

L'anémie falciforme

Un guide pour la famille

Ce guide est destiné à :

.....
Ce document a été conçu pour vous aider, ainsi que votre famille, à comprendre ce qu'est l'anémie falciforme et à offrir les soins appropriés à votre enfant.



Centre universitaire
de santé McGill



McGill University
Health Centre

Québec 

Le présent document a été élaboré par les personnes suivantes :

John Kayser, inf., M.Sc.
Marie Gale, inf., B.Sc.
Anelise Santo, inf., M.Sc.
Sharon Abish, M.D.
Debbie Pealow, TS, M.Sc.
Elissa Remmer, inf., M.Sc.
Julie Brouillard, inf., M.Sc.
Josephina Revulta, inf., B.Sc.
Christina Rosmus, inf., M.Sc.

Nous remercions l'Office d'éducation des patients du Centre universitaire de santé McGill (CUSM) ainsi que le Projet d'informatique médicale Molson de McGill pour leur appui tout au long de la production, de la conception, de la mise en page, et pour la création de toutes les images contenues dans ce guide.

Le présent document est protégé par des droits d'auteur. Sa reproduction intégrale ou partielle est strictement interdite sans l'autorisation écrite de patienteducation@muhc.mcgill.ca explicite des auteurs.
© Centre universitaire de santé McGill, 16 octobre 2013.



IMPORTANT: À LIRE

Ce guide vous est offert à titre d'information seulement. Il ne doit pas remplacer les conseils que vous recevez de votre professionnel de la santé. Comme chaque patient est unique, la façon de traiter la maladie sera différente d'un patient à l'autre. Parlez à un membre de votre équipe de soins si vous avez des questions ou des préoccupations.

Centre universitaire
de santé McGill



McGill University
Health Centre



Office d'éducation des patients du CUSM
MUHC Patient Education Office



Projet d'informatique médicale Molson de McGill
McGill Molson Medical Informatics

Ce guide est aussi disponible sur:
l'Infothèque du CUSM (<http://infotheque.cusm.ca>) et sur
le site de l'Office d'éducation des patients du CUSM (www.educationdespatientscusm.ca)
et sur le site du ministère de la Santé et des Services sociaux (www.msss.gouv.qc.ca/depistage-neonatal)



Table des matières

Chers parents	5
Comment utiliser ce guide	6
Introduction	7
Partie 1 : Reconnaître les symptômes	9
Quand mon enfant a-t-il besoin de soins médicaux?	9
Description des symptômes	10
Partie 2 : Comprendre l’anémie falciforme	13
Qu’est-ce que l’anémie falciforme?	13
Pourquoi mon enfant souffre-t-il d’anémie falciforme?	19
Partie 3 : Connaître les complications possibles et quoi faire pour aider à les prévenir	25
Autres problèmes de santé possibles	29
Comment puis-je aider mon enfant à mieux vivre?	35
Traitements et médicaments	38
Services offerts aux familles	41
Notes	43
Aidez-nous à aider les autres	44



Recherchez les fiches portant ce symbole.



1	Quand nous appeler et consulter un médecin	45
2	L'équipe d'hématologie	47
3	Fièvre	51
4	Traitement de la douleur	53
5	Médicaments recommandés	55
6	Aliments riches en acide folique	57
7	Doppler transcrânien	59
8	Renseignements généraux	61
9	Croissance et développement	63
10	Antécédents médicaux familiaux	65
11	Allergies	67
12	Calendrier régulier de vaccination	69
13	Hospitalisations	71
14	Santé dentaire	73
15	Journal de bord des analyses sanguines de mon enfant	75
16	Autres rendez-vous médicaux importants	77
17	Protocole à suivre en cas d'urgence (pour les professionnels)	79
18	Liste de ressources et de sites Internet	83

Chers parents,

Apprendre que son enfant est atteint d'anémie falciforme est un événement stressant pour la plupart des familles. Toutefois, vous n'êtes pas seuls. D'autres parents vivent la même situation que vous et une équipe de soins est là pour vous soutenir. Malgré tout, vous avez probablement plusieurs questions :

« Comment cette maladie va-t-elle changer la vie de mon enfant aujourd'hui et dans l'avenir? »

« Quels sont les symptômes de cette maladie, que signifient-ils et que dois-je faire lorsqu'ils apparaissent? »

« Est-ce que mon enfant pourra mener une vie normale? »

Ce sont là certaines des questions qui poussent de nombreux parents à vouloir en savoir plus sur l'anémie falciforme et sur la façon d'offrir les meilleurs soins possibles à leur enfant.

┌ En nous basant sur notre expérience, et à la lumière de ce que les parents nous disent, nous avons conçu ce guide afin qu'il soit **utile, pratique et facile à lire.** └

Il contient des renseignements précieux sur la maladie et plusieurs réponses à vos questions. Nous espérons qu'il vous sera d'une grande aide.

L'équipe soignante d'hématologie

Comment utiliser ce guide

De nombreux parents se sentent dépassés par la quantité de renseignements qu'ils reçoivent au sujet de l'anémie falciforme. Ils ont peur d'oublier des éléments importants à propos de la santé de leur enfant. C'est tout à fait normal. Pour faciliter votre lecture et votre compréhension, ce guide est divisé en trois parties et il contient des fiches d'information plus détaillées en annexe.

Partie 1 : Reconnaître les symptômes

La première partie contient des renseignements qui vous seront utiles dès maintenant. Elle comprend, entre autres, une liste de symptômes à observer et vous indique qui appeler, quand appeler et dans quelle situation des soins médicaux sont requis.

Partie 2 : Comprendre l'anémie falciforme

Dans la deuxième partie, vous trouverez des explications plus approfondies sur l'anémie falciforme et sur son mode de transmission.

Partie 3 : Connaître les complications possibles et quoi faire pour aider à les prévenir

La troisième partie du guide comprend de l'information concernant les crises et les complications médicales possibles que l'anémie falciforme peut entraîner chez votre enfant ainsi que certaines mesures préventives à adopter.

┌ **Rappelez-vous que les enfants atteints ne connaîtront pas nécessairement toutes ces difficultés. La plupart des enfants touchés par la maladie peuvent mener **une vie heureuse et productive.**** └

Nous vous encourageons à lire ce guide et à en discuter avec votre médecin, votre infirmière ou d'autres membres de l'équipe soignante de votre hôpital. N'hésitez pas à leur poser toutes vos questions.

Introduction



Au Québec, 4 centres sont spécialisés dans le diagnostic et le traitement de l'anémie falciforme et d'autres maladies graves de l'hémoglobine chez les enfants:

2

- Centre hospitalier universitaire de Québec - Centre hospitalier de l'Université Laval
- Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke – Hôpital Fleurimont
- Centre universitaire de santé McGill – Hôpital de Montréal pour enfants
- Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine

Vous avez des questions, des préoccupations?



Lors de vos rendez-vous à l'hôpital, vous rencontrerez de nombreux médecins. Tous ces médecins sont là pour vous aider, vous et votre enfant, et pour répondre à vos questions. **L'hématologue** est le médecin spécialiste des maladies du sang comme l'anémie falciforme. En plus de vos rendez-vous réguliers en hématologie, nous vous encourageons fortement à visiter le pédiatre ou votre médecin de famille pour des soins médicaux qui n'exigent pas l'expertise d'un hématologue.

L'infirmière clinicienne est une personne avec qui vous pouvez communiquer lorsque vous avez des questions sur la santé de votre enfant. Elle vous rencontrera au moment du diagnostic et vous offrira des renseignements très utiles. Avec les autres membres de l'équipe de soins, elle vous aidera à mieux comprendre la maladie de votre enfant et à mieux gérer certains des symptômes. Si votre enfant a besoin de voir un médecin, l'infirmière clinicienne pourra faciliter votre visite à la clinique ou à l'urgence.



Introduction



Les travailleurs sociaux vous aident à combler certains besoins liés par exemple, au transport, aux questions financières, au soutien psychologique, aux problèmes scolaires ou à l'intervention en situation de crise. Ils évaluent chaque situation et vous aident à trouver les ressources appropriées.



L'équipe d'hématologie est composée de plusieurs professionnels de la santé qui travailleront avec vous pour faciliter votre adaptation ainsi que celle de votre enfant à cette nouvelle situation de vie. Vous trouverez une liste d'autres professionnels composant l'équipe de soins à la page 41 de ce guide.

Partie 1 : Reconnaître les symptômes



Quand mon enfant a-t-il besoin de soins médicaux?



L'anémie falciforme est une maladie qui peut avoir de graves conséquences si certains symptômes ne sont pas traités. Il est donc très important de savoir reconnaître ces symptômes dès leur apparition et d'obtenir les soins nécessaires. Vous pouvez communiquer avec nous en tout temps si vous êtes inquiet au sujet de la santé de votre enfant. La fiche intitulée « L'équipe d'hématologie » contient les numéros de téléphone importants. Ayez-la toujours à portée de la main.



Les symptômes à surveiller sont :



- fièvre
- douleur prolongée
- ventre gonflé (rate enflée)
- difficulté à respirer
- érection douloureuse et persistante
- mal de tête
- raideur au cou (torticolis)
- faiblesse ou engourdissement des bras ou des jambes
- problèmes de vision
- mal de ventre intense

Lorsque ces symptômes apparaissent, vous devez consulter un médecin rapidement. Appelez-nous, lorsque cela est possible, et emmenez votre enfant à la clinique d'hématologie ou à l'urgence.

Description des symptômes

N'oubliez pas d'informer l'équipe de l'urgence que votre enfant est atteint d'anémie falciforme.



3



Fièvre

Votre enfant fait de la fièvre lorsque :

- sa température rectale est de 38,5 °C (101 °F) ou plus
- sa température orale (par la bouche) est de 38 °C (100,4 °F) ou plus
- sa température axillaire (sous le bras) est de 37,5 °C (99,3 °F) ou plus

Signalez la fièvre au médecin ou à l'infirmière dès votre arrivée à la clinique d'hématologie ou à l'urgence. N'attendez pas. Il faut prendre au sérieux tout épisode de fièvre chez un enfant atteint d'anémie falciforme.



4

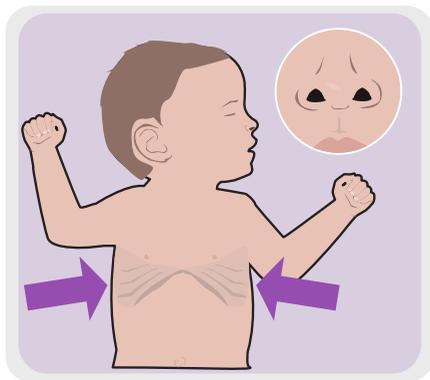


Douleur prolongée

Votre enfant ressent une douleur prolongée lorsque cette douleur n'est pas soulagée par le repos, la consommation plus importante de liquide, la prise de médicaments anti-douleurs comme l'acétaminophène (par exemple Tylenol^{MD} ou Tempra^{MD}), l'ibuprofène (par exemple Advil^{MD}), la morphine ou la codéine (selon l'ordonnance de votre médecin).

Consultez la fiche intitulée « Traitement de la douleur » pour de plus amples renseignements.

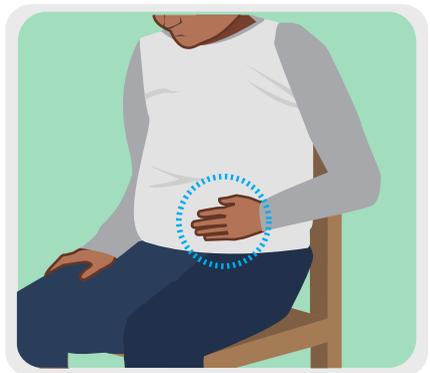
Partie 1 : Reconnaître les symptômes



Difficulté à respirer

Votre enfant a de la difficulté à respirer s'il présente un des symptômes suivants :

- il respire rapidement
- il est souvent essoufflé
- il a une toux persistante
- il ressent une douleur à la poitrine



Ventre gonflé (rate enflée)

Le ventre de votre enfant devient enflé et semble dur au toucher. Cela peut vouloir dire que des cellules sanguines sont emprisonnées dans la rate et la font enfler. Votre médecin vous enseignera comment palper (toucher) la rate de votre enfant.



