



# Le Savais - Tu?



A propos de la drépanocytose

# Le Savais-Tu?

La drépanocytose est une maladie  
des globules rouges.

On naît avec, elle nous vient de nos  
parents. Ça veut dire qu'on ne l'attrape  
pas par quelqu'un d'autre.



2

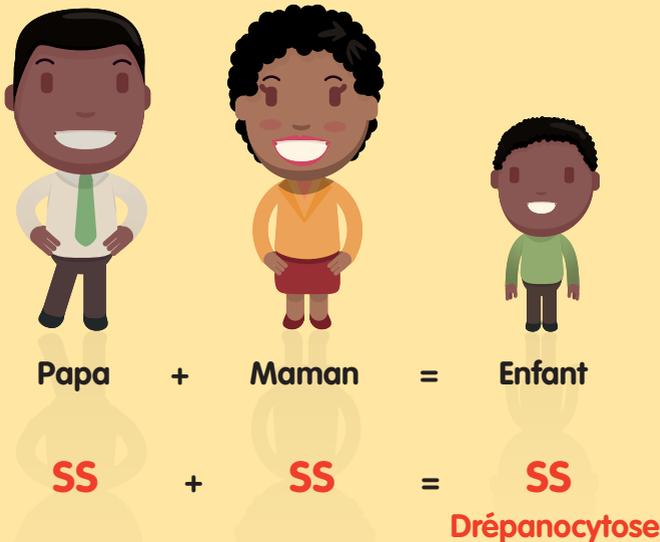
À l'intérieur des globules rouges il y a cette chose appelée Hémoglobine ou Hb. Il y a plusieurs sortes d' Hb, chacune a une lettre ou un nom.

La drépanocytose Hb a la lettre **S**

- Hb est l'abréviation d'Hémoglobine.
- L'Hémoglobine est une protéine dans les globules **rouges**.
- Elle crée la couleur rouge, et transporte l'oxygène dans le corps.

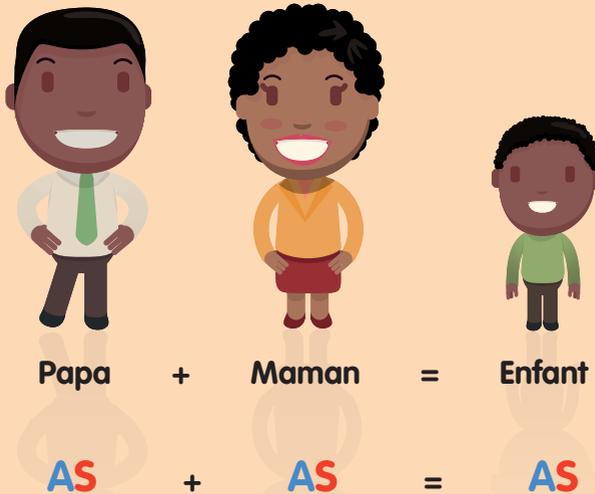
Chacun de tes parents te donnent un type de Hb.

Par exemple, si tu as un Hb **S** de ton papa et un Hb **S** de ta maman, tu as la drépanocytose:



# Trait drépanocytaire

Le trait drépanocytaire signifie qu'une personne est née avec une Hb inhabituelle, la Hb S de l'un des parents, et une Hb A normale de l'autre parent.



**AS** = Trait drépanocytaire.

**AA** = Pas de drépanocytose ou de trait drépanocytaire.

Globules rouges normaux.



Globules rouges drépanocytaires (drépanocytes).



Tous les globules rouges sont créés dans la moelle osseuse.

Les drépanocytes ont une forme de faucille.



Regarde un globule rouge normal : ça ressemble à un beignet.



Les globules rouges en forme de faucilles ne peuvent pas voyager facilement à travers les petits vaisseaux sanguins, et l'Oxygène ne peut pas atteindre les tissus et les organes du corps qui en ont besoin. Le drépanocyte peut rester coincé dans les vaisseaux sanguins et bloquer la circulation sanguine. Cela peut causer une douleur (crise) et d'autres problèmes.

**La douleur de la drépanocytose est aussi appelée crise.**



# Crise (Douleur)

Tout le monde ressent la douleur différemment. On peut avoir sa propre façon de la gérer, et des choses qu'on fait quand on a mal à différentes parties du corps.

## Médicaments (*anti-douleurs*)

Les enfants prennent des médicaments anti-douleur quand ils ont mal. Il y a différents types d'anti-douleurs. Il y a les anti-douleurs que tu prends à la maison comme le paracétamol et l'ibuprofène. Si tu fais une crise et que tu vas à l'hôpital, tu auras des anti-douleurs plus forts, parfois par injection de morphine.

mais il y a d'autres choses que **tu peux essayer** :

- Lire
- Écouter de la musique
- Une bouteille d'eau chaude
- Manger de la nourriture que tu aimes
- Appeler un ami
- Regarder la télé
- Dormir
- Penser à un endroit qui te rend heureux
- Jouer à des jeux vidéos

## D'autres choses qui peuvent contribuer à une crise

- Faire un sport trop difficile qui t'empêche de bien respirer peut rendre les globules rouges drépanocytaires.
- Le stress des contrôles peut rendre les globules rouges drépanocytaires, donc reste calme, détendu et positif.
- Les infections rendre les globules rouges drépanocytaires.
- Le froid.
- Ne pas boire assez d'eau.



