

La maladie falciforme

Être traité par l'hydroxyurée



L'hydroxyurée est un médicament qui permet de contrôler les complications liées à la maladie falciforme (drépanocytose). Cette fiche explique :

- Comment ce médicament agit et comment il se prend
- Quelles sont les précautions à prendre

Pourquoi devrais-je prendre ce médicament ?

La maladie falciforme est une maladie du sang qui peut causer des douleurs, un manque de globules rouges et des dommages aux organes. Voir la fiche santé [La maladie falciforme – Connaître et comprendre la maladie.](#)

L'hydroxyurée permet de réduire :

- le nombre de crises de douleur et leur intensité
- le nombre de séjours à l'hôpital et leur durée
- le nombre de transfusions de sang
- les dommages aux organes vitaux à long terme

Cela permet d'avoir une meilleure qualité de vie et une espérance de vie plus longue.

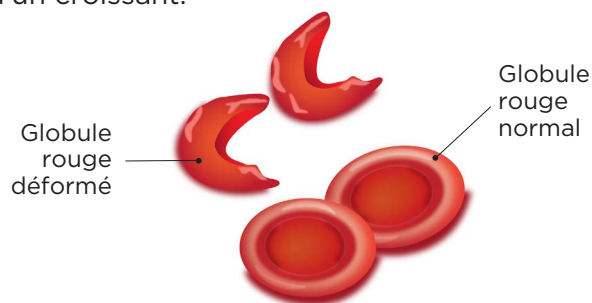
Vous avez peut-être lu que ce médicament sert à traiter des cancers. C'est vrai. Mais rassurez-vous, ce n'est pas du tout le cas pour vous.

Comment fonctionne l'hydroxyurée ?

Ce médicament est aussi appelé par son nom commercial : Hydrea. Il aide le sang à circuler et il réduit les complications de la maladie. Il agit surtout de 2 façons.

1 Sur l'hémoglobine

L'hémoglobine est une protéine qui se trouve dans les globules rouges. Les personnes atteintes de la maladie falciforme ont un type anormal d'hémoglobine. Très souvent, il s'agit d'une hémoglobine appelée S, et parfois d'une autre, appelée C. L'hémoglobine anormale déforme les globules rouges et leur donne la forme d'un croissant.



Cela provoque des blocages dans les vaisseaux sanguins, et les globules rouges vivent moins longtemps. C'est ce qui cause les symptômes de la maladie.

L'hydroxyurée augmente la production d'une autre hémoglobine, l'hémoglobine fœtale, qui ne déforme pas les globules rouges.

En proportion, les personnes traitées ont ainsi moins d'hémoglobine anormale et donc moins de globules rouges déformés. Cela provoque moins de blocages, et les globules rouges vivent plus longtemps.

2 Sur l'inflammation

Les globules rouges déformés vivent moins longtemps, meurent en grand nombre et sont ensuite détruits par les globules blancs. Cela crée de l'inflammation. À cause de cela, les globules rouges ont tendance à se coller entre eux et aux parois des vaisseaux sanguins. Cela irrite les vaisseaux sanguins et augmente le risque de blocage. L'hydroxyurée fait diminuer le nombre de globules blancs et d'autres éléments du sang appelés plaquettes. Cela réduit l'inflammation. Résultat : les globules rouges sont moins collants et le sang circule plus facilement.

Est-ce un médicament efficace ?

Oui, tout à fait. L'hydroxyurée est utilisée depuis plus de 40 ans pour traiter la maladie falciforme. Elle a prouvé son efficacité pour la grande majorité des patients.

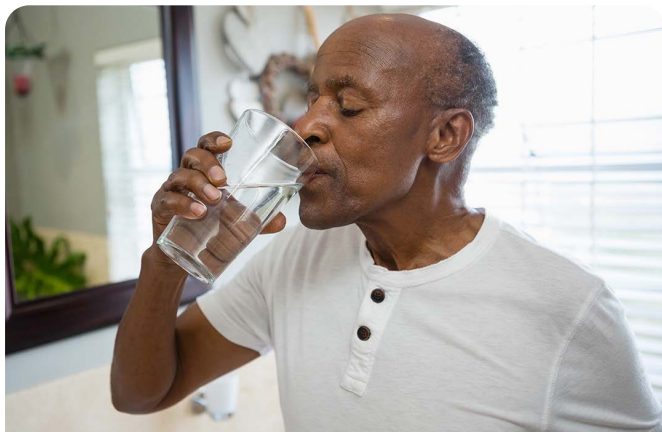
Les recherches montrent que prendre le médicament serait bénéfique pour toute personne atteinte par la maladie falciforme.

Comment prendre ce médicament ?