Érection douloureuse

Votre garçon a une érection persistante du pénis si elle dure depuis plus d'une heure.

Partie 1 : Reconnaître les symptômes



1 2

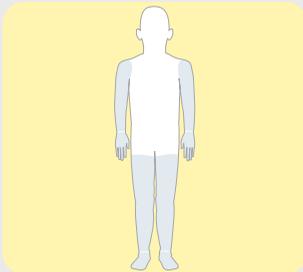
Voici d'autres symptômes qui peuvent se manifester et pour lesquels vous devez consulter un médecin. Appelez-nous, lorsque cela est possible, et emmenez votre enfant à la clinique d'hématologie ou à l'urgence.



Mal de tête



Raideur au cou
(torticollis)



Faiblesse ou engourdissement des bras ou des jambes



Problèmes de vision



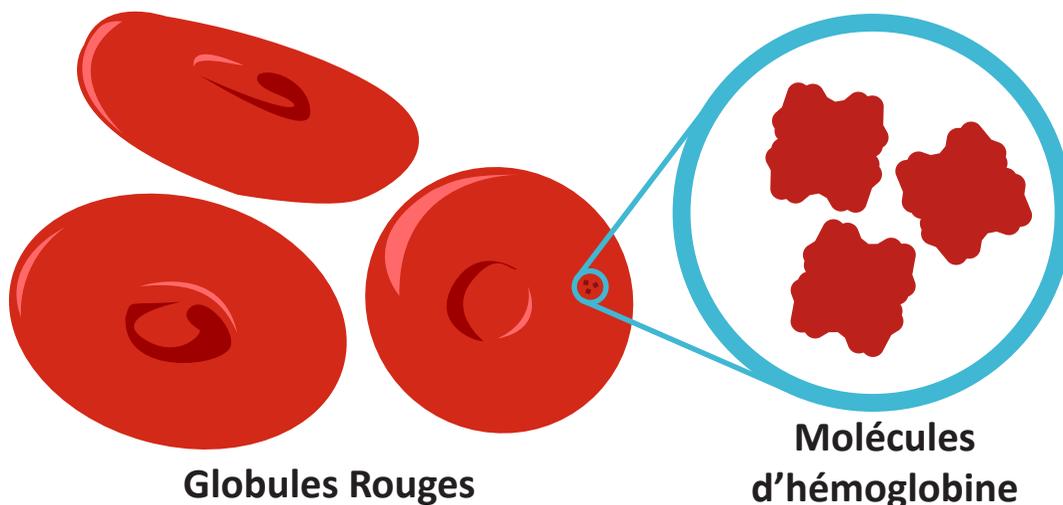
Mal de ventre intense

N'oubliez pas d'informer l'équipe de l'urgence que votre enfant est atteint d'anémie falciforme.

Partie 2 : Comprendre l'anémie falciforme

Qu'est-ce que l'anémie falciforme?

┌ L'anémie falciforme, aussi appelée drépanocytose, est une maladie du sang qui affecte l'hémoglobine contenue dans les globules rouges de votre enfant. Elle est souvent diagnostiquée pendant la petite enfance. └



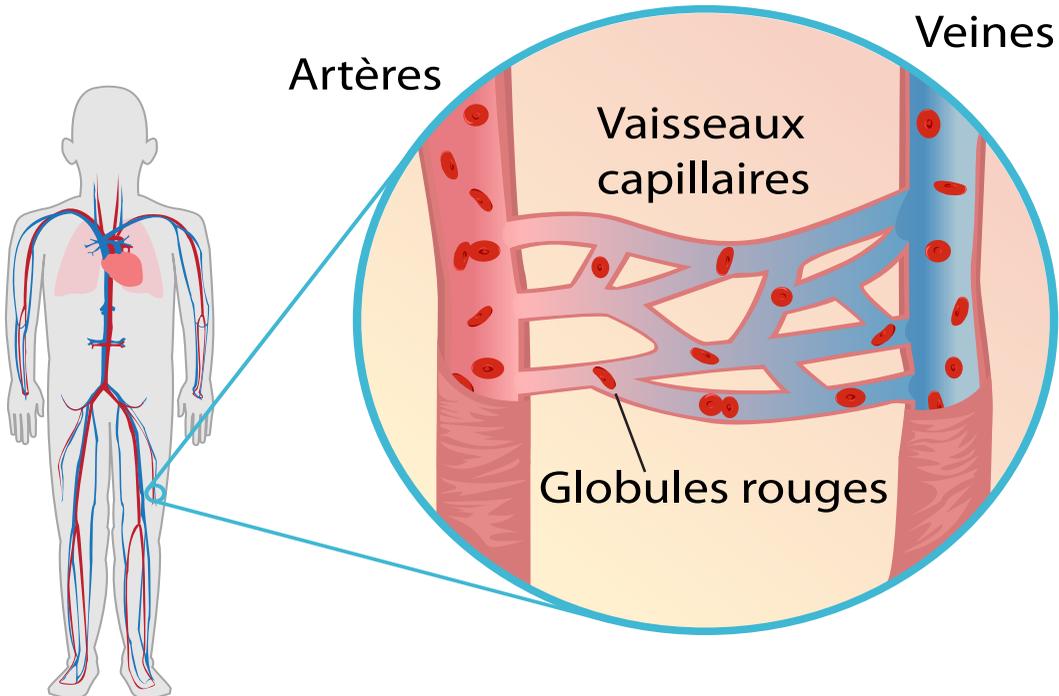
- L'anémie falciforme est une maladie chronique. Des traitements et des médicaments peuvent soulager certains symptômes et possiblement éviter certaines complications. Pour mieux comprendre la maladie, il est important de savoir comment le sang circule normalement dans le corps.

Partie 2 : Comprendre l'anémie falciforme

Comment le sang circule-t-il normalement dans le corps?

Le sang circule à travers les vaisseaux sanguins en passant par un système complexe d'artères, de veines et de vaisseaux capillaires. Les vaisseaux sanguins sont comme des tubes élastiques.

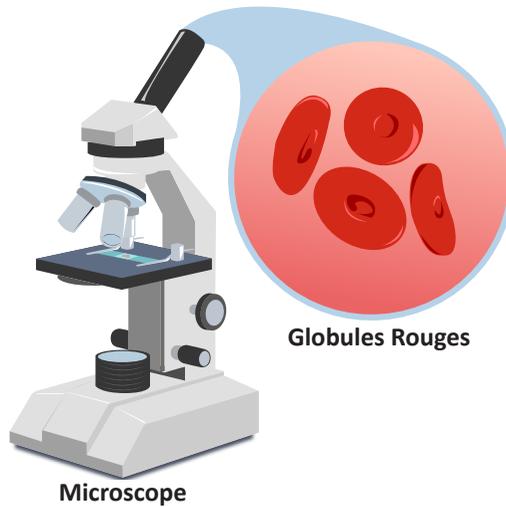
- **Les artères** transportent le sang du cœur vers le reste du corps (par exemple vers votre cerveau, vos yeux, votre foie, vos muscles).
- **Les veines** ramènent le sang des différentes parties du corps vers le cœur.
- **Les vaisseaux** capillaires relient les artères aux veines. Un capillaire est environ 1 000 fois plus petit qu'une veine ou qu'une artère.



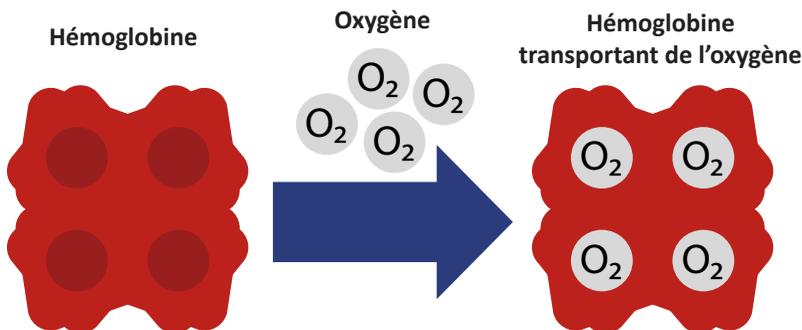
Le **système vasculaire** est composé d'artères, de veines et de vaisseaux capillaires.

Partie 2 : Comprendre l'anémie falciforme

Le sang est surtout composé de cellules microscopiques appelées globules rouges. Les globules rouges normaux ont la forme d'un disque et sont flexibles. Leur forme ainsi que leur flexibilité leur permettent de circuler librement dans les artères et les veines et de se frayer un chemin dans le passage très étroit des vaisseaux capillaires.



Chaque globule rouge est rempli de petites molécules d'hémoglobine. Un des rôles importants de l'hémoglobine est de transporter l'oxygène vers les différentes parties du corps. Ce rôle est important parce que notre corps dépend de l'oxygène pour son bon fonctionnement. L'oxygène est comme l'essence pour une automobile : s'il n'y en a pas assez, l'automobile ne fonctionnera pas correctement.



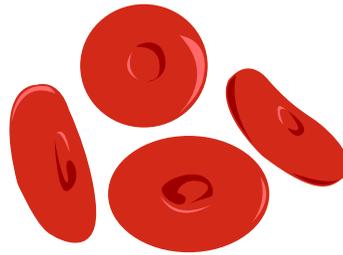
L'hémoglobine transporte l'oxygène et le distribue aux différents tissus et organes de notre corps.

En quoi l'anémie falciforme affecte-t-elle la circulation sanguine?

Chez les enfants qui sont atteints d'anémie falciforme, une grande partie des globules rouges ne sont pas ronds. On les appelle les globules rouges falciformes parce qu'ils ont plutôt une forme de croissant. Ces globules sont aussi plus rigides que les globules rouges normaux. Comme mentionné à la page précédente, les globules rouges normaux peuvent se faufiler à travers le passage très étroit des vaisseaux capillaires parce qu'ils sont ronds et flexibles. Les globules rouges falciformes ne passent pas aussi facilement et peuvent donc rester coincés dans les capillaires.



**Globules rouges
falciformes**



**Globules rouges
normaux**

┌ Les globules rouges falciformes sont **rigides** et **peu flexibles**. Ils peuvent donc causer des blocages dans les vaisseaux sanguins.

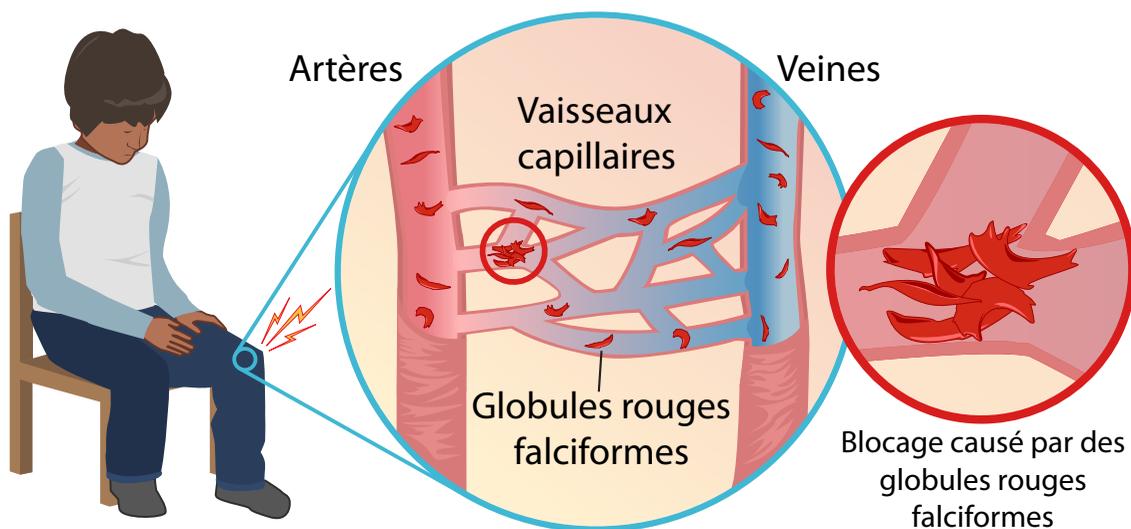


Partie 2 : Comprendre l'anémie falciforme



Le blocage des vaisseaux sanguins par les globules falciformes cause un manque de sang et d'oxygène dans certaines parties du corps. Cela entraîne différents symptômes et c'est ce qui cause la plupart des « crises » d'anémie falciforme. La douleur est le symptôme le plus fréquent de ces crises. Elle peut varier en intensité (de légère à aiguë), elle peut être ressentie dans différentes parties du corps et elle peut durer longtemps ou disparaître rapidement.

