



Mon enfant  
est donc  
atteint  
d'anémie  
falciforme...



## **Sickle Cell Awareness Group of Ontario (SCAGO)**

**Coordonnées :**

**Adresse :**

235-415, route  
Oakdale, North  
York (Ontario),  
M3N 1W7

**Téléphone :** 416-745-4267

**Courriel :** [info@sicklecellanemia.ca](mailto:info@sicklecellanemia.ca)

**Site Web :** [www.sicklecellanemia.ca](http://www.sicklecellanemia.ca)

**N° d'enregistrement d'organisme de bienfaisance : 83332 0872 RR 0001**

©SCAGO 2019

## Mon enfant est donc atteint d'anémie falciforme...

On a diagnostiqué l'anémie falciforme chez votre enfant, soit par dépistage néonatal ou pendant l'investigation d'un problème médical. Vous devez obtenir le plus d'information possible sur la maladie pour vous aider à mieux gérer et réduire les complications.

Le Sickle Cell Awareness Group of Ontario (SCAGO) collabore étroitement avec les professionnels de la santé et le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario, afin de veiller à ce que les personnes atteintes d'anémie falciforme reçoivent les meilleurs soins possibles.

### Globules rouges normaux vus de face et de profil



Les globules rouges normaux présentent une forme de disque et sont souples. Ils circulent aisément, même dans les petits vaisseaux sanguins.

### Globules rouges falciformes



Les globules rouges falciformes ont une forme de croissant et sont rigides. Ils se brisent facilement et peuvent se fixer aux parois des vaisseaux et aux autres globules. Lorsque les vaisseaux sanguins sont obstrués, les tissus qu'ils alimentent ne reçoivent plus d'oxygène et autres nutriments.

## Qu'est-ce que l'anémie falciforme?

L'anémie falciforme est une maladie génétique qui affecte l'hémoglobine présente dans les globules rouges. L'hémoglobine est une protéine qui achemine l'oxygène vers tous les organes du corps.

L'anémie falciforme est une maladie génétique qui est transmise à l'enfant par sa mère et son père. La plupart des parents qui ont un enfant atteint d'anémie falciforme ignorent qu'ils sont porteurs du gène de la maladie, car ils ont le trait – ils ont un gène d'hémoglobine normal et un gène associé à l'anémie falciforme. Les parents porteurs d'un seul gène associé à l'anémie falciforme ne présentent pas de symptômes. Si un enfant reçoit un gène de l'anémie falciforme de chaque parent, il est atteint de la maladie. L'anémie falciforme n'est pas infectieuse; cette maladie ne se répand pas d'une personne à une autre.

L'anémie falciforme entraîne la rigidité des globules rouges leur donne une forme de croissant. Ces globules falciformes sont fragiles; ils se brisent facilement pendant leur circulation dans les vaisseaux sanguins. Ils ne survivent pas aussi longtemps que les globules rouges

normaux. Les personnes touchées par l'anémie falciforme sont anémiques. Elles peuvent donc sembler pâles et se sentir faibles. Les globules rouges falciformes s'agglutinent et se fixent aux parois des vaisseaux sanguins, ce qui peut obstruer le flux sanguin vers différentes parties du corps.

L'obstruction des vaisseaux sanguins peut entraîner des douleurs et des lésions des tissus. Certains tissus peuvent être endommagés de manière permanente.

## Flux sanguin normal



Les globules rouges normaux sont souples et élastiques, comme des ballons remplis d'eau. Ils peuvent circuler librement dans les petits vaisseaux sanguins, même s'il y a un petit rétrécissement, avec peu de risque de rupture.

## Circulation des globules falciformes dans le sang



Les globules rouges falciformes sont rigides. Ils se fixent aux parois des vaisseaux et obstruent le flux sanguin. Les globules rouges falciformes peuvent aussi se briser, réduisant ainsi leurs nombres et causant l'anémie.

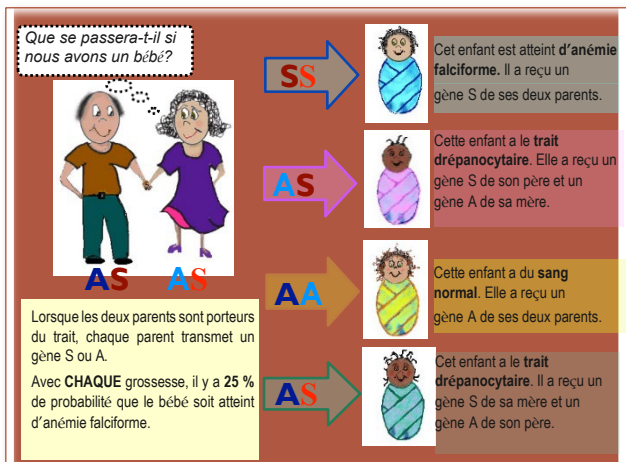
## Comprendre les gènes

Il existe différents types d'anémie falciforme. Ces derniers dépendent des gènes qui ont été transmis des parents à l'enfant. La situation la plus courante est lorsque les deux parents ont le trait drépanocytaire (TD). Pour chaque grossesse, chacun des parents transmet soit le gène A soit le gène S à son enfant.