Pour être efficace, le médicament doit être pris à long terme. Il se présente sous la forme de capsules. En général, il faut en avaler plusieurs, 1 fois par jour avec ou sans nourriture. Les prendre toutes en même temps permet d'éviter les oublis.

Si vous avez du mal à prendre toutes les capsules en même temps, parlez-en avec votre équipe de soins. Vous pourriez alors les prendre à différents moments de la journée.

Touchez le moins possible les capsules. Versez-les dans le couvercle du contenant, faites-les tomber dans votre bouche. Lavez-vous les mains après avoir pris le médicament.



Pour ne pas oublier de prendre vos doses, aidez-vous avec des trucs : un pilulier, une alarme sur votre cellulaire, la même routine tous les jours, un mot de rappel sur le miroir, etc. Certaines applications mobiles pour téléphones intelligents peuvent aussi vous aider à ne pas oublier de prendre vos médicaments. Informez-vous auprès de votre équipe de soins.



Si vous oubliez une dose, prenez-la dès que possible. Si vous vous en souvenez au moment de prendre la dose suivante, ne doublez pas la dose.

Gardez le médicament à la température de la pièce et hors de portée des enfants. Évitez les endroits trop chauds ou humides.

Y a-t-il des effets secondaires ?

Voici les principaux et la manière de les combattre :

- **Fatigue.** Ayez de bonnes habitudes de sommeil. En général, l'énergie revient et même s'améliore après quelques semaines.
- **Diarrhée (assez rare).** Buvez beaucoup (eau, thé, bouillon, etc.). Demandez conseil à votre infirmière ou au pharmacien. Ils pourront vous conseiller un médicament en vente libre.
- **Maux de tête.** Essayez de prendre le médicament le soir avant de vous coucher au lieu du matin. L'acétaminophène (ex. : Tylenol) ou des anti-inflammatoires (ex. : Advil, Motrin, Naprosyn) peuvent aider à soulager les maux de tête.
- **Étourdissements.** Si votre médicament est prescrit une fois par jour, essayez de prendre vos doses le soir avant de vous coucher.

- **Envie de vomir (nausées).** Tentez de prendre le médicament avec un repas ou le soir au moment de vous coucher plutôt que sans avoir mangé ou le matin. Buvez bien entre les repas et mangez plusieurs petits repas dans la journée.

Ces effets secondaires durent rarement plus de 2 semaines. Au besoin, demandez de l'aide à votre équipe de soins ou à votre pharmacien.

D'autres effets secondaires peuvent durer plus longtemps.

- **Ongles qui deviennent noirs.** Il s'agit d'un effet uniquement esthétique. Ce n'est pas dangereux pour la santé.
- **Taux bas de l'hémoglobine, des plaquettes et des globules blancs.** Faites bien vos prises de sang pour vous assurer que le médicament reste sécuritaire.

Quelles sont les précautions à prendre pendant le traitement ?



Vous serez suivi régulièrement avec des rendez-vous médicaux et des prises de sang.

Attention! Il est important de respecter vos rendez-vous de suivi et les prises de sang.

Cela permet de s'assurer que les doses du médicament sont adaptées à votre cas et sont sécuritaires.

Dites à votre pharmacien quels sont les prises de sang prévues. Il pourra ainsi faire le suivi de votre traitement.



ATTENTION

De fausses informations sur ce médicament circulent dans le réseau de la santé et sur Internet. Si vous avez des questions ou des craintes, parlez-en avec votre équipe de soins spécialisée en maladie falciforme.

Si un autre professionnel de la santé vous donne une information qui vous inquiète ou qui ne vous semble pas juste, donnez-lui notre numéro. On l'informera sur la maladie et ses traitements.

Autres précautions pour la grossesse et l'allaitement

Ce médicament peut diminuer la fertilité. Il peut aussi nuire au bébé dans le ventre pendant une grossesse.

Il ne faut donc pas tomber enceinte pendant que vous prenez ce médicament. Utilisez une contraception fiable.

- **Baisse de fertilité.** Cet effet n'est pas permanent. Toutefois, ce n'est pas un moyen de contraception. Pour les femmes, le médicament n'a pas d'impact sur votre cycle menstruel.
- **Grossesse.** Le médicament n'est pas sécuritaire pour le bébé dans le ventre. Il ne faut pas prendre l'hydroxyurée durant la grossesse, sauf si vous avez une recommandation claire de votre médecin.
- **Allaitement.** Ce médicament n'est pas recommandé pendant l'allaitement. Parlez-en avec votre médecin spécialisé en maladie falciforme.



Parlez de votre désir d'être enceinte ou d'allaiter avec votre équipe de soins. On vous donnera des conseils adaptés à votre état de santé.

Si vous tombez enceinte pendant le traitement, arrêtez de prendre l'hydroxyurée et appelez votre infirmière de suivi.