4



De nombreux facteurs peuvent augmenter le risque de crises d'anémie falciforme. En voici quelques exemples : la fièvre, la déshydratation, l'exposition au froid, les changements météorologiques soudains, l'effort physique intense, ainsi que le stress. Cependant, la plupart des crises se produisent sans raison précise. Elles sont imprévisibles et peuvent apparaître graduellement ou subitement.

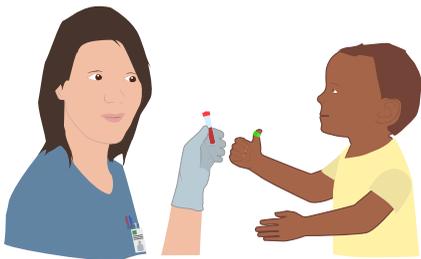
1

Partie 2 : Comprendre l'anémie falciforme

Pourquoi le taux d'hémoglobine des enfants atteints d'anémie falciforme est-il généralement bas?

Les globules rouges falciformes ont une durée de vie plus courte que les globules rouges normaux. Ils sont détruits plus rapidement par l'organisme à cause de leur forme inhabituelle. Alors que les globules rouges normaux vivent 120 jours en moyenne, les globules rouges falciformes ne vivent que 20 jours environ.

Le corps fabrique normalement de nouveaux globules rouges de manière constante. Dans le cas de l'anémie falciforme, il n'arrive pas à fabriquer les globules rouges aussi rapidement qu'il les détruit. Par conséquent, un enfant atteint d'anémie falciforme a moins de globules rouges dans son sang que les autres enfants. Le fait d'avoir moins de globules rouges dans le sang signifie également moins d'hémoglobine, donc moins d'oxygène.



Une analyse sanguine permet de mesurer le taux d'hémoglobine de votre enfant.

Un taux d'hémoglobine bas peut causer certains symptômes. Vous pourriez remarquer:

- **que votre enfant est plus fatigué qu'à l'habitude**
- **que ses yeux deviennent jaunes**

Si vous observez un de ces symptômes, appelez nous. Il pourrait être nécessaire de vérifier le taux d'hémoglobine de votre enfant.

Le taux d'hémoglobine de votre enfant devra être mesuré lors de chaque visite à la clinique au moyen d'une prise de sang. Un taux d'hémoglobine plus faible qu'à l'habitude pourrait exiger des visites médicales plus fréquentes afin d'assurer un bon suivi. À l'occasion, une transfusion sanguine pourrait être nécessaire.



Pour vous aider à suivre l'évolution du taux d'hémoglobine de votre enfant, nous avons inclus une fiche intitulée « Journal de bord des analyses sanguines de mon enfant ». **Apportez cette fiche lors de vos visites à la clinique et notez-y le taux d'hémoglobine de votre enfant.**

15

Pourquoi mon enfant souffre-t-il d'anémie falciforme?

┌ L'anémie falciforme est **une maladie génétique héréditaire**, ce qui veut dire que votre enfant est né avec cette maladie. **Elle n'est pas contagieuse**, c'est-à-dire qu'elle ne s'attrape pas comme le rhume. └

Comment les gènes de l'anémie falciforme ont-ils été transmis à mon enfant?

Au moment de la conception, chaque enfant reçoit deux gènes d'hémoglobine : un de la mère et un du père. On retrouve des gènes dans toutes les cellules du corps. Ce sont les gènes qui déterminent tout ce qui nous concerne comme la couleur de nos yeux, de notre peau, de nos cheveux, ainsi que notre type d'hémoglobine.

On appelle généralement l'hémoglobine falciforme HbS. Un enfant atteint d'anémie falciforme a reçu un gène d'hémoglobine falciforme (HbS) d'un de ses parents, ainsi qu'un gène d'hémoglobine anormale (par exemple, HbC) de l'autre parent.



De quel type d'anémie falciforme mon enfant est-il atteint?

Il y a trois types courants d'anémie falciforme :



1. L'anémie falciforme de type SS ou HbSS.

- C'est le type le plus courant.
- Les enfants atteints de ce type d'anémie falciforme ont reçu un gène d'hémoglobine S de chacun de leurs parents.
- Les globules rouges de ces enfants sont constitués à 100% d'hémoglobine S.

Partie 2 : Comprendre l'anémie falciforme



2. L'anémie falciforme de type SC (hémoglobine SC ou HbSC).

- Les enfants atteints de ce type d'anémie falciforme ont reçu un gène d'hémoglobine S d'un de leurs parents, ainsi qu'un gène d'hémoglobine C de l'autre.
- L'hémoglobine C est un autre type d'hémoglobine anormale.

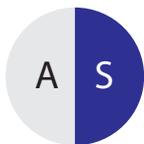


3. L'anémie falciforme de type S-bêta-thalassémie (hémoglobine SβThal ou HbSβThal)

- Les enfants atteints de ce type d'anémie falciforme ont reçu un gène d'hémoglobine S d'un de leurs parents ainsi qu'un gène de bêta-thalassémie de l'autre.
- La bêta-thalassémie est un autre type d'hémoglobine anormale.

Porteur du gène de l'hémoglobine falciforme

Si un enfant reçoit un gène d'hémoglobine falciforme (HbS) d'un de ses parents ainsi qu'un gène d'hémoglobine normale (HbA) de l'autre, il sera « porteur » d'un gène de l'anémie falciforme. On dit qu'il a le « trait d'anémie falciforme ». Les porteurs ne sont pas malades et n'ont pas plus de risque d'avoir de problèmes de santé que les autres enfants. Cependant, ils pourront transmettre le gène de l'anémie falciforme à leurs enfants dans le futur.



Porteur du gène de l'hémoglobine S

- Trait de l'anémie falciforme
- Être porteur du trait n'est pas une maladie

Il n'y a aucun lien démontré entre le fait d'être porteur du gène et la possibilité d'avoir des problèmes de santé. Dans certaines conditions extrêmes (plongée sous-marine, faible teneur en oxygène dans l'air, alpinisme en haute altitude, exercice très vigoureux et déshydratation grave), de très rares cas de problèmes de santé ont été signalés chez des porteurs.

Discuter avec votre médecin et, au besoin, consulter un expert en génétique pour connaître les possibilités d'avoir des enfants atteints d'anémie falciforme.

Partie 2 : Comprendre l'anémie falciforme

┌ L'anémie falciforme est **très imprévisible**,
et il est **difficile d'identifier** les enfants qui
auront plus de symptômes que les autres. └

Comme nous l'avons indiqué dans les pages précédentes, les trois types d'anémie falciforme sont caractérisés par la présence d'hémoglobine S (HbS), mais sa quantité variera d'un type à l'autre. L'hémoglobine S est responsable de la rigidité et de la forme allongée et en croissant des globules rouges.

Selon les articles scientifiques publiés et d'après notre expérience, la plupart des enfants atteints du type HbSC et certains de ceux atteints du type HbSβThal auront des symptômes moins sévères.

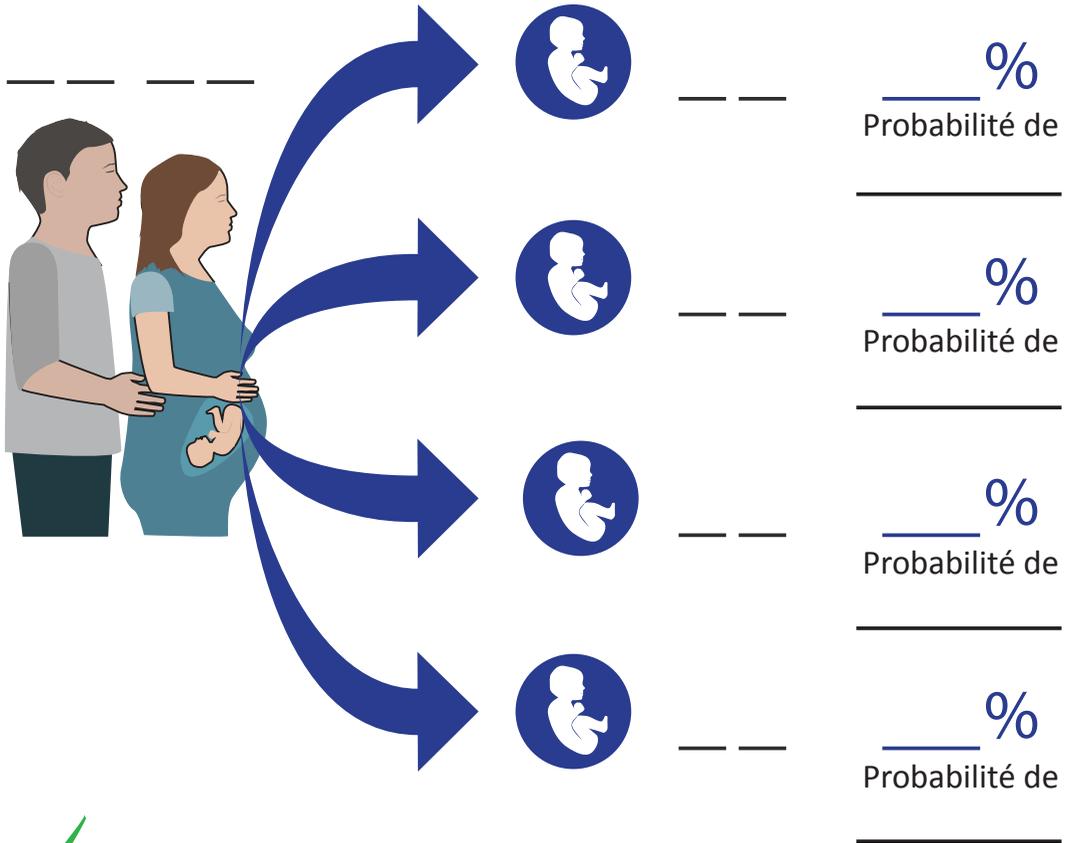
Le type d'anémie falciforme de votre enfant a été déterminé grâce à une analyse sanguine. Cette analyse permet d'identifier les différents types d'hémoglobine et de mesurer le pourcentage d'HbS continu dans ses globules rouges.

Les enfants souffrant d'anémie falciforme commencent généralement à ressentir des symptômes pendant la première année de leur vie, habituellement après l'âge de six mois. Les symptômes et les complications peuvent différer d'un enfant à l'autre et varier de légers à sévères. Il est important de noter qu'il n'existe pas de traitement qui convienne à tous les enfants atteints d'anémie falciforme.

┌ Les décisions de traitement dépendront de
la **condition de l'enfant** ainsi que ses **symptômes**. └

Partie 2 : Comprendre l'anémie falciforme

Un membre de l'équipe vous aidera à compléter ce diagramme afin que vous puissiez mieux comprendre les probabilités d'avoir un enfant atteint d'anémie falciforme. Ces probabilités sont les mêmes à chaque grossesse.



Cochez le type d'anémie falciforme de votre enfant :

- Anémie falciforme SS (HbSS)
- Anémie falciforme SC (HbSC)
- Anémie falciforme S Bêta-thalassémie (HbSBThal)

┌ L'anémie falciforme est une des
maladies génétiques les **plus courantes**. └

Prévoyez-vous avoir un autre enfant?

Si vous êtes enceinte ou si vous prévoyez avoir d'autres enfants, chacun des quatre centres désignés au Québec peut vous offrir des services de conseil génétique. Les conseillers génétiques sont des experts des maladies héréditaires. Ils vous aideront à évaluer votre probabilité d'avoir d'autres enfants atteints d'anémie falciforme. Ils peuvent aussi vous offrir des options de planification familiale et de dépistage prénatal.

La collecte du sang du cordon ombilical de votre futur bébé peut aussi être une option intéressante pour votre enfant atteint d'anémie falciforme. Si votre enfant est un candidat approprié et que le sang du cordon ombilical de votre nouveau-né est compatible, une greffe de cellules souches pourrait être recommandée. Nous vous encourageons à discuter de ces options avec votre médecin ou votre infirmière. Avisez-nous si vous êtes enceinte ou si vous avez l'intention d'avoir d'autres enfants.

