
C'est quoi la drépanocytose ?

Encore appelée anémie falciforme (à cause de la déformation des globules rouges en forme de banane, faucille, croissant ou demi-lune), anémie SS ou en anglais Sickle Cell Anemia / Sickle Cell Disease.

Très répandue dans le monde, c'est une maladie génétique et héréditaire du sang capable d'entraîner des complications graves au niveau des organes humains (anémie, insuffisance respiratoire, etc.). Car, les globules rouges déformés bouchent les petits vaisseaux sanguins provoquant ainsi des douleurs aiguës appelées crises vaso-occlusives.

Ce qui empêche une distribution optimale de l'oxygène dans l'organisme, en particulier dans différentes parties du corps où se déroule ce processus : les os, l'abdomen, les reins, le cerveau, les yeux...

Le traitement de ces crises douloureuses se base sur les antidouleurs (opiacés souvent utilisés), une bonne hydratation et, éventuellement, la mise sous oxygène, ainsi que la transfusion du sang en cas d'anémie sévère ou d'infection grave. Il existe d'autres mesures de soins en fonction de l'état de la personne atteinte.

Comment se manifeste-t-elle souvent ?

Les manifestations fréquentes sont : fièvre, anémies, gonflement de mains et pieds (nourrissons), sensibilité aux infections, augmentation du volume de la rate, crises vaso-occlusives, etc.

Quelles en sont les mesures de prévention ?

- Bien s'hydrater, s'oxygéner et aérer les locaux
- Rester au chaud
- Éviter l'exposition à de fortes chaleurs
- Alimentation équilibrée, riche en fibres et en calcium
- Prévenir les infections : antibiotiques sur avis médical, vaccinations à jour et au besoin
- Consulter rapidement en cas de fièvre
- Éviter de très hautes altitudes (plus de 1500 mètres)
- Disposer d'une réserve en médicaments à jour contre la douleur.

Qui sont les personnes plus affectées ?

La drépanocytose est particulièrement fréquente parmi les populations d'origine africaine, des Antilles et Caraïbe, du Moyen-Orient et du bassin méditerranéen.

Que disent les données disponibles ?

- Maladie grave, encore méconnue, mais reconnue comme une priorité de santé publique entre 2005 et 2008 par les Nations-Unies (ONU, OUA, UNESCO, OMS)
- Maladie génétique la plus fréquente avec 100 - 150 millions de « transmetteurs sains AS » au monde dont environ 5 000 à 10 000 sont répertoriés en Suisse
- Globalement, près de 300 000 à 400 000 enfants naissent avec la maladie par an. En Suisse, environ 200 à 500 personnes souffrent de la drépanocytose
- Prévalence du trait hétérozygote AS : Europe 1/150, Afrique centrale et occidentale 15-25%, France-DROM 10-12% et Région méditerranéenne 1-15%.

Quelques liens utiles en Suisse

- Liste de médecins mandatés par canton selon Swiss Haemoglobinopathy Platform :
<http://www.haemoglobinopathie.ch/fr/trouverde-l-aide/medecins>
- En cas d'urgence : se rendre vite à l'hôpital le plus proche ou appeler 144 (santé)
- InfoMaladiesRares, Suisse romande : 0848 314 372 (Lu - Jeu, 9 – 16 h), contact@infomaladiesrares.ch
- Helpline Zurich (Deutsch) : + 41 44 266 35 35 (Dienstag 9 bis 11 Uhr, Donnerstag 14 bis 16 Uhr), selten@kispi.uzh.ch
- Orphanet Suisse : www.orphanet.ch
- ProRaris (Alliance suisse) : www.prorarais.ch

Que voulons-nous ?

L'association Suisse DRÉPANO vise à :

- Faire progresser la prise de conscience face à la drépanocytose et fédérer/réunir les familles et les personnes affectées.
- Diffuser de l'information sur la drépanocytose afin d'aider à un meilleur suivi personnel et familial.
- Promouvoir les échanges et expériences entre praticiens et personnes affectées par la drépanocytose afin d'améliorer les soins et faire avancer la recherche.
- Offrir un espace convivial de dialogue, ainsi qu'un soutien moral aux enfants, adultes et familles affectés par la drépanocytose.

Elle entend s'ouvrir à d'autres partenaires tant privés que publiques, d'ici et d'ailleurs, et travailler en synergie avec les agences et services qui offrent des prestations susceptibles de répondre aux besoins de personnes et familles vivant le quotidien de la drépanocytose.



orphanet

Qui sommes-nous ?

Suisse Drépano est une association à but non lucratif, non confessionnelle et apolitique, qui répond aux besoins primordiaux de cohésion et de partage au-delà de la maladie elle-même. Elle est le fruit d'un intérêt commun d'entraide et d'une étroite collaboration avec les équipes soignantes.

Elle bénéficie du travail bénévole de ses membres à la construction de sa fonctionnalité et reste ouverte à toutes propositions ou remarques constructives pour mener à bien ses actions.

**Votre contribution est vivement
souhaitée et merci pour votre soutien**

Association Suisse DRÉPANO

C.P. 83 CH – 1701 Fribourg

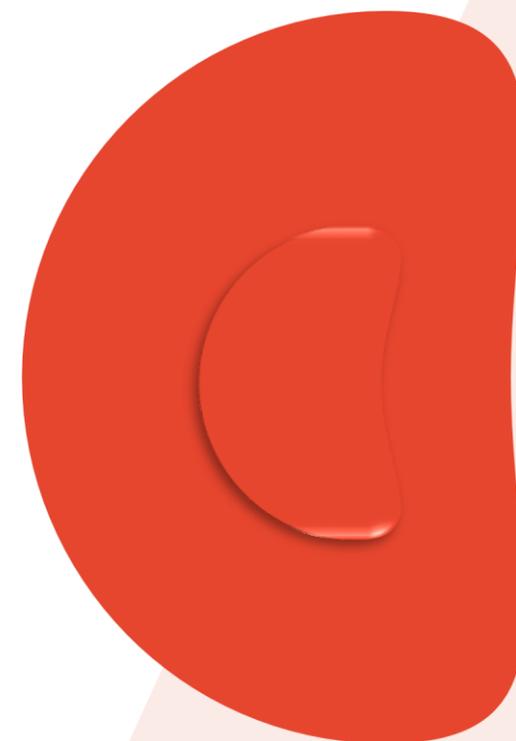
info@suissedrepano.ch

www.suissedrepano.ch

Compte bancaire: 14-580781-4

IBAN: CH44 0900 0000 1458 0781 4

Association Suisse DRÉPANO



***Pour, par et avec les familles
de personnes affectées***