

## Qu'est-ce que la drépanocytose ?

La drépanocytose est une maladie sanguine grave. Elle touche certaines familles.

La drépanocytose affecte le transport de l'oxygène par le sang dans tout l'organisme.

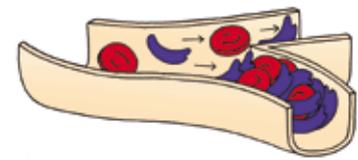
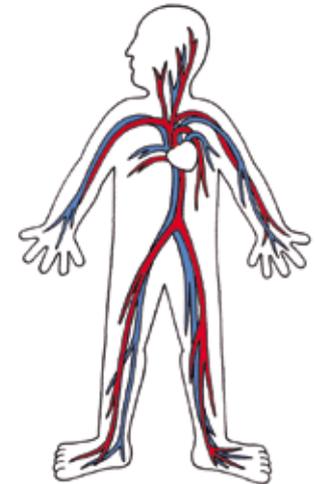
Dans la drépanocytose, les globules rouges deviennent rigides et ont du mal à passer dans les veines. Cela signifie que l'oxygène n'arrive pas à circuler dans le corps.

Les personnes atteintes de drépanocytose peuvent ressentir des très fortes douleurs. Elles peuvent également avoir des problèmes dans d'autres parties du corps.

Elles auront besoin de médicaments toute leur vie pour se protéger contre les infections. Parfois, elles devront également prendre des médicaments contre la douleur.

Il faut qu'elles se fassent faire un bilan régulièrement chez leur médecin et qu'elles aient une alimentation saine, boivent beaucoup d'eau et soient prudentes lorsqu'elles font de l'exercice.

Quand elles sont malades ou qu'elles ont du mal à s'en sortir, les personnes drépanocytaires peuvent avoir besoin de l'aide de leur famille, de leurs amis et de ceux qui les entourent. Certaines personnes auront besoin d'aide toute leur vie.



La drépanocytose touche certaines familles, parce qu'il s'agit d'une maladie génétique.

Certaines personnes n'ayant pas la maladie elle-même possèdent parfois un gène qu'elles peuvent transmettre à leurs enfants. On les appelle des « porteurs sains » (ou on dit parfois qu'elles ont le « trait drépanocytaire »).

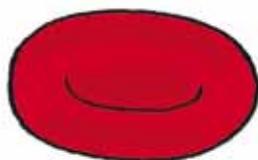
**Les gènes sont des codes qui déterminent notre corps. Par exemple, vos gènes déterminent la couleur de vos yeux, la taille que vous avez – et même le beau sourire que vous avez!**

## Vous pouvez aider les personnes atteintes de drépanocytose :

- En parlant ouvertement de la maladie et en vous assurant que ces personnes disposent des renseignements dont elles ont besoin.
- En leur proposant aide et soutien
- En discutant des examens sanguins de dépistage avec la personne concernée, son conjoint et sa famille. Si une personne est atteinte de drépanocytose dans la famille, il est possible que d'autres le soient également ou soient des porteurs sains. Le test montrera s'il existe un risque de transmission de la drépanocytose aux enfants.
- Toutefois, n'oubliez pas que les personnes ayant une drépanocytose auront des périodes où elles se sentiront bien. Ne les maternez pas lorsqu'elles veulent se débrouiller seules.



## Le saviez-vous ?



- Il existe différents types de drépanocytose. Certains sont plus graves que d'autres. La forme la plus grave est une anémie drépanocytaire.
- La maladie drépanocytaire fait partie des maladies héréditaires les plus courantes au monde.
- Environ 240 000 personnes sont des porteurs sains du gène, en Angleterre.
- La drépanocytose peut parfois protéger les porteurs sains du paludisme. C'est pourquoi elle est plus courante dans les zones paludéennes telles que l'Afrique. Toutefois, les porteurs sains doivent quand même prendre leurs médicaments pour se protéger contre le paludisme.
- En Angleterre, on propose le dépistage de la drépanocytose à tous les bébés et aux femmes enceintes.
- Vous pouvez faire le test de dépistage à n'importe quel moment de votre vie. Il est préférable de vous renseigner sur ce test avant de décider d'avoir un enfant.

