

Décider sur la dose de HU

Pendant les tous premiers mois, le docteur donnera à votre enfant une petite quantité de HU et vérifiera le niveau du sang chaque mois :

- Si le niveau de globules blancs et de plaquettes reste normal, le docteur donnera petit à petit à votre enfant plus de HU pendant plusieurs mois.
- Si le niveau de globules blancs et de plaquettes va trop bas, le docteur donnera à votre enfant moins de HU.

Votre enfant subira des examens

Après plusieurs mois sans problème, votre enfant aura seulement besoin de voir le docteur pour des examens et analyses sanguines chaque deux ou trois mois. Ils vont chez le médecin plus souvent s'il y a un problème.

Comment puis-je apprendre plus ?

Appelez le médecin ou infirmier de votre enfant. Ils peuvent répondre n'importe quelles questions sur HU.

Nom du médecin/de l'infirmière : _____

Numéros de téléphone : _____

Lien du Portail des patients : _____

Visitez ces sites Web :

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

Pour avoir un aperçu sur HU :

https://www.stjude.org/content/dam/en_US/shared/www/patient-support/hematology-literature/hydroxyurea-treatment-for-sickle-cell-disease.pdf

Pour obtenir des informations plus approfondies sur HU :

https://www.nhlbi.nih.gov/sites/default/files/media/docs/sickle-cell-disease-report%20020816_0.pdf

Pour en savoir plus sur les résultats de la recherche HU :

<https://consensus.nih.gov/2008/sicklecellstatement.htm>

Pour savoir comment prévenir les symptômes de la Drépanocytose :

<https://www.vanderbilthealth.com/sicklecell/43988>

Mises à jour Septembre 2020. Le financement de cette brochure a été fourni, en partie, par le numéro de subvention U1EMC27862 de l'Administration des ressources et des services de santé du programme de démonstration du traitement de la drépanocytose au Pacific Sickle Cell Regional Collaborative.



TRAITEMENT DE LA DRÉPANOCYTOSE :

Est-ce que l'hydroxyurée est approprié pour votre enfant ?



Le Pacific Sickle Cell Regional Collaborative travaille à s'assurer que les personnes atteintes de drépanocytose reçoivent des soins de qualité peu importe où ils vivent ou cherchent des soins.

PacificSCD.org

C'est quoi la drépanocytose ?

La drépanocytose est une maladie qui change la forme et la texture de l'hémoglobine, qui est une protéine des globules rouges.

Des personnes atteintes de la drépanocytose ont leur hémoglobine qui donne aux globules rouges une forme différente :



L'hémoglobine A rend les globules rouges ronds et mous



Drépanocytose de type S rend les globules rouges durs, collants, en forme de banane ou de faucille

La forme de Banane de la drépanocytose bloque la circulation sanguine, ce qui peut provoquer :

- Des douleurs
- Des dommages aux organes, muscles et tissus.
- Des problèmes aux vaisseaux sanguins parce qu' :
 - il y a beaucoup de plaquettes (cellules qui arrêtent l'hémorragie quand on se blesse)
 - il y a trop de globules blancs (cellules qui nous protègent contre les infections)

C'est quoi l'hydroxyurée ?

L'Hydroxyurée (HU) est un remède qui traite la drépanocytose. Il ne guérit pas votre enfant de la maladie, mais il peut vous aider votre enfant à se sentir mieux s'il le prend chaque jour. Il peut les aider à rester en sante pendant qu'ils prennent de l'age.

Qu'arrive t-il ?

La recherche montre des personnes qui prennent de l'Hydroxyurée :

HU fonctionne de deux façons :

1. HU aide les globules rouges à produire plus d'hémoglobine F. Ce type d'hémoglobine diminue les chances que ces globules rouges prennent la forme de banane ou de faucille.
2. HU aide à réduire la quantité de globule blanc impair.

- Vivre longtemps
- Avoir moins de douleur
- Avoir besoin de moins de transfusions sanguines et d'hospitalisations
- Avoir moins de cas de syndrome thoracique aigu
- Avoir moins de dommage au cerveau, dans les poumons, les reins, et la rate

C'est pour qui ?

Pour les personnes âgées de 9 mois ou plus qui ont la drépanocytose :

- Ça aide les bébés et les petits enfants qui ont la drépanocytose à avoir moins de problème de santé.
- Cela aide les enfants et les adultes a se sentir mieux, spécialement s'ils en ont :
 - De forte douleur
 - Une anémie sévère (un niveau de globule rouge très bas)
 - Syndrome thoracique aigu
 - Des problèmes avec les organes internes

Ne prenez pas de HU si vous êtes enceinte ou si vous planifiez une grossesse. Les médecins se savent pas dans quel mesure HU pourrait affecter le fœtus.

L'hydroxyurée est-elle sans danger ?

Oui. HU est sans danger s'il vous a été donné par un prestataire de soin de santé qui est un spécialiste en drépanocytose qui vérifie régulièrement le niveau de votre sang OU si le prestataire de soins de santé travail avec un spécialiste de la maladie.

Quels pourraient être les effets secondaires ?

Il n'y a pas eu d'importants effets secondaires chez les gens souffrant de drépanocytose prenant du HU.*

Des effets secondaires à court terme :

Votre enfant peut avoir des maux d'estomac. Pour éviter cela, vous pouvez prendre HU avec les repas.

Les garçons peuvent avoir moins de spermatozoïdes et leurs spermatozoïdes peuvent couler lentement. Ça revient à la normale quand ils arrêtent de prendre HU.

Des effets secondaires à long terme :

Les médecins ne sont pas sûrs de ce que sont les effets secondaires à long terme. Autrefois, les médecins pensaient que les gens qui prenaient du HU pouvaient avoir le cancer, mais ils se sont rendu compte que ce n'est pas vrai. Il n'a pas été prouvé qu'il existe un risque plus élevé de cancer, même chez ceux qui ont pris HU pour plus de 20 ans.

Comment marche le traitement ?

Votre enfant doit prendre HU par voie orale une fois par jour. Ils peuvent le boire en liquide ou l'avaler en comprimés.

Votre enfant doit prendre HU chaque jour. Parce que leur corps produit de nouveaux globules rouges chaque jour, ainsi leur quantité quotidienne de HU aide leur corps à prévenir la drépanocytose.

Cela peut prendre 4-6 mois avant de se sentir mieux avec le HU.

*Nevitt SJ, Jones AP, Howard J. Hydroxyurea (hydroxycarbamide) pour la drépanocytose. Cochrane Database Syst Rev. 2017;4(4):CD002202. Publié le 20 Avril 2017. doi:10.1002/14651858.CD002202.pub2