Les types d'anémie falciforme les plus courants sont :

- > L'**anémie falciforme** ou **maladie SS** où un enfant reçoit le gène S de chaque parent.
- > La **maladie de l'hémoglobine C** ou **maladie SC** où l'enfant reçoit le gène S d'un parent et le gène C de l'autre.
- > L'**anémie thalasémique** où l'enfant reçoit le gène S d'un parent et le gène thalassémique de l'autre.

Les parents qui ont le trait sont habituellement asymptomatiques. Pour savoir si vous êtes porteur du gène associé à l'anémie falciforme, vous n'avez qu'à subir une simple analyse sanguine. Pour subir ce test, veuillez parler à votre médecin de famille.



## Quels sont certains des problèmes causés par l'anémie falciforme?

- > L'**anémie** - les enfants atteints d'anémie falciforme ont un faible taux de globules rouges. En conséquence, ils se fatiguent facilement.
- > L'**ictère** - le blanc des yeux prend généralement une couleur jaune. Il s'agit habituellement d'un problème léger et courant.
- > Des **infections** peuvent se produire plus souvent chez les enfants atteints d'anémie falciforme. C'est parce que la rate (un organe situé à l'intérieur de l'abdomen qui filtre le sang pour éliminer les germes) ne fonctionne pas très bien. Si votre enfant a de la fièvre, ce pourrait être le signe d'un grave problème. Vous devriez communiquer avec votre médecin.
- > La **splénomégalie aiguë** - elle se produit lorsque les globules rouges se trouvent piégés dans la rate. La rate peut devenir très grosse. S'il y a trop de sang piégé, il peut être nécessaire de pratiquer de toute urgence une transfusion sanguine.



- > La **douleur** est le plus souvent ressentie dans les os et les articulations, mais elle peut se manifester dans n'importe quelle partie du corps. Elle survient lorsque des globules rouges falciformes entravent le flux sanguin en s'agglutinant aux tissus. Ce processus empêche l'oxygène et les nutriments d'atteindre les tissus. Les jeunes enfants peuvent souffrir de dactylite, un gonflement douloureux des mains et des pieds.
- > Le **syndrome thoracique aigu** – ce trouble ressemble à la pneumonie (infection des poumons). Il peut être traité à l'hôpital.
- > Les **mictions fréquentes** – les enfants atteints d'anémie falciforme boivent beaucoup d'eau, ce qui les aide à se sentir mieux. Ils produisent aussi plus d'urine (pipi) ils ont donc besoin d'aller plus souvent aux toilettes.
- > **L'accident vasculaire cérébral** – parmi les symptômes de l'accident vasculaire cérébral, mentionnons une faiblesse dans les membres, un trouble de l'élocution ou de la confusion. Ces symptômes peuvent être le signe que le flux sanguin vers le cerveau est entravé. Il s'agit d'un grave problème qui doit être traité rapidement.

Bon nombre de ces problèmes peuvent être évités, il est donc très important de respecter vos rendez-vous de suivi avec votre médecin de famille et avec votre hématologue.



## **L'anémie falciforme peut-elle guérir?**

À ce jour, le seul remède pour l'anémie falciforme est la greffe de moelle osseuse ou de cellules souches. Ce procédé peut être dangereux, il nécessite que l'on identifie un donneur compatible, et il n'est habituellement appliqué qu'aux enfants. De grands progrès sont réalisés en matière de thérapie génétique, toutefois, et s'ils sont fructueux, ils nous permettront de soigner beaucoup plus de patients qu'actuellement par la greffe de moelle osseuse ou de cellules souches.

## **Comment gère-t-on l'anémie falciforme?**

La première chose que vous pouvez faire est d'apporter des changements sains à votre mode de vie et à celui de votre enfant :

- > Ayez une saine alimentation comprenant beaucoup de fruits et légumes. Votre médecin peut aussi prescrire de l'acide folique (une vitamine), qui aide à la production de nouveaux globules rouges.
- > Buvez beaucoup d'eau : une bonne hydratation est essentielle.
- > Restez au chaud.
- > Présentez-vous à vos rendez-vous chez le médecin.



## **Autres choses importantes à ne pas oublier :**

### **Prévenir les infections :**

La plupart des enfants atteints d'anémie falciforme devront prendre des antibiotiques quotidiennement, afin de prévenir les infections graves. Certains enfants peuvent avoir de la fièvre, même lorsqu'ils prennent des antibiotiques. Si cela se produit, parlez-en à votre médecin.

Votre enfant aura également besoin de vaccinations spéciales. Votre hématologue vous en informera.

### **Test de dépistage :**

Les tests de dépistage aident à déceler les problèmes avant qu'ils ne deviennent graves. Il peut s'agir d'analyses sanguines régulières afin de vérifier le taux de globules rouges de votre enfant. Il existe aussi un test appelé Doppler transcranien ou DTC. Le DTC aide à déterminer si l'enfant présente un grand risque de subir un accident vasculaire cérébral.