# Comment attrape-t-on la drépanocytose ?

La drépanocytose se transmet des parents aux enfants par les gènes. Les gènes sont des codes qui déterminent notre corps. Par exemple, vos gènes déterminent la couleur de vos yeux, la taille que vous avez – et même si vous avez un beau sourire !

Nos parents peuvent nous transmettre beaucoup de choses...

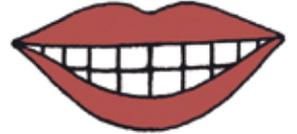


Des yeux marron



Notre taille

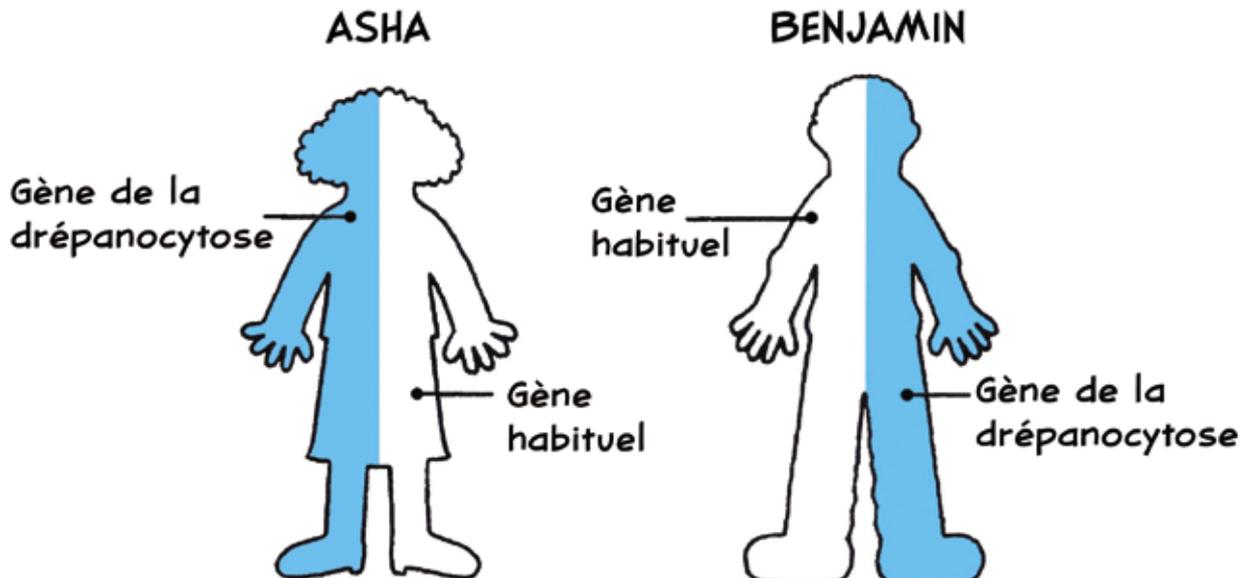
Un beau sourire



Une personne ne peut avoir la drépanocytose que si elle possède **deux** gènes inhabituels – l'un de son père, l'autre de sa mère.

Asha et Benjamin sont tous deux en bonne santé – en fait, aucun des deux n'a effectivement la drépanocytose, mais comme ils ont tous deux un gène inhabituel, leur bébé Rose a la maladie.

