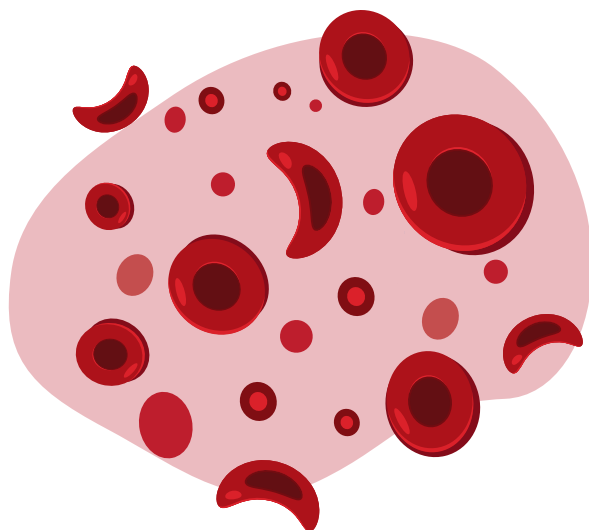


# LA DRÉPANOCYTOSE



**Vous ou l'un de vos proches est atteint du gène de la drépanocytose. Cette brochure a pour but de vous informer sur cette maladie et de vous aider dans sa gestion quotidienne.**

## QU'EST-CE QUE LA DRÉPANOCYTOSE ?

La drépanocytose est une **maladie héréditaire** qui touche à la **structure de l'hémoglobine** (globules rouges). C'est actuellement la maladie génétique la plus fréquente au monde. À Bruxelles on compte 1 cas sur 400 naissances.

Cette maladie est caractérisée par la présence de :

- Globules rouges en forme de **faucille**
- Une **anémie** (baisse d'hémoglobine dans les globules rouges) **chronique** due à la destruction excessive des globules rouges anormaux
- Complications sévères comme des **crises douloureuses**

Par conséquent, elle peut avoir des répercussions sur **tous les organes du corps** : le cerveau, les poumons, le cœur, les reins, la rate, le foie, les os, les yeux et les oreilles.

⚠ **Au vu du caractère génétique de cette pathologie, il est recommandé de faire un dépistage du partenaire, si le couple envisage de devenir parents. Il est également recommandé d'en faire un si des cas sont présents dans la famille.**

## Implication de la drépanocytose dans la vie quotidienne

La drépanocytose est une maladie **chronique, silencieuse et invisible** à l'œil nu mais elle a pourtant un impact quotidien qui nécessite un **suivi médical rapproché**.

Elle se manifeste principalement par des **crises vaso-occlusives** (CVO), crises douloureuses touchant surtout les **os** et l'**abdomen**.

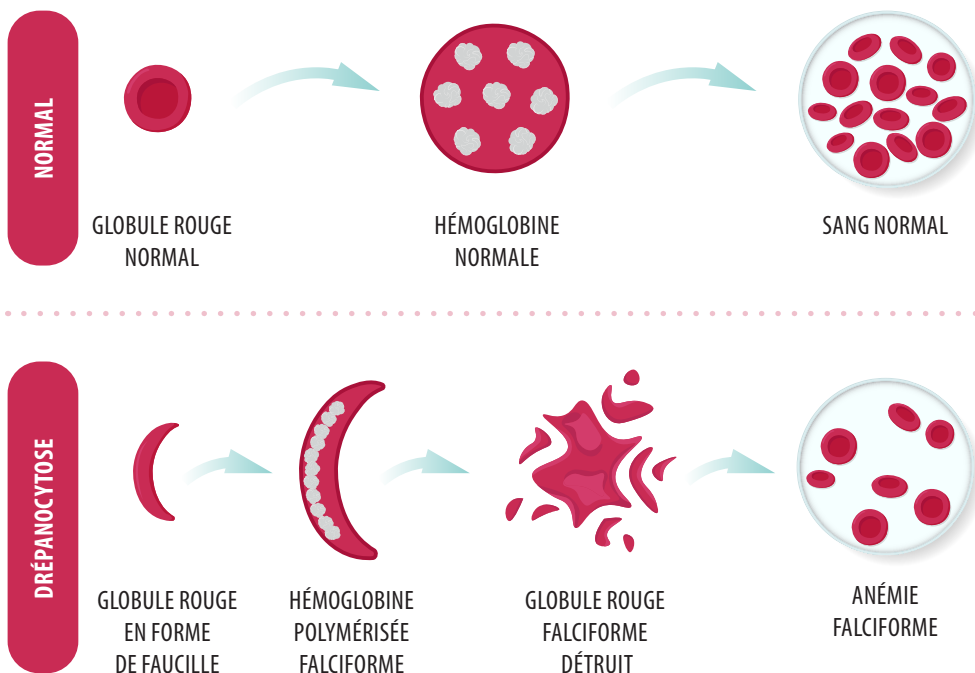
⚠ **Ces crises peuvent dégénérer vers un syndrome thoracique aigu (complication pulmonaire grave) qui peut parfois mener à un décès.**