Qui peut être atteint d'anémie falciforme?

L'anémie falciforme touche des millions de personnes dans le monde. Aux États-Unis, environ 1000 enfants naissent avec la maladie chaque année, ce qui en fait une des maladies génétiques les plus courantes dans ce pays. N'importe qui peut être atteint d'anémie falciforme. Toutefois, cette maladie est plus fréquente chez les enfants dont les parents proviennent de l'Afrique, du Moyen-Orient, de certaines régions de l'Inde méridionale, de la Méditerranée, de l'Amérique du Sud et des Caraïbes.

Au Québec, environ 475 enfants de 0 à 18 ans sont actuellement suivis dans les quatre centres spécialisés en pédiatrie.

Partie 3 : Connaître les complications possibles et quoi faire pour aider à les prévenir

┌ Une **meilleure connaissance** des problèmes de santé causés par l'anémie falciforme vous aidera à être mieux préparés à offrir **les meilleurs soins possibles** à votre enfant. └

Dans la troisième partie de ce guide, nous abordons certaines des complications potentiellement plus graves de la maladie et les mesures préventives à adopter. Prenez le temps de lire ces renseignements et de nous poser toutes vos questions.

┌ Les **infections** et la **douleur** sont les problèmes de santé les plus fréquemment rencontrés chez les enfants atteints d'anémie falciforme. Il est important de reconnaître les signes avant-coureurs afin d'intervenir rapidement. └



Infection

1 3

La fièvre est souvent un des premiers signes d'infection. Elle doit toujours être prise au sérieux chez un enfant atteint d'anémie falciforme. En effet, ces enfants sont plus à risque de souffrir d'infections graves parce que leur rate a été endommagée par les globules falciformes à un très jeune âge.

La rate est l'organe du corps responsable de filtrer le sang et d'en retirer les bactéries. Celle des enfants atteints ne peut pas accomplir cette fonction correctement. C'est pourquoi des bactéries peuvent demeurer dans le sang et causer une infection appelée « septicémie ». Ce type d'infection peut être très grave et même fatale. Une vaccination adéquate, de la pénicilline ou un autre antibiotique pris chaque jour selon l'ordonnance d'un médecin sont des moyens efficaces pour protéger votre enfant contre les infections.

Appelez-nous, lorsque cela est possible, et emmenez votre enfant à la clinique d'hématologie ou à l'urgence si votre enfant a une température :

- rectale de 38,5 °C (101 °F) ou plus
- orale (par la bouche) de 38 °C (100,4 °F) ou plus
- axillaire (sous le bras) de 37,5 °C (99,3 °F) ou plus



Rappelez-vous : il ne faut pas négliger la fièvre chez un enfant atteint d'anémie falciforme! La fiche « L'équipe d'hématologie » contient les numéros de téléphone importants.

2

Voici quelques exemples d'infections qui peuvent aussi être graves :

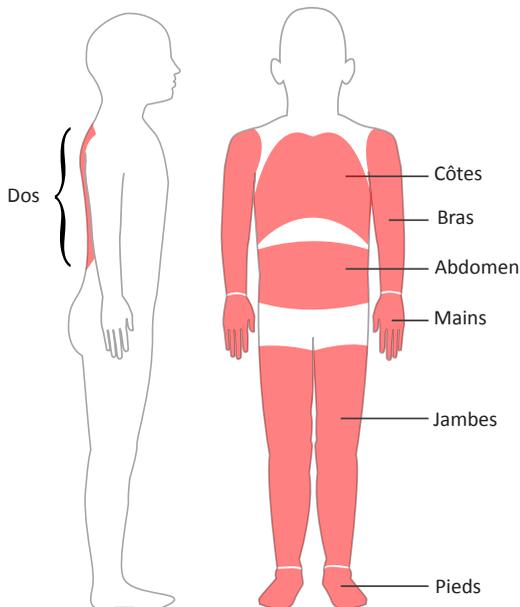
- **Méningite** (infection de la moelle épinière et du cerveau)
- **Pneumonie** (infection des poumons)
- **Ostéomyélite** (infection des os)



La douleur

La douleur est un autre symptôme courant chez les enfants atteints d'anémie falciforme. Les crises de douleur surviennent lorsque les globules rouges falciformes bloquent les vaisseaux sanguins, privant ainsi certaines parties du corps de sang et d'oxygène.

4



La meilleure façon d'apaiser la douleur est de la soigner dès qu'elle apparaît. La localisation, l'intensité ainsi que la fréquence des crises de douleur peuvent varier. La douleur est généralement traitée à la maison, mais dans certaines situations, une hospitalisation peut être nécessaire. Consultez la fiche « Traitement de la douleur » pour en savoir davantage.

Si votre enfant a souvent des crises de douleur, l'équipe d'hématologie ainsi que les spécialistes en gestion de la douleur peuvent vous aider à trouver la meilleure façon de la soulager.

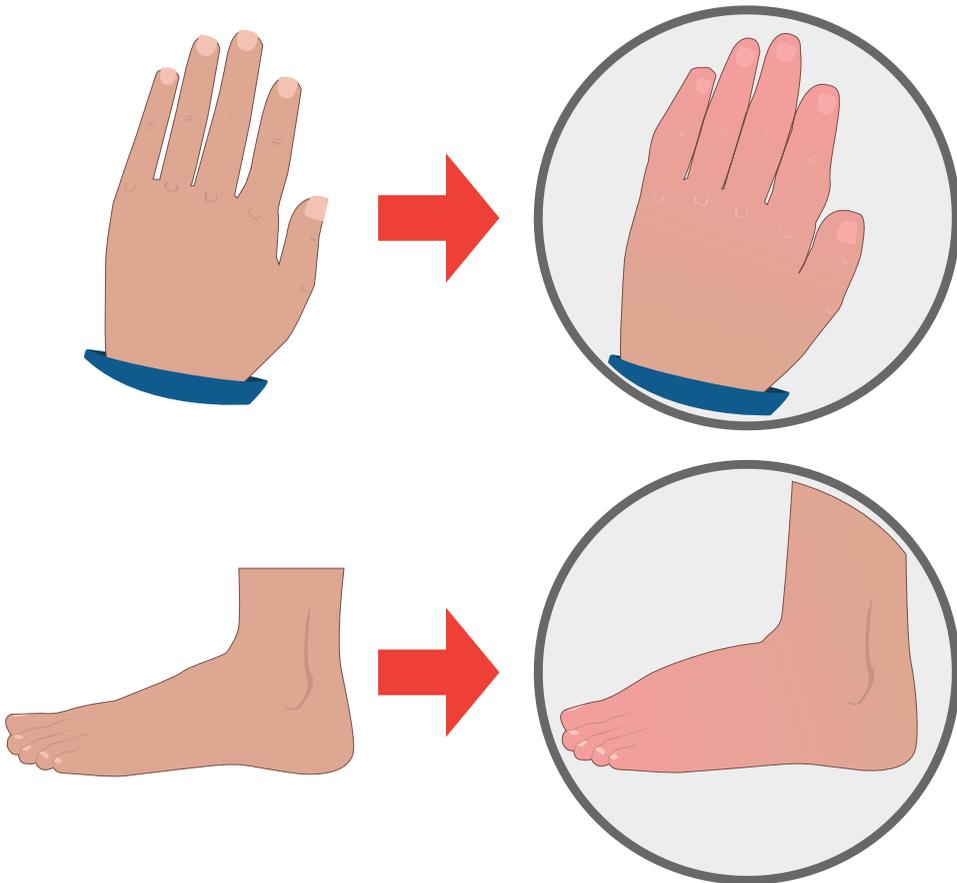
Signes de douleur chez votre enfant :

- Il pleure sans pouvoir être consolé
- Il serre les endroits qui font mal
- Il refuse de se servir d'un bras ou d'une jambe
- Il refuse de marcher
- La zone douloureuse est enflée

Zones possibles de douleur lors d'une crise d'anémie falciforme : le dos, les côtes, les bras, l'abdomen, les mains, les jambes ou les pieds.

Partie 3 : Connaître les complications possibles et quoi faire pour aider à les prévenir

Note : Chez les jeunes enfants (habituellement de moins de 2 ans), une crise d'anémie falciforme pourrait causer une enflure des mains ou des pieds, des doigts ou des orteils. C'est ce qu'on appelle une dactylite. Cette condition peut durer de quelques jours à une semaine et peut être accompagnée de fièvre.



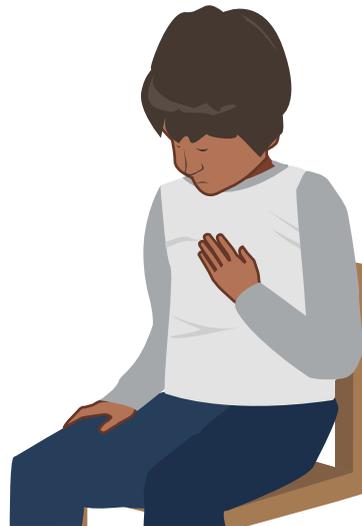
Autres problèmes de santé possibles

Les enfants atteints d'anémie falciforme sont susceptibles de connaître différents problèmes de santé qui peuvent parfois devenir graves. Savoir reconnaître ces problèmes potentiels vous aidera à obtenir une intervention médicale rapide et efficace. Voici certains des problèmes de santé potentiels :

- Syndrome thoracique aigu
- Accident vasculaire cérébral (AVC)
- Séquestration splénique (rate enflée)
- Priapisme (érection douloureuse et persistante)
- Anémie aplasique (anémie sévère causée par une infection virale)
- Nécrose avasculaire
- Rétinopathie

Syndrome thoracique aigu

Le syndrome thoracique aigu est un problème grave qui doit être traité immédiatement. C'est une cause fréquente d'hospitalisation chez les enfants atteints d'anémie falciforme qui peut constituer une urgence médicale. Le syndrome thoracique aigu se produit lorsque la circulation du sang dans les poumons est bloquée par des globules rouges falciformes. Une pneumonie peut déclencher un syndrome thoracique aigu. Les symptômes peuvent varier de légers à graves et peuvent progresser rapidement.



Voici certains des symptômes associés au syndrome thoracique aigu :

- Douleur à la poitrine
- Accélération de la respiration ou difficulté à respirer
- Toux
- Douleur abdominale
- Fièvre

Si votre enfant présente un de ces symptômes, vous devez absolument voir un médecin. Appelez-nous, lorsque cela est possible, et emmenez votre enfant à l'urgence ou à la clinique d'hématologie. N'attendez pas.

Accident vasculaire cérébral (AVC)

Un AVC se produit lorsqu'une partie du cerveau est privée de sang et d'oxygène. Les enfants atteints d'anémie falciforme courent un plus grand risque de faire un AVC que les autres enfants. Ce risque est plus grand entre 2 et 10 ans. L'AVC est une complication soudaine et grave de la maladie qui constitue une urgence médicale.

Voici certains des symptômes associés à un AVC :



- Perte de conscience (l'enfant s'évanouit)
- Faiblesse des bras ou des jambes
- Difficulté à parler
- Démarche anormale
- Problèmes de vision
- Incapable de bouger les jambes ou les bras, ou tout un côté du corps
- Convulsions (crises d'épilepsie)
 - Gémissements
 - Évanouissement
 - Raideur dans le corps
 - De la salive ou de la mousse peut s'écouler de la bouche
 - Sueurs, tremblements, mouvements rapides des membres

Si vous croyez que votre enfant présente des symptômes d'un AVC, appelez le 911. Vous devez l'emmener à l'urgence immédiatement.



