

# AIDEZ NOUS À MIEUX COMPRENDRE LES ADULTES ET LES ENFANTS ATTEINTS DE LA MALADIE DRÉPANOCYTOSE



Merci de faire partie de l'ensemble minimum de données du Pacific Sickle Cell Regional Collaborative (PSCRC)! Notre objectif était de mieux comprendre les adultes et les enfants atteints de la maladie drépanocytose observés dans les sept États de la région du Pacifique. Les données ont été recueillies dans dix sites cliniques avec 407 participants en Alaska, Arizona, Californie, Idaho, Nevada, Oregon et Washington de mai 2016 à août 2017.

## QUOI ?

Nous avons demandé à des adultes atteints de drépanocytose (18 ans et plus) et à des parents d'enfants atteints de drépanocytose de nous parler de leur expérience avec l'hydroxyurée et de leurs inquiétudes concernant le médicament. L'hydroxyurée est un médicament qui peut aider les enfants et les adultes atteints de drépanocytose en diminuant les épisodes de douleur, les jours d'hospitalisation et les épisodes de syndrome thoracique aigu.

## QUI ?

169 adultes atteints de drépanocytose et 238 parents d'enfants atteints de drépanocytose. La moitié était des hommes et l'autre moitié des femmes. **93%** étaient afro-américains et **74%** avaient reçu un diagnostic de maladie de la SS.



## ÉTAPES SUIVANTES

Le PSCRC s'est étendu à 13 États occidentaux. Les fournisseurs du PSCRC travaillent ensemble pour trouver les meilleurs moyens de soutenir les adultes atteints de drépanocytose et les parents d'enfants atteints de drépanocytose à propos de l'hydroxyurée afin que vous compreniez pleinement les avantages du médicament et les risques éventuels. Nous savons que l'hydroxyurée est sans danger lorsque vous travaillez en étroite collaboration avec votre prestataire de soins de santé. Votre médecin ou votre infirmière vous donnera des instructions sur la façon d'obtenir des analyses de sang, sur la fréquence des visites à la clinique et sur la dose appropriée pour vous ou votre enfant.

## CE QUE VOUS POUVEZ FAIRE :

Parlez à votre médecin ou à votre infirmière si vous avez des questions sur la pertinence ou non de l'hydroxyurée pour vous. Si on vous a prescrit de l'hydroxyurée mais que vous avez des inquiétudes ou des obstacles à sa prise, faites-le savoir à votre médecin ou à votre infirmière. Vous pouvez élaborer un plan avec votre prestataire de soins de santé qui vous permettra d'être en meilleure santé !

Mis à jour en septembre 2020. Pour plus d'informations, visitez le site : [pacificscd.org](http://pacificscd.org) ou [casicklecell.org](http://casicklecell.org)

**47%** adultes et  
**67%** enfants  
étaient sous hydroxyure

**Les adultes** ont déclaré avoir plus souvent des obstacles à la prise d'hydroxyurée que les parents d'enfants (**81%** des adultes ont déclaré avoir au moins un obstacle contre **57%** des parents)

**Les adultes** s'inquiètent plus souvent des effets secondaires (**22%** contre **13%** des parents)

**Les adultes** ont déclaré qu'ils oublièrent plus souvent de prendre les médicaments (**20%** contre **8%** des parents)