## Que faire en cas de CVO ?

Lors d'une CVO, l'objectif principal recherché par les patients est la **stabilisation** puis l'**arrêt de la douleur**. Cet état nécessite souvent la **prise d'antalgique** au domicile.

⚠ **Lorsque la douleur n'est plus contrôlable, une hospitalisation est parfois nécessaire permettant l'administration de traitements plus poussés (morphine, oxygène, ...).**

La répétition, l'intensité, le caractère angoissant et imprévisible des crises douloureuses ont un impact massif sur la vie de ceux qui les subissent. **Il est important de voir et considérer la personne dans sa globalité.**



## RECOMMANDATIONS

- **Boire 3 litres d'eau par jour**
- Éviter l'**exposition au chaud et froid** en se protégeant en conséquence
- Éviter les **changements de températures brusques**
- Éviter de **porter des vêtements serrés**
- Éviter les **situations stressantes**
- Exercer une **activité physique** régulière de façon progressive afin d'apprendre à se connaître et à s'adapter progressivement à l'effort. Il est nécessaire de gérer la **fatigue** et l'**essoufflement** exacerbés par l'anémie. Pendant la pratique du sport, il est important de bien **s'hydrater** avant, pendant et après l'effort
- Lors d'un **voyage en avion**, porter des bas de contentions et avoir des antidouleurs accessibles en cabine. Recevoir de l'oxygène durant le trajet peut également être nécessaire
- Éviter de partir trop en **altitude** et de nager dans des **eaux trop profondes et froides**

## GESTES À APPLIQUER EN CAS D'APPARITION DE DOULEUR

- ➔ Prendre un anti-douleur et appliquer une bouillote chaude sur la localisation de la douleur
- ➔ Boire de l'eau
- ➔ S'allonger
- ➔ Respirer et effectuer des exercices de respiration (spirométrie)
- ➔ Ecouter les symptômes pour s'arrêter au bon moment
- ➔ Contacter l'équipe médicale de référence

**⚠ Si les douleurs persistent malgré la prise de différents antidouleurs, il est nécessaire de se rendre aux urgences les plus proches.**

Chaque patient.e est également différent.e et expert.e de son corps, c'est pourquoi il est d'une importance primordiale de considérer leur propos et de faire confiance en leurs ressentis.

## Ressources

La drépanocytose est encore trop sujette aux préjugés par méconnaissance. Cette maladie n'est pas une honte ! Il est important d'en parler pour sensibiliser le public à la cause.

### AU CHU SAINT-PIERRE

L'équipe se compose de différents **hématologues**, d'une **assistante sociale** ainsi que d'une **psychologue** formée à l'accompagnement des personnes atteintes de la drépanocytose. Un **groupe de patients** est également mis en place afin de libérer la parole autour des implications de la maladie.



**CHU Saint-Pierre**  
**UMC Sint-Pieter**

### Site Porte de Hal

Rue Haute 322, 1000 Bruxelles  
+32 (0)2 535 31 11  
www.stpierre-bru.be

N'hésitez-pas à nous contacter si vous désirez plus d'informations à ce sujet. L'équipe travaille en étroite collaboration avec le service de pédiatrie afin d'assurer la transition du service pédiatrique au service adulte ainsi qu'avec le centre de la douleur composé d'algologues et d'infirmiers spécialisés. Ces collaborations favorisent une prise en charge multidisciplinaire.

### EN DEHORS DE L'HÔPITAL

Différentes associations se mobilisent pour la cause de la drépanocytose :

- ➔ **Collectif Drépanocytose ASBL**
- ➔ **Sang pour Sang ASBL**

## CONTACT

### Auriane Verbist

*Psychologue clinicienne*

☎ 02/535.50.14

✉ [auriane.verbist@stpierre-bru.be](mailto:auriane.verbist@stpierre-bru.be)