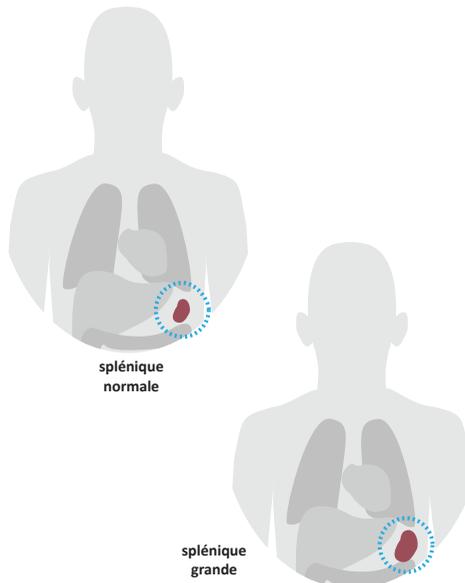
7

7 Votre médecin peut prescrire un test spécialisé qui sera très utile afin d'aider à prévenir les AVC. Ce test s'appelle une « échographie Doppler transcrânienne » et il permet de détecter le rétrécissement des vaisseaux sanguins du cerveau de votre enfant. Consultez la fiche « Doppler transcrânien ». Lors de cette échographie, le médecin pourra voir ce qui se passe dans le cerveau de votre enfant comme sur une vidéo. C'est un test très important. Ne manquez pas votre rendez-vous pour ce test. La recommandation de prescrire ou non ce test dépendra du type d'anémie falciforme, de l'âge de l'enfant ainsi que de l'évaluation clinique du médecin. Discutez-en avec votre médecin ou votre infirmière si vous avez des questions.

Séquestration splénique (rate enflée)

La séquestration splénique est une condition qui se produit lorsque le sang est emprisonné dans la rate, la faisant grossir au-delà de sa taille normale. La rate est un organe situé du côté gauche de l'abdomen de votre enfant.

Comme nous l'avons indiqué, la rate des enfants atteints d'anémie falciforme a été endommagée dès leur très jeune âge par des globules rouges falciformes. Les vaisseaux sanguins qui mènent le sang à la rate ont eux aussi été endommagés à ce moment. Ainsi, les globules rouges falciformes peuvent rester plus facilement bloqués dans les vaisseaux ou dans la rate. Lorsque cela se produit, la rate peut devenir très grosse et facile à sentir au toucher. C'est ce qu'on appelle la séquestration splénique.



Lorsque la rate grossit, il arrive parfois que l'hémoglobine de votre enfant diminue. Quand cela se produit, il faut agir rapidement, car une transfusion de sang pourrait être nécessaire et même urgente. Si la rate grossit graduellement, mais que l'hémoglobine dans le sang est stable, la situation n'est pas aussi grave. Dans tous les cas, toute augmentation du volume de la rate doit être suivie de près.

Voici certains symptômes associés à la séquestration splénique.

- Irritabilité
- Faiblesse inhabituelle ou évanouissement (sommolence anormale)
- Les lèvres ainsi que les muqueuses à l'intérieur de la bouche deviennent très pâles
- Le cœur bat plus rapidement qu'à l'habitude
- Le ventre est gonflé
- Douleur au côté gauche du ventre

Si votre enfant présente un de ces symptômes, vous devez absolument voir un médecin. Appelez-nous, lorsque cela est possible, et emmenez votre enfant à l'urgence ou à la clinique d'hématologie. N'attendez pas.

Anémie aplasique

Une anémie aplasique se produit lorsque le corps arrête complètement de fabriquer de nouveaux globules rouges. Cet état est souvent causé par un virus appelé parvovirus B19. Lorsque cela se produit, l'hémoglobine de votre enfant peut alors chuter à un niveau préoccupant en quelques jours seulement. Cet état est habituellement traité au moyen de transfusions sanguines jusqu'à ce que le corps recommence à fabriquer de nouveaux globules rouges.



Voici certains symptômes associés à une anémie aplasique :

- Faiblesse dans tout le corps
- Léthargie (se sentir somnolent et sans énergie)
- Pâleur (par exemple couleur grisâtre ou bleutée des lèvres et de la langue.)
- Étourdissements ou évanouissement
- Mal de tête

Si votre enfant présente un de ces symptômes, vous devez absolument voir un médecin. Appelez-nous, lorsque cela est possible, et emmenez votre enfant à l'urgence ou à la clinique d'hématologie. N'attendez pas.

Partie 3 : Connaître les complications possibles et quoi faire pour aider à les prévenir

Priapisme (érection douloureuse et persistante)

Le priapisme est un problème de santé sérieux qui peut se produire chez les garçons atteints d'anémie falciforme. Il s'agit d'une érection persistante et non désirée du pénis qui peut durer plusieurs heures. Cette érection est causée par un blocage des globules rouges falciformes dans les vaisseaux sanguins du pénis, ce qui empêche le sang de bien circuler. Cet état peut être extrêmement douloureux et peut, dans certains cas, mener à l'impuissance. Les épisodes de priapisme peuvent survenir pendant le sommeil ou pendant les activités de tous les jours. Les épisodes peuvent durer de 30 minutes à plusieurs heures et peuvent commencer à n'importe quelle période de la vie. Des traitements pour réduire la douleur ainsi que des transfusions sanguines pourraient être recommandés. Si votre enfant se plaint de ce symptôme, ou que vous soupçonnez une telle condition, parlez-en à votre médecin ou à votre infirmière.



Si l'érection dure plus d'une heure, consultez un médecin sans attendre.

Nécrose Avasculaire

La nécrose avasculaire se produit lorsque les globules rouges falciformes causent des dommages aux os ainsi qu'aux articulations. Les organes les plus souvent touchés sont les hanches et les épaules. Ces dommages causent de la douleur et peuvent empêcher votre enfant de marcher normalement. Si votre enfant se plaint de douleurs à la hanche, parlez-en à votre médecin le plus tôt possible. Le diagnostic de la nécrose avasculaire et la prise en charge dès l'apparition des premiers symptômes sont importants.

Rétinopathie

L'anémie falciforme peut causer des complications aux yeux et troubler la vision. Lorsque les globules rouges falciformes endommagent les vaisseaux sanguins de la rétine dans l'oeil, on appelle cela la rétinopathie. Seul un ophtalmologiste (spécialiste des yeux) peut diagnostiquer ce trouble de la rétine. Les dommages dépistés tôt peuvent être traités. On recommande généralement que les enfants atteints subissent un examen de la vue vers l'âge de 5 ans.

Comment puis-je aider mon enfant à mieux vivre?

Les soins médicaux pour traiter l'anémie falciforme se sont beaucoup améliorés au fil des ans. Ainsi, les enfants malades ont maintenant de meilleures chances de vivre une vie enrichissante jusqu'à l'âge adulte. Les parents sont aussi mieux informés des besoins particuliers de leur enfant, ce qui les aide énormément. Voici quelques conseils afin d'aider votre enfant à vivre une vie heureuse et épanouie.



Croissance et Développement

La plupart des enfants atteints d'anémie falciforme grandissent normalement lorsqu'ils sont bébés. Par contre, pendant le reste de leur enfance, ces enfants grandissent moins vite et sont souvent plus petits et plus maigres que les autres enfants de leur âge. La puberté peut être retardée. Toutefois, cette situation est habituellement temporaire. Vous pouvez donc rassurer votre adolescent, il finira par rattraper les autres.

9



Sachez quels symptômes rechercher et quoi faire si vous les observez

Le fait d'être bien informé des particularités de l'anémie falciforme vous donnera de l'assurance pour offrir les soins appropriés à votre enfant. Reconnaître rapidement les symptômes constitue un élément clé dans le traitement de la maladie et peut permettre de diminuer les risques de complications. Bien qu'il soit impossible de prévenir tous les problèmes de santé, plus les problèmes sont détectés tôt, plus ils pourraient être faciles à traiter.

1



Assurez-vous que votre enfant recevra tous les vaccins recommandés.

12

Une bonne vaccination est extrêmement importante pour la santé de votre enfant parce que les enfants atteints d'anémie falciforme sont plus sujets aux infections. Assurez-vous que votre enfant recevra les vaccins recommandés à tous les enfants, ainsi que les autres vaccins suggérés par votre équipe d'hématologie. Apportez le livret de vaccination de votre enfant quand vous venez à la clinique. Assurez-vous que tous les membres de la famille soient vaccinés contre la grippe à chaque année.



Adoptez un mode vie sain

L'adoption d'un mode de vie sain est important pour tous les enfants, particulièrement pour ceux qui vivent avec l'anémie falciforme.

6

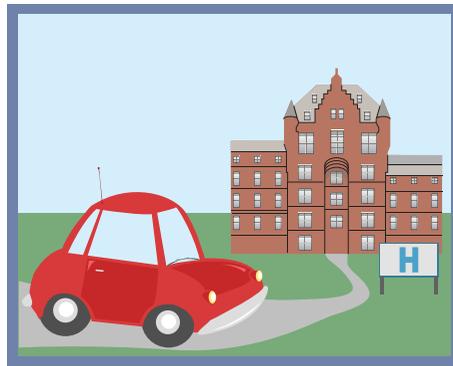
Suivez les conseils suivants :

- Adoptez une alimentation équilibrée et riche en acide folique
- Faites-lui boire beaucoup de liquide
- Incitez-le à participer régulièrement à des activités et à des jeux
- Prévoyez du temps pour qu'il puisse bien dormir et bien se reposer
- Maintenez la température de son corps afin qu'il soit confortable en l'habillant de façon appropriée en fonction des conditions météorologiques.

Avec le temps, votre enfant apprendra à connaître ce qui l'aide à mieux vivre, tout comme ce qui lui cause des problèmes. Encouragez-le à participer à des activités normales pour son âge lorsque cela est possible. Un mode de vie sain pendant l'enfance lui permettra de faire de meilleurs choix dans l'avenir.

Visitez votre médecin régulièrement

Des visites médicales régulières sont essentielles pour la santé de votre enfant. Le fait de voir régulièrement le médecin ou l'infirmière nous fournira des renseignements précieux qui seront utiles si des complications surviennent. Cela vous permettra également de nouer des liens solides avec nous, contribuant ainsi à une bonne prise en charge de la santé de votre enfant, et ce, tout en vous permettant de participer aux soins. **À chacune de vos visites à la clinique, assurez-vous d'obtenir toutes les prescriptions de médicaments dont votre enfant aura besoin jusqu'à son prochain rendez-vous.** Si vous ne pouvez pas vous rendre à un rendez-vous, communiquez avec nous pour que nous puissions en prévoir un autre.



Prenez soin de vous

Prendre soin d'un enfant atteint d'anémie falciforme peut être difficile pour certaines familles. Les parents ont tendance à se concentrer uniquement sur l'enfant et à s'oublier. Il est important que vous vous accordiez le temps de repos nécessaire pour rester en santé et ainsi, vous occuper le mieux possible de votre enfant. Certains parents nous ont dit que faire garder leur enfant pendant quelques heures leur avait fait beaucoup de bien. Votre enfant profitera peut-être autant de ces périodes de répit que vous.

Certains parents trouvent utile d'aviser leur employeur de la possibilité d'absences occasionnelles. L'anémie falciforme est une maladie imprévisible. Lorsqu'une crise survient, vous pourriez être obligés de prendre congé.

Si vous voyagez

Il n'y a aucun problème à voyager lorsqu'on est atteint d'anémie falciforme. Avant de partir, il est préférable de s'assurer que votre enfant pourra recevoir les soins médicaux appropriés en cas de problème. Assurez-vous que votre enfant est vacciné adéquatement. Veuillez nous aviser de vos projets de voyage pour que nous puissions vous donner une « lettre de voyage ». De plus, voyagez seulement dans un avion pressurisé et apportez les médicaments nécessaires. Offrez beaucoup de liquide à votre enfant.

- Soyez attentif à votre enfant en haute altitude.
- Assurez-vous qu'il est vêtu convenablement selon la température afin qu'il n'ait ni trop chaud ni trop froid.
- N'hésitez pas à consulter un médecin pendant votre voyage si votre enfant ne se sent pas bien. Précisez qu'il est atteint d'anémie falciforme.



Traitements et médicaments

1) Prévention

5

Voici certaines des recommandations à suivre pour vous assurer que votre enfant reste en bonne santé et pour essayer de prévenir les complications :

- **La pénicilline** et d'autres antibiotiques sont efficaces pour prévenir les infections dangereuses chez les enfants atteints d'anémie falciforme. Votre enfant devra prendre de la pénicilline dès son diagnostic, et ce, jusqu'à l'âge de 5 ou 6 ans. Votre médecin vous fournira une prescription. Donnez ce médicament à votre enfant deux fois par jour, matin et soir, tous les jours, même quand il va bien, et n'arrêtez pas tant que votre médecin ne vous dit pas de le faire.
- **L'acide folique** est une vitamine essentielle à la production des globules rouges. Une alimentation équilibrée, accompagnée d'un supplément d'acide folique pris selon l'ordonnance d'un médecin, aidera l'organisme de votre enfant à fabriquer de nouveaux globules rouges.