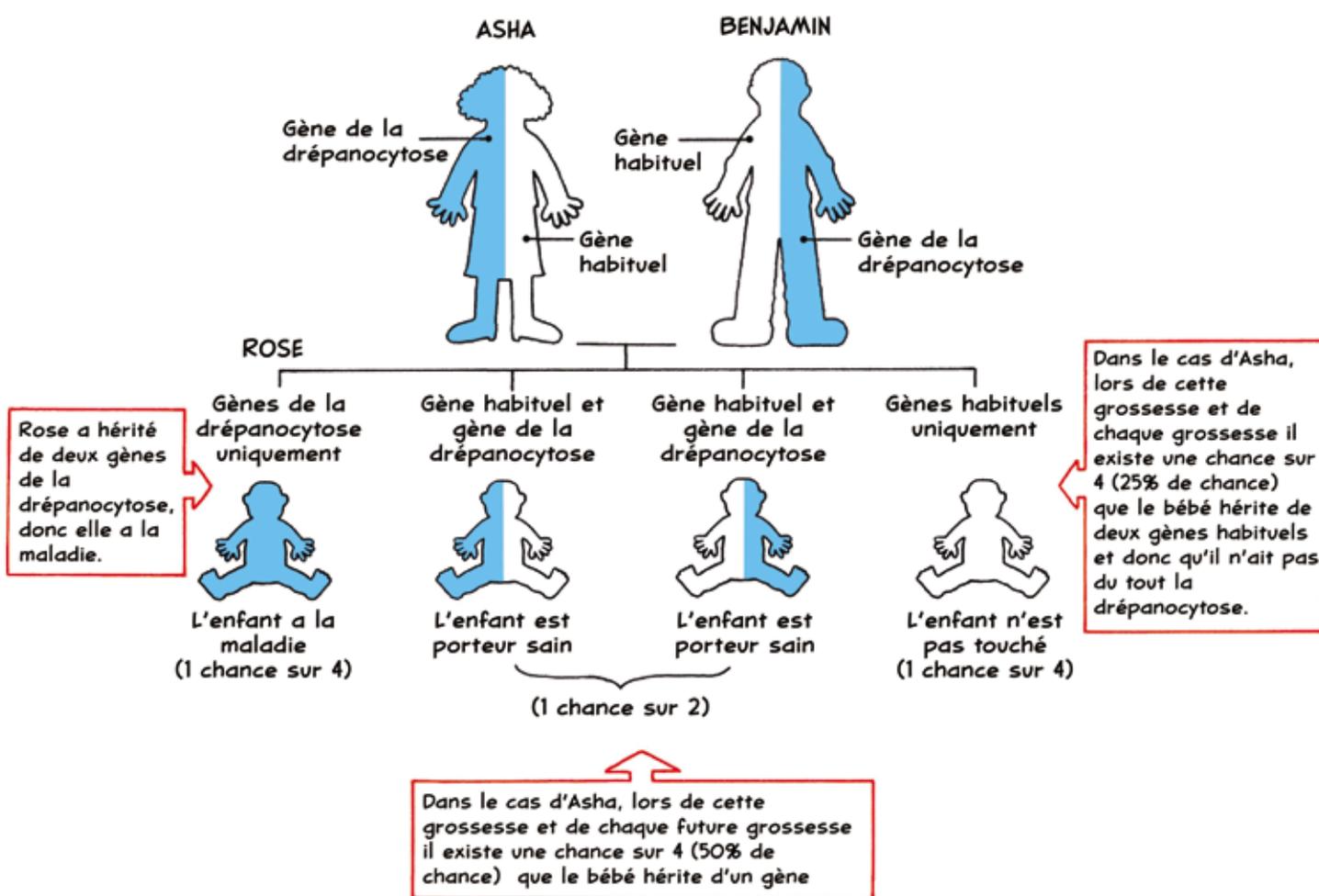
Le schéma ci-dessous montre comment Asha et Benjamin ont chacun un gène fabriquant du sang normal et un gène fabriquant un sang inhabituel ou « drépanocytaire ».



On dira qu'Asha et Benjamin sont des « porteurs sains ». Parfois, on dit aussi que de telles personnes ont le « trait drépanocytaire ». Les porteurs sains sont en bonne santé, mais ils peuvent transmettre le gène inhabituel à leurs enfants. Chaque fois qu'Asha et Benjamin ont un bébé, celui-ci a une chance sur 4 (25% de chance) d'hériter de la drépanocytose.

