieur Sagorin, que la drépanocytose n'est pas un "mal étrange" ou un "mal" comme vous vous plaisez à la nommer. Il s'agit d'une maladie chronique sévère, grave et mortelle au même titre que la mucoviscidose, l'hémophilie ou la leucémie. Et cette maladie ne sort malheureusement pas de l'imaginaire de ceux qui en souffrent mais est bien réelle et s'accompagne de son lot de symptômes et de souffrances.

Cette maladie fait d'ailleurs l'objet de recherches, et les premiers succès de thérapie génique, domaine dans lequel la France s'illustre, s'appuient sur elle.

Par ailleurs il semble que votre mission informative intrinsèque au devoir du journaliste ne soit pas respectée. Le fait que vous ne communiquiez que très peu d'information sur la maladie et qu'il n'y ait aucun sourcing est dérangent. Et quand vous communiquez de l'information sur la maladie, celle-ci est malheureusement tronquée : *"un mal [...] qui impacte les globules rouges quand la concentration en oxygène dans le sang diminue. Donc en altitude."*

La drépanocytose est une maladie grave qui réduit l'espérance de vie de ceux qui en sont affectés. Elle affecte certes le globule rouge et le transport de l'oxygène mais c'est bien plus

que le mal de l'air que vous décrivez. Les symptômes majeurs de cette maladie sont d'atroces crises de douleurs intenses dans les os et le corps, liées aux événements vaso-occlusifs, comparables à des infarctus se produisant régulièrement dans tout le corps. Elle peut également entraîner une anémie grave, diminuant ainsi les capacités d'effort physique, des AVC et la mort lente et douloureuse des os comme la hanche et les épaules. Cette maladie affecte chaque organe de ceux qui en souffrent.

Mais au delà de l'image négative communiquée et de la description tronquée de la maladie, votre article est dangereux en ce qu'il fait croire qu'il est possible de souffrir de drépanocytose et malgré tout de faire du sport de compétition à un haut niveau.

Au regard du handicap représenté par la maladie et de la sévérité de l'expression de ses symptômes, permettez-nous de douter fortement que Monsieur Tsonga soit atteint de la drépanocytose comme vous l'affirmez. Ce que vous omettez d'expliquer, c'est qu'il est probablement porteur sain du gène de la drépanocytose et donc non malade. Pour rappel, la drépanocytose est transmise par les deux parents, chacun porteur de l'anomalie génétique, et s'exprime en général dès les premiers mois de vie, en nécessitant ainsi un suivi médical régulier afin de prévenir au mieux la survenue des complications. Il est vrai que certains porteurs sains de l'anomalie génétique expriment parfois ressentir certains désagréments, mais cela n'est rien en comparaison de ce que doivent endurer les malades.

Cependant être porteur du gène n'est pas sans complications possibles pour les sportifs de haut niveau qui ont un entraînement extrême, car il ne faut pas méconnaître les effets de l'hydratation des globules rouges, monsieur Lassana Diarra a ainsi fait une séquestration splénique évitable. Comme vous le voyez l'information est complexe loin de ce « Mal étrange » dont ne souffre pas monsieur Tsonga.

De tels articles sont dérangeants en ce qu'ils viennent saper les efforts de sensibilisation et d'information de nos associations sur le handicap invisible associé à cette maladie qui est un véritable tueur silencieux. Après ce type de publication, nous devons régulièrement rétablir la vérité et renforcer notre travail d'information et de sensibilisation.

Ainsi, nous serions heureux qu'à l'avenir vous réfléchissiez à l'impact de vos articles et que vous fassiez votre travail de manière plus rigoureuse en vérifiant votre information.

Nous n'oserions espérer que votre magazine publie un rectificatif afin de rétablir la vérité, mais nous restons tout de même à votre disposition pour toute demande d'information complémentaire et d'éclaircissement sur la maladie.

Veuillez agréer Monsieur Sagorin, Monsieur le Rédacteur en Chef, nos sincères salutations.

Yolande ADJIBI