Partie 3 : Connaître les complications possibles et quoi faire pour aider à les prévenir

- Assurer une bonne hydratation à votre enfant pourrait améliorer la forme de ses globules rouges et les empêcher de bloquer les petits vaisseaux sanguins. Les enfants atteints doivent boire plus de liquide que les autres enfants. Donnez du liquide à votre enfant chaque fois qu'il a soif, particulièrement lorsque:
 - Il a la fièvre
 - Il a de la douleur
 - Il est très actif
 - La température extérieure est élevée
 - Il est en voyage

2) Traitements

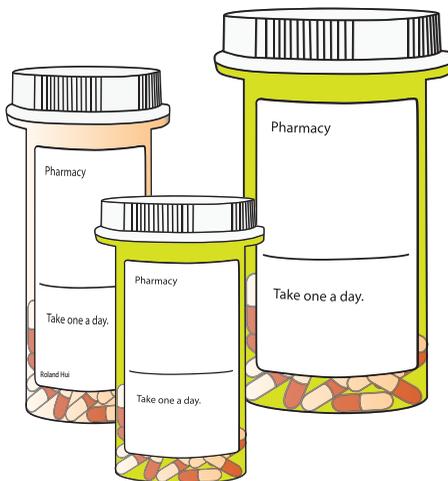
- **L'hydroxyurée** est un autre médicament qui pourrait améliorer la santé de votre enfant. Toutefois, ce ne sont pas tous les enfants atteints qui en ont besoin. Pour en savoir plus sur ce médicament, parlez-en à votre médecin ou à votre infirmière.
- **Transfusions sanguines.** Dans certaines circonstances, les enfants atteints peuvent bénéficier d'une transfusion de sang. Ces transfusions sont recommandées pour traiter certaines complications graves de la maladie. Elles peuvent aussi être utilisées dans le traitement ou la prévention de complications chroniques ou d'autres problèmes de santé.

Si votre enfant doit être opéré, il devra peut-être recevoir une transfusion de sang avant la chirurgie, pour éviter certaines complications après l'opération.

Avisez-nous si votre enfant doit subir une chirurgie.

Partie 3 : Connaître les complications possibles et quoi faire pour aider à les prévenir

- **Médicaments anti-douleurs.** On peut utiliser plusieurs médicaments pour soulager rapidement la douleur. Ayez toujours de l'acétaminophène (par ex. Tylenol^{MD} ou Tempra^{MD}) ou de l'ibuprofène (par exemple Advil^{MD}) dans votre pharmacie. Des médicaments plus forts, comme la codéine ou la morphine, seront peut-être nécessaires afin de réduire la douleur chez votre enfant. Gardez ces médicaments dans un lieu sûr et donnez-les seulement selon les recommandations de votre médecin. **N'oubliez pas que la douleur est plus facile à maîtriser lorsqu'on la traite tôt.**



- **La greffe de cellules souches** est actuellement le seul traitement possible pour guérir l'anémie falciforme. Cependant, elle ne s'adresse pas à tous les enfants atteints. Pour plus d'information sur la greffe de cellules souches, parlez-en avec votre médecin ou votre infirmière.

Services offerts aux familles

Cliniques de la douleur

Le traitement de la douleur peut être un défi pour les enfants atteints d'anémie falciforme. Les équipes de soulagement de la douleur aiguë et chronique peuvent vous aider à assurer le meilleur traitement possible pour soulager votre enfant. Ces spécialistes seront à votre disposition si vous en avez besoin.

Conseiller génétique

Les services de conseil génétique peuvent être à considérer si vous avez l'intention d'avoir d'autres enfants. Les conseillers en génétique pourront vous aider à connaître la probabilité d'avoir d'autres enfants atteints d'anémie falciforme. Ils peuvent aussi vous donner des conseils de planification familiale et de diagnostic prénatal. Nous vous encourageons à en parler avec votre médecin ou votre infirmière.

Spécialistes du milieu de l'enfant

Les spécialistes du milieu de l'enfant participent au développement des bébés, des enfants et des adolescents qui reçoivent des services hospitaliers, en leur offrant des programmes de loisirs et d'éducation qui ressemblent aux expériences de vie normales. L'objectif est de réduire au minimum le traumatisme psychologique de l'hospitalisation. Ces spécialistes offrent des possibilités de jeu pour les enfants et des occasions de développer leur confiance en eux. Ils favorisent aussi l'apprentissage, l'expression de soi, l'interaction avec les autres enfants, la socialisation ainsi que la participation de la famille.

Il est possible que les services de spécialistes du milieu de l'enfant ne soient pas offerts dans tous les centres.

Infirmière auxiliaire

L'infirmière auxiliaire verra votre enfant à chacune de ses visites à la clinique. Elle prendra ses signes vitaux, mesurera son poids et sa taille et pourra aider à superviser son traitement ou à lui administrer des vaccins. Elle travaille en étroite collaboration avec l'infirmière clinicienne et elle avisera celle-ci ou le médecin de tout changement dans l'état de santé de votre enfant.

Personnel de bureau

Des secrétaires prendront vos appels lorsque vous aurez besoin de joindre un membre de l'équipe. Elles pourront vous aider en répondant à vos préoccupations et en vous dirigeant vers le professionnel de la santé qu'il convient de consulter. Elles coordonneront également vos rendez-vous à la clinique.

L'Association d'anémie falciforme du Québec

L'Association d'anémie falciforme du Québec offre de nombreux services pour soutenir les familles, tels que des activités de répit familial ainsi que des services de dépannage et de gardiennage. D'autres services comme la massothérapie, l'écoute et l'accompagnement sont aussi disponibles. L'Association est une source importante d'information et de partage pour les jeunes, leurs parents ainsi que les adultes atteints de la maladie. On y trouve des groupes de discussion, de la documentation sur la maladie, sur le dépistage, ainsi que sur le statut de porteur. Pour de plus amples renseignements, visitez le site de l'Association à l'adresse suivante : www.anemie-falciforme.org/

Aidez-nous à aider les autres

Aidez-nous à soutenir l'Office d'éducation des patients CUSM. Votre don fera une grande différence. Il nous permettra de développer de nouveaux programmes et matériels d'information sur la santé afin de dispenser les meilleurs soins pour la vie.

Tout le matériel pour le patient est disponible gratuitement sur notre site internet.

Faites un don au **Éducation des patients CUSM - Dr David Fleiszer**
par la Fondation de Hôpital général de Montréal:

En ligne : <https://www.mghfoundation.com/fr/>

Par téléphone : 514-934-8230

Par courrier/en personne: 1650 avenue Cedars, E6.129, Montréal, QC, H3G 1A4, Canada

Merci pour votre soutien!

LA FONDATION DE L'HÔPITAL GÉNÉRAL DE MONTRÉAL



THE MONTREAL GENERAL HOSPITAL FOUNDATION

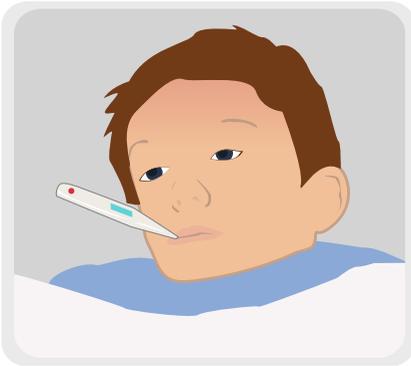


L'infothèque du CUSM: <http://infotheque.cusm.ca>

L'Office d'éducation des patients du CUSM: www.educationdespatientscusm.ca

① Fiche : Quand nous appeler et consulter un médecin

Si votre enfant présente les symptômes suivants, appelez-nous, lorsque cela est possible, et emmenez-le à la clinique d'hématologie ou à l'urgence immédiatement.

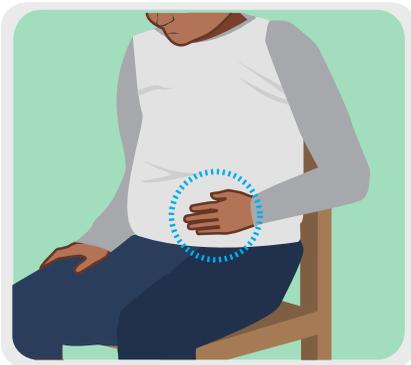


Fièvre

La fièvre correspond à une température :

- rectale de 38,5 °C (101°F) ou plus,
- orale (dans la bouche) de 38 °C (100,4 °F) ou plus,
- axillaire (sous le bras) de 37,5 °C (99,3°F) ou plus.

Il faut toujours prendre la fièvre au sérieux chez un enfant atteint d'anémie falciforme. Signalez toute fièvre au médecin ou à l'infirmière. N'attendez pas.



Ventre gonflé (rate enflée)

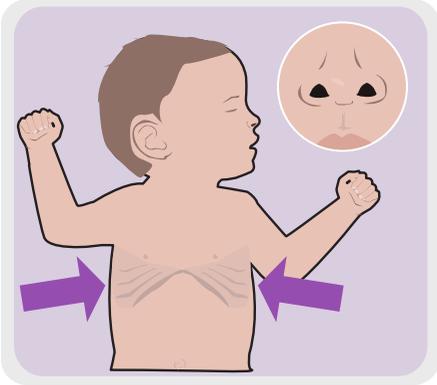
...si le ventre de votre enfant devient enflé et semble dur au toucher. Cela peut vouloir dire que des globules rouges falciformes sont emprisonnés dans la rate et la font grossir. Votre médecin vous enseignera comment palper (toucher) la rate de votre enfant.



Douleur prolongée

...si votre enfant ressent une douleur qui n'est pas soulagée par le repos, la consommation plus importante de liquides, le Tylenol^{MD}, le Tempra^{MD}, l'Advil^{MD}, la morphine ou la codéine (si prescrite par votre médecin).

① Fiche : Quand nous appeler et consulter un médecin



Difficulté à respirer

...si la respiration de votre enfant s'accélère, s'il est essoufflé, a une toux persistante ou une douleur à la poitrine.



Érection douloureuse et persistante

...si votre garçon a une érection douloureuse et persistante du pénis pendant plus d'une heure.



Autres symptômes

...si vous remarquez l'un des symptômes suivants chez votre enfant :

- Mal de tête
- Torticolis
- Faiblesse ou engourdissement des bras ou des jambes
- Problèmes de vision
- Douleur abdominale intense

Si vous remarquez l'un de ces symptômes chez votre enfant, vous devez absolument voir un médecin. Appelez-nous et emmenez votre enfant à la clinique d'hématologie ou à l'urgence.

N'oubliez pas d'informer l'équipe de l'urgence que votre enfant est atteint d'anémie falciforme.

② Fiche : L'équipe d'hématologie

CENTRE UNIVERSITAIRE DE SANTÉ MCGILL HÔPITAL DE MONTRÉAL POUR ENFANTS

Médecin : Dre. Sharon Abish

Infirmière clinicienne : Marie Gale: 514-412-4400, poste 22428

Infirmière auxiliaire : Ana Lereu: 514-412-4400, poste 22428

Travailleuse sociale : Laura Johnston: 514-412-4400, poste 24455

Secrétaires : Johanne Roy et Julie Vincent: 514-412-4434 ou
514-412-4400, poste 22428

**Spécialiste du
milieu de l'enfant :** Anna Paliotti

Comment nous joindre :

Du lundi au vendredi de 8 h à 16 h : 514-412-4400, poste 22428.

Soir, nuit et fin de semaine : 514-412-4400, poste 53333 et demandez l'hématologue-oncologue pédiatrique de garde.



② Fiche : L'équipe d'hématologie

CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE SHERBROOKE HÔPITAL FLEURIMONT

Médecin : Dre. Josée Brossard
Hématologue-oncologue pédiatrique
Service d'hématologie pédiatrique
Département de pédiatrie

Comment nous joindre :

Du lundi au vendredi de 8 h à 16 h : 819-346-1110, poste 74464.

Soir, nuit et fin de semaine : 819-346-1110, poste 0, demandez la Dre. Josée Brossard ou l'hématologue pédiatrique de service.