**Le risque reste le même chaque fois qu'Asha et Benjamin ont un bébé. L'enfant suivant pourrait avoir la drépanocytose comme Rose ou bien être un porteur sain ou bien encore ne pas avoir la drépanocytose du tout. Le risque est le même chaque fois qu'Asha est enceinte.**

L'illustration ci-dessous montre comment ils ont transmis la maladie à Rose.



### À SAVOIR

On ne contracte pas la drépanocytose comme on attrape un rhume. Seuls les parents peuvent la transmettre à leurs enfants.





## Pourquoi se faire dépister ?

L'examen de la drépanocytose sert à savoir si vous êtes un « porteur sain » — c'est-à-dire si vous avez un gène inhabituel. (Certaines personnes appellent cela le « trait drépanocytaire »)

Si vous êtes porteur sain, il existe un risque que vous transmettiez le gène inhabituel lorsque vous aurez un enfant. Comme les porteurs sains sont généralement en bonne santé, vous ne saurez pas si vous l'êtes, sauf si vous vous faites examiner.

Il s'agit d'une simple prise de sang ne prenant que quelques minutes.

Si l'examen montre que vous êtes porteur sain, il est important que l'autre parent se fasse examiner pour savoir s'il est porteur. Un bébé ne peut avoir la maladie que si ses **deux** parents sont des porteurs sains.

Si les deux parents sont porteurs sains, il existe une chance sur 4 (25 %) que leur bébé hérite de la maladie.



### À SAVOIR

**Vous pouvez vous faire dépister pour savoir si vous êtes porteur du gène de la drépanocytose à n'importe quel moment de votre vie.**

## Comment se faire dépister ?

Dans l'idéal, vous et votre conjoint devriez demander un test de dépistage avant de concevoir un enfant. Vous pouvez vous adresser à votre médecin traitant ou au centre de drépanocytose de votre région.

Si vous êtes enceinte, on vous proposera automatiquement cet examen dans le cadre de votre suivi prénatal. Il est préférable de faire le test le plus tôt possible – avant 10 semaines de grossesse.

En Angleterre, tous les nouveau-nés se voient proposer le test de dépistage de la drépanocytose, car il est important de commencer un traitement immédiatement. Cet examen montrera aussi si le bébé est un porteur sain.



**Chez les bébés, ce test consiste en une simple piqûre au talon pour obtenir du sang, et il est réalisé en même temps que d'autres examens nécessitant le prélèvement de gouttes de sang.**

# Que pourrait signifier cet examen pour ma famille ?

Si vous êtes porteur sain, d'autres personnes de votre famille pourraient l'être également.

Vous pouvez aider votre famille en expliquant en quoi consiste cet examen. C'est particulièrement important si une personne est enceinte ou prévoit d'avoir un enfant.

Parfois, découvrir que l'on est porteur sain peut être difficile à vivre. Certaines personnes ont honte ou se demandent ce que leur conjoint va en penser. C'est pourquoi il est important de connaître les faits et d'empêcher les gens de transmettre des idées fausses.



## Voici quelques idées erronées que vous pouvez corriger :



**MYTHE :** On peut attraper la drépanocytose

**RÉALITÉ :** On ne peut avoir la drépanocytose qu'en l'héritant de ses parents

**MYTHE :** Le dépistage est réservé aux femmes

**RÉALITÉ :** Il est tout aussi important pour les hommes de se faire dépister

**MYTHE :** Les personnes ayant la drépanocytose meurent jeunes

**RÉALITÉ :** Les traitements s'améliorent rapidement – ces personnes peuvent vivre longtemps si elles reçoivent le traitement qui convient.

**MYTHE :** La drépanocytose est un problème touchant les personnes noires.

**RÉALITÉ :** La drépanocytose peut toucher toutes les populations

**MYTHE :** Je suis tellement en forme que je ne peux pas être porteur sain

**RÉALITÉ :** Les porteurs sains sont en bonne santé, donc il est impossible de savoir sans faire le test