

L'anémie falciforme

Connaître et comprendre la maladie



Vous avez appris que vous avez cette maladie des globules rouges. Cela peut vous inquiéter et c'est tout à fait normal. Cette fiche vous aidera à mieux comprendre ce qui vous arrive.

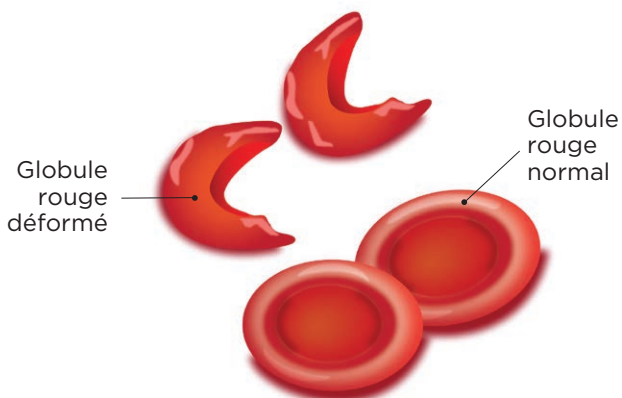
Qu'est-ce que l'anémie falciforme ?

Les globules rouges du sang transportent l'oxygène des poumons au reste du corps. Ils le font grâce à une protéine qu'ils contiennent : l'hémoglobine.

Les gens avec une anémie falciforme fabriquent une hémoglobine qui fonctionne mal : l'**hémoglobine S**. Elle déforme les globules rouges en forme de croissant et les rend plus durs. Cela a deux conséquences :

- Les globules rouges sont plus fragiles et meurent plus vite. Il y a donc moins de globules rouges dans le sang, c'est ce qu'on appelle une « anémie ».
- La forme en croissant (ou faucille d'où le nom « falciforme ») des globules rouges peut rendre leur passage dans les petits vaisseaux sanguins plus difficile et même les bloquer.

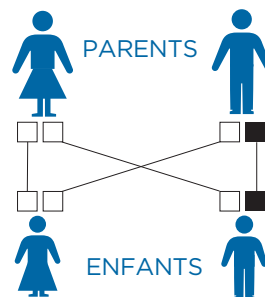
Anémie falciforme



Quelles sont les causes de la maladie ?

C'est une maladie qui se transmet par les parents (génétique héréditaire). Mais il faut recevoir 2 gènes pour être malade.

Non porteur Porteur (1 gène)

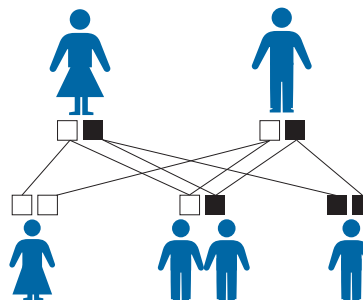


Non porteur Non malade Porteur (1 gène) Non malade

1 Si un seul parent a le gène

Un enfant ne peut recevoir qu'un gène de la maladie. Si c'est le cas, il portera le gène mais ne sera pas malade.

Porteur (1 gène) Porteur (1 gène)



Non porteur Non malade Porteur (1 gène) Non malade Porteur (2 gènes) Malade

2 Si les 2 parents ont le gène

Un enfant a 1 risque sur 4 de recevoir deux gènes de la maladie. Si c'est le cas, il aura l'anémie falciforme.

Quels sont les symptômes de l'anémie falciforme ?

Ils peuvent être variés et de différentes intensités. Les deux principaux types sont :

> Symptômes liés au manque de globules rouges (anémie) :

- très grande fatigue (difficulté à faire ses activités de la vie quotidienne)
- essoufflement
- rythme rapide du cœur
- maux de tête
- mains et pieds souvent froids
- pâleur
- serrement ou douleur au thorax



> Symptômes liés au blocage des globules rouges déformés dans les vaisseaux sanguins. Les principaux sont des crises de douleur qui peuvent :

- être soudaines et fortes ou devenir intenses peu à peu
- se situer aux jambes, aux bras, au ventre, au dos, à la poitrine ou aux os
- se déplacer vite d'un endroit à un autre



Quelles sont les complications possibles de la maladie ?

Il en existe certaines. Voir la fiche [L'anémie falciforme - Gérer les complications possibles.](#)

Est-ce que je peux transmettre cette maladie à mes enfants ?