② Fiche : L'équipe d'hématologie

CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE QUÉBEC

CENTRE HOSPITALIER DE L'UNIVERSITÉ LAVAL

Médecin : Dre. Valérie Larouche

Clinique d'hématologie (infirmières) : 418-656-4141 poste 71418

Secrétariat d'hématologie : 418-656-4141 poste 47191

Comment nous joindre :

Du lundi au vendredi de 8 h à 16 h : 418 656-4141, poste 47191.

Soir, nuit et fin de semaine : appelez l'urgence de l'hôpital au 418-654-2144.



② Fiche : L'équipe d'hématologie

CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE SAINTE-JUSTINE

Médecin : Dr. Nancy Robitaille

Médecin : Dr. Yves Pastore

Infirmière : Nathalie Fournier

Infirmière : Sophie Parent

Comment nous joindre :

Du lundi au vendredi de 8 h à 16 h : 514-345-4931, poste 2712.

Soir, nuit et fin de semaine : 514 -345-4931, poste 2111 ou au 514 -415-6953. Si vous n'avez pas de réponse, vous pouvez contacter la réception de l'hôpital au 514-345-4788.



③ Fiche : Fièvre

Les enfants atteints d'anémie falciforme courent plus de risques d'avoir des infections graves.

Si votre enfant fait de la fièvre, c'est peut-être parce qu'il a une infection. Il est important de bien prendre la température de votre enfant afin de pouvoir l'indiquer à votre infirmière ou à votre médecin. Si vous n'avez pas de thermomètre à la maison, vous devez vous en procurer un.

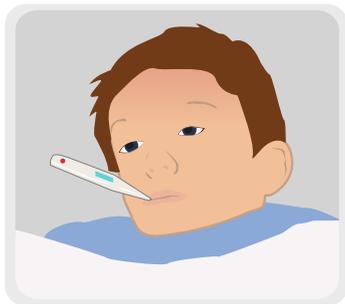
Lorsque votre enfant fait de la fièvre, il peut présenter les symptômes suivants :

- il devient plus chaud au toucher (sur le front et dans le cou)
- il a les joues rouges ou rosées
- il des frissons
- il a mal à la tête
- il ressent la douleur dans son corps
- il est irritable

Choix d'un thermomètre

Les thermomètres numériques sont recommandés parce qu'ils sont faciles à lire. Ils donnent une mesure précise de la température après une période qui varie de 30 secondes à 2 minutes. Lisez les instructions attentivement pour connaître le fonctionnement de votre thermomètre.

Les thermomètres de verre contenant du mercure ne sont pas recommandés.



Température dans la bouche (température orale)

Il est recommandé de prendre la température dans la bouche seulement si les enfants sont assez vieux pour comprendre des consignes et coopérer (d'habitude vers 5 ou 6 ans).

- Ne donnez pas de liquide chaud ou froid à votre enfant 15 à 30 minutes avant de prendre la température dans la bouche
- Assurez-vous que la bouche de votre enfant ne contienne pas d'aliments, de sucreries ou de gomme à mâcher
- Demandez à votre enfant de s'asseoir et de rester tranquille pendant que vous prenez sa température
- Demandez à votre enfant de ne pas parler, de ne pas mordre le thermomètre et de garder les lèvres fermées pendant que le thermomètre est en place
- Tenez le thermomètre en place jusqu'à ce qu'il émette un signal sonore
- Restez avec votre enfant pendant que vous prenez sa température
- Enlevez le thermomètre et lisez le chiffre indiqué

③ Fiche : Fièvre

Température dans le rectum (température rectale) : pour les enfants de moins de 2 ans

- Placez votre enfant sur vos genoux ou sur une surface ferme comme une table à langer
- Mettez une petite quantité de lubrifiant ou de gelée de pétrole sur le bout du thermomètre
- Enfoncez le thermomètre d'environ un demi-pouce à un pouce (de 1 à 2 cm) dans le rectum de votre enfant
- Tenez votre enfant pour ne pas qu'il bouge
- Gardez le thermomètre en place jusqu'à ce qu'il émette un signal sonore
- Enlevez le thermomètre et lisez le chiffre indiqué
- Nettoyez le thermomètre après chaque utilisation

Si vous utilisez plusieurs thermomètres à la maison, identifiez clairement le thermomètre rectal. Cela vous évitera de le placer dans la bouche de votre enfant. Vous limiterez ainsi les risques d'infection.

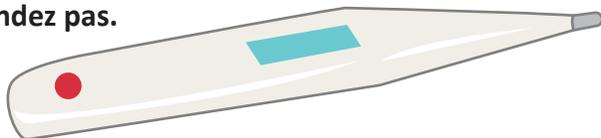
Température sous le bras (température axillaire)

- Enlevez le chandail de votre enfant pour qu'il soit plus facile de voir son aisselle
- Levez le bras de votre enfant et placez le bout du thermomètre dans le creux au centre de son aisselle. Baissez le bras de votre enfant et serrez-le fortement contre sa poitrine pour garder le thermomètre en place.
- Laissez le thermomètre en place jusqu'à ce qu'il émette un signal sonore
- Restez avec votre enfant pendant ce temps
- Enlevez le thermomètre et lisez le chiffre indiqué
- Si votre enfant est très jeune ou qu'il ne coopère pas, assoyez-le sur vous et tenez-le pendant que vous prenez sa température

Si votre enfant a une température :

- rectale de 38,5 °C ou plus (101 °F)
- orale (par la bouche) est de 38 °C ou plus (100,4 °F)
- axillaire (sous le bras) est de 37,5 °C ou plus (99,3 °F)

Appelez-nous, lorsque cela est possible, et emmenez votre enfant à la clinique d'hématologie ou à l'urgence. **N'attendez pas.**



4 Fiche : Traitement de la douleur

Pas de douleur (prévention)

1. Traitez toute fièvre avec de l'acétaminophène (Tylenol ou Tempra). Signalez à votre infirmière ou à votre médecin toute fièvre, c'est-à-dire une température; rectale de 38,5 °C (101°F) ou plus; orale (par la bouche) de 38 °C (100,4 °F) ou plus; axillaire (sous le bras) de 37,5 °C (99,3 °F) ou plus.
2. Encouragez votre enfant à boire beaucoup de liquide. C'est une façon importante de prévenir la douleur. Boire des liquides améliore la circulation du sang dans les vaisseaux capillaires de votre enfant.
3. Habillez votre enfant pour qu'il soit confortable selon la température extérieure et assurez-vous de bien le vêtir lorsqu'il fait froid.
4. Encouragez des jeux tranquilles et limitez l'exercice vigoureux chez votre enfant. Favorisez les pauses entre les activités.

Premiers signes de douleur (traitement)

1. Emmenez votre enfant dans un endroit confortable pour qu'il puisse s'asseoir ou se coucher.
2. Donnez-lui de l'acétaminophène (Tylenol^{MD}) ou de l'ibuprofène (Advil^{MD}) selon les recommandations inscrites sur l'emballage ou selon les conseils de l'infirmière, du médecin ou du pharmacien.
3. Encouragez votre enfant à boire plus de liquide qu'à l'habitude.

Pendant que vous attendez que les médicaments fassent leur effet

1. Distrayez votre enfant avec une activité tranquille. Par exemple, lisez un livre ou faites jouer sa musique de relaxation favorite.
2. Vous pouvez donner à votre enfant un bain chaud ou placer une compresse sèche et chaude (par exemple Sac magique^{MD}) sur la région douloureuse.
3. Faites-lui des massages tout en douceur.

Si la douleur ne disparaît pas en une heure

1. Un médicament plus fort pourra être nécessaire. Si ce n'est pas la première crise de douleur de votre enfant et qu'on vous a prescrit de la codéine ou de la morphine, donnez-lui en une dose.
2. Si c'est son premier épisode de douleur ou si la codéine ou la morphine ne réduit pas la douleur en moins d'une heure, appelez-nous pour obtenir des conseils.
3. Vous pourriez devoir-vous rendre à la clinique d'hématologie ou à l'urgence pour un traitement.
4. Pendant que vous attendez de voir l'infirmière ou le médecin, continuez de distraire votre enfant avec une activité tranquille.

5 Fiche : Médicaments recommandés

Nom du médicament	Posologie	Avantages	À surveiller
Pénicilline ou autres antibiotiques	2 fois par jour, matin et soir, tous les jours jusqu'à l'âge de 5 ou 6 ans	<ul style="list-style-type: none"> • Moins d'infections graves 	<ul style="list-style-type: none"> • Diarrhée • Goût aigre dans la bouche • Nausées • Vomissements • Éruptions cutanées • Réactions allergiques
Acide folique	Tel que prescrit	<ul style="list-style-type: none"> • Aide la moelle osseuse de votre enfant à fabriquer de nouveaux globules rouges 	<ul style="list-style-type: none"> • Généralement très bien toléré
Hydroxyurée	Tel que prescrit	<ul style="list-style-type: none"> • Moins de crises d'anémie falciforme • Moins d'hospitalisations • Moins de transfusions sanguines • Augmente le taux d'hémoglobine (régulière et fœtale) • Aide à prévenir les syndromes thoraciques aigus 	<ul style="list-style-type: none"> • Perte d'appétit • Diarrhée • Nausée • Vomissements • Éruptions cutanées • Diminution du nombre de globules blancs ou de plaquettes sanguines



6 Fiche: Aliments riches en acide folique



Légumes :

- Edamames/ fèves de soya, cuits, (½ tasse)
- Artichaut, cuit, (½ tasse)
- Asperges, cuites, 4 pointes
- Betteraves, cuites, (½ tasse)
- Brocoli, cuit, (½ tasse)
- Choux de Bruxelles, congelés, cuits, (½ tasse)
- Épinards, cuits, (½ tasse)
- Feuilles de navet ou chou cavalier, cuits, (½ tasse)
- Laitue romaine ou mesclun, (1 tasse)
- Okra/gombo, congelé, cuit, (½ tasse)
- Scarole ou endive, crue, (1 tasse)
- Épinards, crus, (1 tasse)
- Pomme de terre blanche, cuite avec la pelure, 1 moyenne

Fruits :

- Avocat, (½ fruit)
- Papaye, ½ fruit
- Jus d'orange, (½ tasse)

Produits céréaliers :

- Bagel, nature, (½ bagel)
- Nouilles aux œufs, enrichis, cuites, (½ tasse)
- Pâtes alimentaires, blanches, enrichies, cuites, (½ tasse)
- Pâtes aux épinards, enrichies, cuites, (½ tasse)
- Craquelins, biscuits soda, 10 craquelins
- Pain, blanc, (1 tranche)
- Pain, blé entier, (1 tranche)

6 Fiche: Aliments riches en acide folique

Substituts de viande :

- Haricots (mungo, adzuki), cuits, (¾ tasse)
- Haricots (petits blancs, noirs), cuits, (¾ tasse)
- Haricots (roses, pinto), cuits, (¾ tasse)
- Haricots (rouges, Great Northern), cuits, (¾ tasse)
- Haricots canneberges/romains, cuits, (¾ tasse)
- Lentilles sèches, cuites, (¾ tasse)
- Pois (chiches, dolique à œil-noir, adzuki), cuits, (¾ tasse)
- Graines de tournesol, sans écales, (¼ tasse)
- Pois, cajan, cuits, (¾ tasse)
- Simili-viande (bâtonnets de poisson, boulettes de viande, poulet), cuite, (2 ½ oz)
- Burger de soya, pain de viande/ galette végétarienne, cuit, (2 ½ oz)
- Haricots de soya, cuits, (¾ tasse)

Abats :

- Abats divers, poulet, dinde, cuits, (2 ½ oz)
- Foie, (boeuf, porc), cuit, (2 ½ oz)
- Foie (agneau, mouton), cuit, (2 ½ oz)
- Foie (dinde, poulet), cuit, (2 ½ oz)
- Foie de boeuf, cuit, (2 ½ oz)
- Paté de foie, poulet, (2 ½ oz)

Poissons et fruits de mer :

- Conques, cuites, (2 ½ oz)

Divers :

- Tartinade d'extrait de levure (vegemite ou marmite), (2 c. à soupe)



Sources alimentaires d'acide folique, adapté des diététistes du Canada

« Fichier canadien sur les éléments nutritifs 2010 »

<http://www.hc-sc.gc.ca/fn-an/nutrition/fiche-nutri-data/index-fra.php>

Une alimentation équilibrée comprend des aliments des 4 groupes, tel que recommandé par le Guide alimentaire canadien. C'est la meilleure façon d'obtenir toutes les vitamines et minéraux nécessaires à la santé de votre enfant.