### **Médicament :**

Votre médecin peut vous prescrire un médicament appelé hydroxyurée [idɔksjyʁe]. L'hydroxyurée augmente la production d'hémoglobine fœtale (bébé), également appelée hémoglobine F (HbF) dans les globules rouges. Ce qui veut dire qu'ils sont moins susceptibles de devenir falciformes et de bloquer les vaisseaux sanguins. Les enfants qui prennent de l'hydroxyurée doivent être surveillés de près. Il est important de vous présenter à vos rendez-vous chez le médecin.

## Chirurgie

L'ablation de la rate sera nécessaire chez certains enfants dans le cas où ils auraient subi plus d'un épisode de splénomégalie aiguë. Les enfants peuvent grandir et s'épanouir même s'ils n'ont pas de rate, mais ils doivent longuement prendre des antibiotiques.

## Autres traitements :

Certains enfants auront besoin de transfusions sanguines régulières afin de prévenir des complications de la maladie. L'oxygène, les solutions intraveineuses et les recommandations à d'autres spécialistes de la santé, tels que physiothérapeutes, nutritionnistes ou psychologues, peuvent être utiles.

## N'oubliez pas...

Chaque enfant est différent. Adressez-vous aux cliniques recommandées et coopérez étroitement avec le spécialiste de votre enfant. Ensemble, vous et le médecin pourrez comprendre les effets de cette maladie sur votre enfant. Vous pourrez aussi déterminer quelles interventions seront les plus appropriées pour l'aider.



## Que pouvez-vous faire d'autre?

Les enfants atteints d'anémie falciforme peuvent manquer l'école en raison de leur maladie. Parlez-en aux enseignants afin que votre enfant ne prenne pas de retard. Une bonne instruction est nécessaire pour tout enfant atteint d'une maladie chronique (maladie qui dure longtemps) comme l'anémie falciforme. Bien des gens atteints d'anémie falciforme mènent une vie saine et productive. Bon nombre poursuivent des études et fondent leur propre famille. Avec votre aide, votre enfant peut réaliser son plein potentiel!

## Bon à savoir!

### Faits importants au sujet des transfusions sanguines

#### Pourquoi le sang phénotypé compatible est-il meilleur pour moi?

Le sang phénotypé compatible est un sang qui a été désigné pour vous beaucoup plus soigneusement qu'on le fait ordinairement. Cette méthode réduit les possibilités de réactions à la transfusion et de développement d'anticorps contre le sang transfusé. Cependant, au Canada, puisque la plupart des donneurs de sang sont d'origines ethniques différentes de celles des patients atteints d'anémie falciforme, les réserves de sang phénotypé compatible sont limitées.

#### Comment puis-je aider à accroître la réserve de sang phénotypé compatible?

La Société canadienne du sang (SCS) est à la recherche d'un plus grand nombre de donneurs issus de minorités ethniques. Si certains de vos amis ou des membres de votre famille souhaitent aider les personnes atteintes d'anémie falciforme, un moyen très pratique, valable et utile de le faire est de devenir donneur de sang. Si vous souhaitez organiser une campagne ou une séance de don de sang en Ontario, le SCAGO peut vous aider. Veuillez noter que vous ne pouvez pas donner de sang si vous êtes atteint d'anémie falciforme. Toutefois, les personnes ayant le trait drépanocytaire peuvent en donner.



# SCAGO

Sickle Cell Awareness Group of Ontario

## Qu'est-ce que SCAGO?

Le Sickle Cell Awareness Group of Ontario (SCAGO) est le plus important organisme de soutien et de défense des intérêts des patients en Ontario. Nous offrons des services psychosociaux et qui améliorent la vie des familles composées d'enfants, d'adolescents et d'adultes atteints d'anémie falciforme. Depuis 2005, SCAGO crée et offre des ressources et des services fondés sur des données probantes partout en Ontario, dans le but d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'anémie falciforme et de réduire le nombre de naissances de bébés affectés dans la province. Le groupe défend également les intérêts des patients auprès du gouvernement, dans les écoles et dans le réseau de la santé afin d'obtenir les mesures de soutien appropriées, y compris d'excellentes normes de soins dispensés par les professionnels de la santé.

Pour obtenir de plus amples renseignements sur nos services, visitez notre site

Web à : [www.sicklecellanemia.ca](http://www.sicklecellanemia.ca) ou envoyez-nous un courriel à [info@sicklecellanemia.ca](mailto:info@sicklecellanemia.ca)

### **Adhésions**

SCAGO est membre de :

Association d'anémie falciforme du Canada / Sickle Cell Disease Association of Canada

(AAFC/SCDAC) Canadian Organization for Rare Disorders (CORD)

National Organization for Rare Disorders (NORD-America)

Les renseignements figurant dans cette brochure sont fournis aux fins d'information médicale générale seulement. Consultez toujours votre médecin si vous avez des questions ou pour obtenir plus de précisions sur le contenu de cette brochure.