# Quelques Autres Complications

## Anémie

L'Anémie, c'est quand il n'y a pas assez de globules rouges ou HB.

Ça te fera te sentir fatigué. C'est très commun chez ceux qui ont la drépanocytose.

## Jaunisse

La Jaunisse se déclenche quand les globules rouges arrivent à la fin de leur vie.

Les drépanocytes ont une vie plus courte et se décomposent rapidement. Ça crée quelque chose appelée bile, qui est jaune, Tu verras que parfois, tes yeux deviennent jaunes.

## Incontinence Nocturne (Faire pipi au lit)

L'incontinence nocturne est aussi appelée énurésie. Certains enfants le font beaucoup même quand ils sont adolescents. N'y pense pas trop, ça s'arrêtera. Il existe des choses pour t'aider. Continue à beaucoup boire.

## AVC (Accident Cardio-Vasculaire)

L'AVC est causé par les drépanocytes dans les vaisseaux sanguins du cerveau. Les docteurs et les infirmières surveillent cela attentivement.

## Priapisme

Le Priapisme, c'est quand on a une douleur au pénis qui dure assez longtemps. N'aie pas peur de le dire si ça t'arrive, ou si ça te fait mal quand tu fais pipi.

## Syndrome Thoracique Aigu

Parfois quand tu as une crise dans les poumons et que le sang s'accumule, ça peut causer des problèmes de respiration.



# Les Troubles Drépanocytaires

## À la maison

### Pénicilline

La Pénicilline combat les infections causées par des bactéries.

Puisque les infections peuvent causer une crise, tu prendras de la pénicilline tous les jours pour essayer, puis tu arrêteras. Cette prophylaxie permet de protéger contre les maladies. La plupart d'entre vous prendront de l'acide folique tous les jours. L'acide folique est une vitamine qui aide le corps à créer de nouveaux globules rouges.



### Hydroxyurée

L'Hydroxyurée est un autre médicament contre la drépanocytose. C'est un comprimé.

Peut-être que tu en as entendu parlé ou que tu en as déjà pris. Ça peut aider à réduire le nombre de crises et l'intensité des crises.

## À l'Hôpital



### Transfusions Sanguines

Parfois si tu as une crise très grave ou d'autres problèmes drépanocytaires, les docteurs peuvent décider de te donner du sang. Ça s'appelle une transfusion. Les transfusions sanguines sont aussi utilisées pour arrêter les AVC.

Quand tu as beaucoup de transfusions sanguines, après un moment, ton corps accumule du fer. Ça s'appelle une surcharge en fer. Le corps ne peut pas se débarrasser de ce fer tout seul, donc tu devras prendre des médicaments pour l'enlever.

### Greffe de Moëlle Osseuse

La Moëlle osseuse est un liquide au milieu de l'os qui crée toutes nos cellules sanguines, ce sont des globules rouges, des globules blancs et des plaquettes. Certains enfants peuvent se faire enlever la moëlle osseuse et recevoir une moëlle osseuse de quelqu'un qui n'a pas de drépanocytes.

Avant d'avoir une greffe de la moëlle osseuse, les docteurs doivent faire des tests pour trouver la personne qui peut te donner un peu de sa moëlle osseuse, souvent ta sœur ou ton frère. Il y a d'autres choses qui ont besoin d'être faites et il se peut que tu restes à l'hôpital pendant un long moment.



**Savais-tu que tu pouvais avoir une surcharge en fer quand tu fais beaucoup de transfusions?**



## Souviens-toi : *Rester en Bonne Santé*

- **Manger sainement.**
- **Faire de l'exercice** - N'oublie pas de boire beaucoup plus quand tu fais du sport.
- **Repose-toi et détends-toi.**
- **Bois beaucoup** (Ne bois pas de boissons gazeuses trop souvent).
- **Reste au chaud quand il fait froid** - Tu peux toujours être stylé en t'habillant chaudement.

La Fin

Informations, aides psychologiques et soins pour ceux atteints de Drépanocytose et leurs familles.

### Sickle Cell Society

Nous aimerions avoir vos retours sur ce livret.

Prière d'envoyer vos commentaires à [info@sicklecellssociety.org](mailto:info@sicklecellssociety.org)

Sickle Cell Society  
54 Station Road  
London  
NW10 4UA

Tel: 0208 961 7795  
Fax: 0208 961 8346

#### Équipe Éditoriale

Linda Chic  
Marième Maïga



Information, Counselling  
and Caring for those with  
Sickle Cell Disorders and  
their families

Charity Reg: 104 6631  
Company Reg: 284 0865  
[www.sicklecellssociety.org](http://www.sicklecellssociety.org)