Oui, mais il faut pour cela que votre partenaire soit aussi porteur du gène. Des tests permettent de le savoir. Avant d'avoir un enfant, il vaut mieux faire ces tests pour savoir quels sont les risques qu'il soit atteint. Votre médecin peut vous donner des conseils et prescrire ces tests au besoin. Parlez-en avec lui.

Une fois enceinte, la femme peut passer un examen : une amniocentèse. Cela permet de savoir si l'embryon est seulement porteur du gène ou s'il aura la maladie. L'équipe de soins qui suit votre grossesse peut vous informer à ce sujet. Voir aussi la fiche [L'amniocentèse.](#)

Comment peut-on traiter la maladie ?

On ne peut pas guérir de cette maladie. Mais des traitements et des changements dans les habitudes de vie peuvent aider à :

- contrôler les symptômes
- diminuer les risques de complications
- améliorer la qualité de vie

Voici certains traitements et conseils que votre médecin peut vous proposer :

- Boire 3 litres d'eau par jour.
- Prendre un antidouleur ou un médicament pour diminuer la fièvre (anti-inflammatoire ou acétaminophène).
- Prendre des médicaments par la bouche ou par les veines pour contrôler la maladie ou diminuer certains symptômes (hydroxyurée ou L-Arginine, antibiotique, par exemple).
- Recevoir des transfusions sanguines avec un retrait de vos globules rouges (érythraphérèse). Voir la fiche [L'échange de globules rouges ou érythraphérèse.](#)
- Prendre un supplément qui aide à produire de nouveaux globules rouges (acide folique).



Dans de rares situations, vous pourriez recevoir une greffe de moelle osseuse pour que votre corps puisse produire des globules rouges sains.

Le choix des traitements dépend de votre état, de vos symptômes, des résultats des examens que vous avez eus, etc.

Il existe aussi des moyens pour lutter contre la douleur. Voir la fiche [L'anémie falciforme - Prévenir et gérer les crises de douleur](#).

Y a-t-il des précautions à prendre quand on a cette maladie ?

Attention! Très important.

Dans certains cas, le suivi médical doit être plus fréquent. Vous devez aussi aviser l'infirmière de suivi ou votre médecin si :

- une opération est prévue, y compris aux dents
- vous tombez enceinte
- des signes d'infection respiratoire apparaissent : rhume, toux, nez bouché, mal de gorge, fièvre de 38,5 °C (101,3 °F) ou plus

Pourquoi est-il important d'aller à vos rendez-vous médicaux ?

Il est important de le faire pour :

- prévenir et limiter les symptômes
- renouveler l'ordonnance des médicaments prescrits
- assurer un suivi régulier de la maladie
- faire remplir les documents importants pour l'école, le travail, les assurances
- demander des conseils au médecin traitant et à l'infirmière de suivi



À qui m'adresser pour obtenir de l'aide ou poser des questions ?

Vous pouvez contacter votre médecin ou votre infirmière de suivi.

Tél. :

Elle est disponible par téléphone du lundi au vendredi de 8 h à 16 h. Au besoin, elle peut évaluer votre état et vite vous référer à l'équipe de soins.



RESSOURCES UTILES

Association d'Anémie Falciforme du Québec :

> anemie-falciforme.org

Sickle cell information center :

> scinfo.org

(site en anglais)

Information sur la maladie :

> sicklecellontario.org

(site en anglais)

Il existe d'autres fiches santé produites par le CHUM. Demandez lesquelles pourraient vous convenir.



Vous pouvez aussi les consulter directement sur notre site chumontreal.qc.ca/votresante

Le contenu de ce document ne remplace d'aucune façon les recommandations faites, les diagnostics posés ou les traitements suggérés par votre professionnel de la santé.

Pour en savoir plus sur le Centre hospitalier de l'Université de Montréal chumontreal.qc.ca



Questions

Notez les questions que vous voulez poser à votre équipe de soins pour ne pas les oublier.





Observations - Remarques

Notez les observations que vous jugez importantes : sur vos symptômes, vos soins, votre suivi, votre niveau d'énergie, etc.





Prochains rendez-vous

Pour en savoir plus sur le Centre hospitalier de l'Université de Montréal
chumontreal.qc.ca

