



**Traitement de la
drépanocytose par
l'hydroxyurée:
Est-ce bon pour
vous?**



Qu'est-ce que la drépanocytose?

La drépanocytose modifie la forme et la texture de l'hémoglobine, qui est une protéine des globules rouges sanguins. Les personnes atteintes de la maladie drépanocytaire ont l'hémoglobine qui rend les globules rouges de formes différentes:



Hémoglobine A normale qui rend les globules rouges ronds et doux.



Hémoglobine S (Faucille: Sickle en anglais) qui rend les globules rouges du sang dur, collant, et en forme de banane ou de faucille

La forme en banane de cellules falciformes bloque le flux sanguin, ce qui peut provoquer:

- Des douleurs
- Des lésions d'organes, des muscles et des tissus
- Le sang devient collant et les vaisseaux sanguins sont endommagés
- à cause de:
- D'un excès de plaquettes (cellules qui aident à arrêter saignement quand nous sommes blessés)
- D'un trop grand nombre de globules blancs (cellules qui protègent nous contre les infections)

Qu'est-ce que l'hydroxyurée (HU)?

Hydroxyurée (HU) est un médicament qui traite la drépanocytose. Il ne peut pas vous guérir de la maladie drépanocytaire. Mais il peut aider à vous sentir mieux si vous le prenez tous les jours et peut vous aider à rester en bonne santé quand vous vieillissez



PSCRC

The Pacific Sickle Cell Regional Collaborative travaille pour assurer que les personnes atteintes de la maladie drépanocytaire reçoivent des soins de qualité, peu importe où ils vivent.

Le financement de cette brochure a été fournie, en partie, par la bourse numéro U1EMC27862 from the Health Resources and Services Administration Sickle Cell Disease Treatment Demonstration Program to the Pacific Sickle Cell Regional Collaborative.

La reconnaissance: Dr Paquita Nurden

La recherche montre que des gens qui prennent l'hydroxyurée:

- Vivent plus longtemps
- Présentent moins de douleur
- Nécessitent moins de transfusions sanguines et de séjours à l'hôpital
- Diminuent le nombre d'épisodes de syndrome thoracique aigu
- Réduisent les lésions du cerveau, des poumons, des reins, et de la rate

Comment cela agit-il?

HU aide les globules rouges se déplacer facilement à travers le corps.

- Aide les globules rouges à rester ronds et doux
- Diminue les taux de plaquettes et de globules blancs à des niveaux normaux

Comment ça marche?

HU aide les globules rouges à produire plus d'hémoglobine F. Ce type d'hémoglobine réduit les chances que la forme des globules rouges se transforme en banane ou faucille.

Qui peut bénéficier de ce traitement?

Il est destiné aux personnes de tous âges qui présentent la maladie falciforme:

- Il aide les bébés et les jeunes enfants à éviter les problèmes de santé dus à la maladie drépanocytaire
- Il aide les enfants et les adultes à se sentir mieux, surtout s'ils ont eu:
 - Des douleurs sévères
 - Une anémie sévère (Un faible nombre de globules rouges)
 - Plusieurs cas de syndrome thoracique aigu
 - Des problèmes de leurs organes

Ne prenez pas d' HU si vous êtes enceinte ou prévoyez de tomber enceinte. Les médecins ne savent pas comment HU pourrait affecter le bébé à naître.

Est-ce que le traitement par l'hydroxyurée est sûr?

Oui. HU est sûr à condition qu'il soit conduit par un médecin qui voit beaucoup de patients atteints de la drépanocytose, il vérifie souvent vos niveaux sanguins et adapte le traitement.

Quels sont les effets secondaires?

Il n'a pas été observés d'effets secondaires graves parmi les personnes atteintes de la maladie drépanocytaire qui ont pris HU. La dose HU pour la drépanocytose ne cause pas de perte de cheveux, vomissements, faiblesse, ou la perte d'appétit.

Effets secondaires à court terme:

- Vous pouvez noter des douleurs abdominales. Pour éviter cela, vous devez prendre l'HU lors d'un repas.
- Les hommes peuvent produire moins de spermatozoïdes et moins mobiles. Cela revient à la normale quand ils cessent de prendre HU.

Effets secondaires à long terme:

- Les médecins ne sont pas encore sûrs des effets secondaires à long terme. Dans le passé, les médecins pensaient que les gens qui prennent HU pourraient être plus susceptibles d'avoir un cancer, mais ils n'ont pas trouvé que cela était vrai, même chez les personnes prenant l'HU pendant plus de 20 ans.

Comment fonctionne le traitement?

Vous devez prendre l'HU par voie orale une fois par jour. HU est sous forme liquide ou pilule. Vous devez prendre l'HU chaque jour, car votre corps produit de nouvelles cellules en faucille chaque jour, de sorte que votre quantité quotidienne de HU aide votre corps à empêcher la formation des cellules falciformes.

Cela peut prendre des mois avant de vous sentir mieux, car l'obtention de la bonne quantité de HU pour vous-même est longue à déterminer.

Vous devez toujours le prendre quotidiennement.



Comment décider de la dose d'HU?

Pour les premiers mois, le médecin vous donnera une petite quantité de HU et vérifiera vos niveaux sanguins mensuellement:

- Si les taux de globule blancs et de plaquettes sanguins restent normaux, le médecin augmentera progressivement l' HU sur plusieurs mois
- Si les niveaux de globules blancs ou de plaquettes tombent trop bas, le médecin vous donnera moins d'HU

Vous aurez des contrôles réguliers

- Après plusieurs mois sans problèmes, vous aurez seulement besoin de consulter votre médecin pour des examens et des contrôles sanguins tous les deux mois. Vous irez voir le médecin plus souvent en cas de problème de.

Comment puis-je en savoir plus?

Appelez votre médecin ou l'infirmière en charge de problèmes drépanocytaires

Ils peuvent répondre à toutes vos questions sur l'HU.

Noms de l'infirmière / du docteur:

Les numéros de téléphone:

Appelez votre régime d'assurance-santé

La plupart des régimes d'assurance-maladie couvrent le traitement par HU. Vérifier votre contrat pour savoir si le vôtre le-fait aussi.

Visitez ces sites:

Pour regarder une vidéo sur une famille vivant avec la drépanocytose: <http://www.youtube.com/watch?v=iKQmQHh4E2w>

Pour obtenir un aperçu rapide à propos de HU: <https://www.stjude.org/SJFile/Hydroxyurea%20Treatment%20for%20SCD2.pdf>

Pour obtenir plus d'informations détaillées sur HU: sicklecell.nichq.org/resources/scd-hydroxyurea-resources

Pour en apprendre davantage sur les résultats de la recherche HU: <https://consensus.nih.gov/2008/sicklecellstatement.htm>

Pour savoir comment prévenir la maladie drépanocytaire symptômes: www.vanderbilthealth.com/sicklecell/43990

Notes:





PSCRC

Le "Pacific Sickle Cell Regional Collaborative" travaille pour assurer que les patients atteints de drépanocytose puissent recevoir des soins de qualité où qu'ils vivent