7 Fiche: Doppler transcrânien

Qu'est-ce qu'une échographie Doppler transcrânienne?

L'appareil d'échographie Doppler utilise les ultrasons pour vérifier l'état de certains vaisseaux sanguins du cerveau. Les vaisseaux sanguins qui ont été endommagés par les globules rouges falciformes sont souvent plus étroits et le passage du sang dans ces vaisseaux produit un bruit. Cette information permet au médecin de repérer les enfants qui courent un plus grand risque de faire un AVC dans l'avenir.

Qu'est-ce qu'un AVC?

Un accident vasculaire cérébral (AVC) est le résultat d'un problème de circulation dans les vaisseaux du cerveau. Il se produit lorsqu'une partie du cerveau est privée de sang ainsi que d'oxygène. De nombreux signes et symptômes sont associés à un AVC. Consultez liste de ces symptômes à la page 31 du guide.



Pourquoi devrions-nous nous préoccuper des AVC chez les patients atteints d'anémie falciforme?

Des données américaines démontrent que les adultes afro-américains courent deux fois plus de risques de faire un AVC que les Américains de race blanche. Environ 11 % des personnes souffrant d'anémie falciforme subissent des AVC avant l'âge de 20 ans. Le risque augmente de 24 % à l'âge de 45 ans. Ce risque est plus élevé dans les 10 premières années de vie, particulièrement entre 2 et 10 ans. Un enfant atteint d'anémie falciforme cours donc un risque de subir un AVC 333 fois plus grand qu'un enfant en santé, sans anémie falciforme ni maladie cardiaque. Chez les enfants ayant des résultats d'échographies Doppler anormales, le risque est 3 000 fois plus élevé.

7 Fiche: Doppler transcrânien

Comment se déroule un Doppler transcrânien?

Le test se fait au département de radiologie de certains centres spécialisés. Une secrétaire vous appellera pour fixer un rendez-vous. Le test n'est habituellement pas très long (environ une demi-heure), sauf pour les jeunes enfants. Votre enfant ne sera pas endormi, mais il devra rester couché et tranquille pendant l'examen. Le test n'est pas douloureux et vous pourrez rester avec votre enfant pendant toute la procédure.

Qu'arrivera-t-il après le test?

Les résultats de l'échographie Doppler seront envoyés au médecin qui traite l'anémie falciforme de votre enfant. Si les résultats sont normaux, aucun traitement n'est requis. Ce test devra être répété au moins une fois par année. Si le résultat est anormal ou douteux, nous devancerons le prochain rendez-vous.

Qu'arrivera-t-il si les résultats démontrent que mon enfant risque de subir un AVC dans le futur?

Si deux tests consécutifs indiquent des résultats anormaux, nous vous rencontrerons pour discuter de la possibilité d'un traitement impliquant des transfusions de sang régulières afin de réduire la probabilité d'AVC chez votre enfant. Des études ont en effet démontré que des transfusions administrées à toutes les 4 semaines chez les enfants ayant des résultats anormaux, réduisent la probabilité d'AVC dans l'avenir. Ce test est très important.

Assurez-vous que votre enfant ne manque pas de rendez-vous!

8 Fiche : Renseignements Généraux

Nom de l'enfant : _____

Date de naissance : _____ Lieu de naissance : _____

Nom du parent ou du tuteur : _____

Adresse : _____

Numéro d'assurance-maladie : _____

En cas d'urgence

Nom : _____

Lien avec l'enfant : _____

Téléphone principal : _____ Autre téléphone : _____

Médecin/Clinicien

Nom : _____

Téléphone : _____

Information sur la naissance

Durée de la grossesse : _____

Santé pendant la grossesse : _____

Accouchement : césarienne: _____ vaginal: _____

Poids : _____ Taille : _____

Circonférence de la tête (périmètre crânien) : _____

Problèmes à la naissance : _____

⑧ Fiche : Renseignements Généraux

Développement de l'enfant

L'enfant a-t-il été allaité? _____

Si oui, pendant combien de temps : _____

L'enfant a-t-il reçu du lait maternisé? _____

Si oui, lequel? _____

Quand a-t-il commencé à manger des aliments solides et lesquels? _____

Allergies alimentaires : _____

Autres problèmes alimentaires? _____

Quand a-t-il commencé à faire les choses suivantes :

Dire ses premiers mots : _____

Prononcer des mots autres que papa et maman : _____

Faire des phrases courtes : _____

Taper des mains : _____ S'asseoir sans aide : _____

Marcher sans aide : _____ Courir et sauter sur deux pieds : _____

Faire des gribouillis (crayonner) : _____

Utiliser l'index et le pouce pour prendre des objets : _____

Montrer des objets avec ses doigts : _____

Boire dans un verre : _____ Utiliser une cuillère : _____

12 Calendrier régulier de vaccination

Certains vaccins sont recommandés pour tous. Ils font partie du calendrier de vaccination.

Vaccin qui protège contre :	À 2 mois	À 4 mois	À 6 mois	À 12 mois	À 18 mois	Entre 4 et 6 ans	4 ^e année du primaire	3 ^e année du secondaire	Après 60 ans
Diphthérie-coqueluche-tétanos-hépatite B-polio-Hib	✓	✓	✓ (sans l'hépatite B)	✓	✓				
Pneumocoque	✓	✓		✓					✓ (65 ans et plus)
Rotavirus	✓	✓							
Grippe, à l'automne				✓ (6 à 23 mois)					✓
Méningocoque C				✓				✓ (à compter du 1 ^{er} septembre 2013)	
Rougeole-rubéole-oreillons-varicelle				✓ (sans la varicelle)	✓				
Diphthérie-coqueluche-tétanos-polio*						✓		✓ (sans la polio)	
Hépatite B							✓ (le vaccin utilisé protège aussi contre l'hépatite A)		
Virus du papillome humain							✓ Filles seulement		

* Une dose du vaccin dcaT est aussi indiquée pour tous les adultes.

D'autres vaccins peuvent être recommandés en raison de l'état de santé, du travail, des activités ou d'un voyage.

Il existe d'autres vaccins qui s'adressent aux enfants atteints d'anémie falciforme (le Menveo et le Pneumovax 23 par exemple). Ces vaccins seront administrés à votre enfant sous les recommandations de l'hématologue.

Calendrier régulier de vaccination

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec

<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2013/13-278-16F.pdf>

17 Fiche : Protocole à suivre en cas d'urgence

Patient atteint d'anémie falciforme

Ce protocole est destiné aux professionnels

Il vise à vous informer des soins requis par la condition particulière de l'enfant

Le patient _____ est atteint d'anémie falciforme.
(Nom)

Il est suivi au centre hospitalier universitaire (CHU) _____.
(Préciser le CHU)

En résumé :

L'anémie falciforme est une maladie grave pouvant entraîner des complications sévères. Voici la marche à suivre pour assurer une prise en charge adéquate des enfants atteints :

1. Fièvre, douleur thoracique ou détresse respiratoire sont des signes et symptômes très sérieux chez les patients atteints d'anémie falciforme
2. Tout patient avec anémie falciforme connue, qui présentent ces signes doit être trié en priorité et évalué sans délai par un médecin dès son arrivée à l'urgence.
3. La saturométrie à l'air ambiant est essentielle tout comme les autres signes vitaux dès l'arrivée à l'urgence.
4. Si le patient présente de la fièvre, débiter les antibiotiques intraveineux à l'urgence, immédiatement après l'hémoculture, et ce, avant de le transférer pour une radiographie pulmonaire.
5. Consultation en pédiatrie d'emblée.
6. Aviser l'équipe d'hématologie du CHU de référence de l'enfant, le plus rapidement possible.
 - La fiche intitulé « L'équipe d'hématologie » de ce Guide (p.47 et suivantes) présente les coordonnées des centres de référence du Québec.

17 Fiche : Protocole à suivre en cas d'urgence

Patient atteint d'anémie falciforme

FIÈVRE $\geq 38,5^{\circ}\text{C}$ rectal ou $\geq 38^{\circ}\text{C}$ buccal ou $37,5^{\circ}\text{C}$ axillaire

AVISER LE CENTRE DE RÉFÉRENCE IMMÉDIATEMENT

Soins infirmiers

- Prise de température, signes vitaux et saturation aux 4 heures
- Aviser le médecin si $\text{SaO}_2 \leq 94\%$ ou difficulté respiratoire **ou** $\text{FR} < 10/\text{minute}$ **ou** $> 40/\text{min}$ ou somnolence inappropriée
- O_2 pour saturation $> 94\%$ (à moins que le patient ait une saturation plus basse à la normale)
- Aviser le médecin si patient instable

Laboratoires

- FSC et numération des réticulocytes puis FSC DIE
- Ionogramme, urée et créatinine, LDH, AST, ALT, bilirubine totale et directe aux 2 jours
- Hémoculture
- Radiographie pulmonaire (à faire après la première dose d'antibiotique administrée)
- Analyse et culture d'urine (d'emblée si < 3 ans, si symptômes chez ≥ 3 ans)
- Culture de gorge PRN (selon jugement clinique)

Traitement

- D5% NaCl 0,9% à _____ mL/h (1X besoins d'entretien)
- Spirométrie incitative : 10 respirations profondes / 2 heures pendant l'éveil
- Ibuprofène _____ mg (10 mg/kg/dose, max 400mg) PO QID régulier
- Acétaminophène : _____ mg (15mg/kg/dose, max 650mg) PO aux 4 heures PRN

Antibiothérapie IV

- À débiter le plus rapidement possible
- Ceftriaxone _____ mg (50-80mg/kg/dose, max 2000mg) IV ou IM aux 24 h. Si IM, reconstituer la fiole avec de la lidocaïne 1%.
- Si infiltrat à la radiographie pulmonaire :
 - o ajouter Clarithromycine _____ mg (7,5 mg/kg/dose, max 500mg) PO aux 12 heures
- Si allergies aux céphalosporines:
 - o Vancomycine _____ mg (10mg/kg/dose, max 500 mg) IV aux 6 heures

17 Fiche : Protocole à suivre en cas d'urgence

Patient atteint d'anémie falciforme

CRISE DE DOULEURS

AVISER LE CENTRE DE RÉFÉRENCE IMMÉDIATEMENT

**Protocole à débiter si le diagnostic retenu est celui d'une crise douloureuse et que les autres diagnostics ont été éliminés.*

Traitement de base :

- Ibuprofène _____ mg (10 mg/kg/dose, max 400mg) PO QID régulier
- Acétaminophène : _____ mg (15mg/kg/dose, max 650mg) PO aux 4 heures PRN
- Hydratation IV : NaCl 0.9% à _____ ml/h (1,0 x besoins d'entretien)
- Chaleur

Évaluer la douleur (score sur 10)

- Si douleur modérée <5/10
 - o Morphine _____ mg (0,3 mg/kg/dose, max 15mg) PO aux 3 heures régulier
- Si douleur intense >5/10
 - o Morphine _____ mg (0,1 mg/kg/dose, max 10mg) IV en 20 minutes aux 3 heures régulier
- Si non soulagé, donner entredose :
 - o Morphine _____ mg (0,05 mg/kg/dose, max 5mg) IV aux heures PRN
- Si plus de 2 entredoses nécessaires aux 6 heures, augmenter la dose régulière à :
 - o Morphine _____ mg (0,15 mg/kg/dose, max 10mg) IV en 20 minutes aux 3 heures régulier
- Si intolérance à la morphine :
 - o Hydromorphone _____ mg (0,015 mg/kg/dose, max 2mg) IV aux 4 heures régulier

18 Liste de ressources et de sites Internet

www.cdc.gov/ncbddd/sicklecell

<http://scinfo.org/>

www.stjude.org/sicklecell (articles à télécharger)

www.anemie-falciforme.org

www.nih.gov (management of sickle cell disease)

« Teenagers living with sickle cell disease » (disponible à la clinique)

« L'anémie falciforme...Qu'est-ce que c'est? » (bande dessinée - disponible à la clinique en français et en anglais)

« Hope and destiny: The patient and parent's guide to sickle cell disease and sickle cell trait » par Allan F. Platt Jr.

N'hésitez pas à nous demander tout renseignement supplémentaire dont vous auriez besoin.



