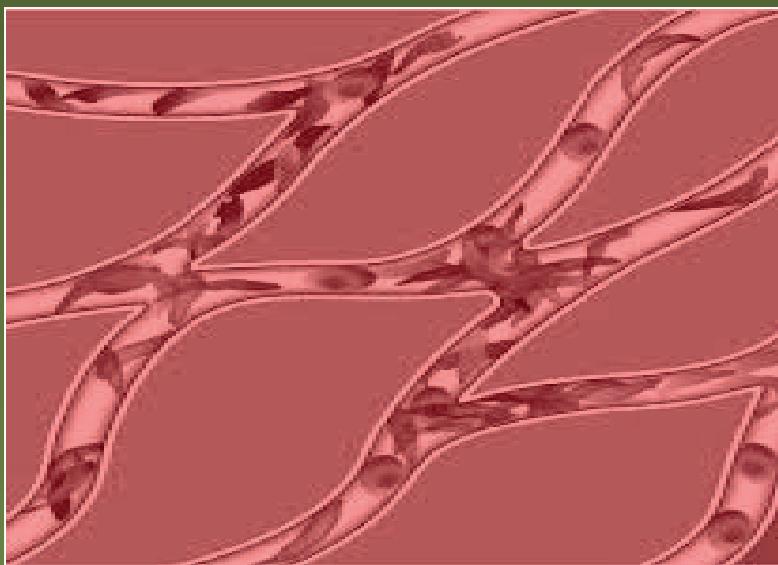
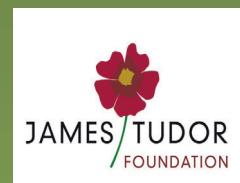


# COMMENT VIVRE OU ELEVER UN ENFANT AVEC LA DREPANOCTOSE OU ANEMIE SS?

LIVING WITH SICKLE CELL DISEASE



CETTE DEUXIEME PUBLICATION DE SALEM HEALTH PROJECT SUR LA DREPANOCTOSE A ETE  
EGALEMENT FINANCEE PAR JAMES TUDOR FOUNDATION, ET ELLE EST DESTINEE A LA  
COMMUNAUTE FRANCOPHONE VIVANT AU ROYAUME UNI





# **COMMENT VIVRE OU ELEVER UN ENFANT AVEC LA DREPANOCYTOSE-ANEMIE SS?**

## **LIVING WITH SICKLE CELL DISEASE**

### **LE CONTENU DE LA BROCHURE**

**Cette seconde édition de notre brochure sur la drépanocytose vous conduira dans la lecture de ce qui suit:**

I -INTRODUCTION ET REMERCIEMENTS

II -BREF RAPPEL DE LA DREPANOCYTOSE

III -BUT DE LA BROCHURE

IV-TRAITEMENT

A - SPECIALITES ET PERSONNES IMPLIQUEES DANS LE TRAITEMENT

B –BUT RECHERCHE DANS LE TRAITEMENT

C - DETAILS DE DIFFERENTS TRAITEMENTS ACTUELS

C - 1: Généralités

C –2: Traitements spécifiques

C –3: Traitements symptomatiques et préventifs des incidents

C –4: Traitements d'autres incidents souvent associés

V- QUELQUES CONSEILS PRATIQUES:-A la maison–A l'école–Au travail–Au centre de loisirs;

VI-CONCLUSIONS VII -QUELQUES CONTACTS IMPORTANTS VIII- APPENDIX :

LE CONTENU DE LA PREMIERE BROCHURE

### **I - INTRODUCTION ET REMERCIEMENTS**

Cette petite brochure est la suite de celle que nous avons publiée en 2012 et que nous avons intitulée “ CONNAITRE DAVANTAGE SUR LA DREPANOCYTOSE OU L’ANEMIE SS”. Le Dr. WEYALO BOKELO, son auteur, n'a pas voulu s'arrêter à expliquer la nature de cette affection grave dont on peut épargner sa descendance en faisant un “bon” choix de la ou du conjoint avant le mariage. Ainsi, la seconde brochure vous informera brièvement sur la manière de vivre avec ou d'élever un enfant souffrant de cette maladie. Bien qu'il faille éviter le plus que l'on peut leur exclusion d'une vie normale, comparable à celle des autres individus, des enfants ou personnes souffrant de la drépanocytose, ou encore anémie SS, ou anémie “Falciforme”, doivent être l'object d'une attention et discipline bien particulières. C'est ce que la brochure va essayer d'une manière succincte de vous relater.

Nous remercions plus particulièrement le Docteur **Asa'ah Nkohkwo**, notre conseiller technique, qui nous a inspiré et aidé à corriger la brochure, Monsieur **Narcisse Kamga**, ancien président du conseil d'administration de la Sickle Cell Society et Madame **Iyamide Thomas**, conseillère régionale de santé à la Sickle Cell Society pour nous avoir aidé à compléter notre documentation sur le sujet.

Nous sommes très reconnaissants à l'égard de notre donateur financier "**JAMES TUDOR FOUNDATION**" qui a financé toutes nos deux brochures sur la drépanocytose et plus particulièrement à l'égard de son Administratrice **Sarah J M Stewart**.

Nous ne pouvons pas oublier non plus les membres du comité de notre organisation Salem Health Project, plus particulièrement son Président le Pasteur Walton Kakoni ainsi que Brigitte épouse Weyalo, pour leur soutien.

## **II - BREF RAPPEL DE LA DREPANOCYTOSE**

**Aussi appelée Anémie SS ou Anémie falciforme**

La drépanocytose est une maladie du sang très grave, non contagieuse, qu'on hérite des parents. Elle affecte la structure génétique de l'hémoglobine (Hb) contenue dans des globules rouges (GR). Ceux-ci sont des cellules transporteuses de l'oxygène dans le sang et l'Hb est le support de ce transport d'oxygène. L'affection fait partie d'un groupe des maladies du sang associées à l'hémoglobine (d'où le nom d'hémoglobinopathie). En effet, comme il a été mentionné dans le premier livre, il existe plusieurs types d'hémoglobines pathologiques, en dehors de celle appelée foetale et qui en principe est normale et disparaît pendant la croissance de l'enfant. L'une ou l'autre quelconque de ces hémoglobines anormales peut aussi se combiner avec l'hémoglobine S; la combinaison peut alors modifier l'allure de la maladie. La drépanocytose touche et affecte beaucoup de familles originaires de l'Afrique Sub-Saharienne, bien que des personnes originaires d'autres parties du monde peuvent être atteintes. Le plus important ici est de connaître le type d'hémoglobine dont on est porteur, surtout quand on veut avoir des enfants. Ceci parce qu'il y a beaucoup de porteurs du gène de l'hémoglobine S hérité d'un seul parent et qui s'ignorent: ce sont des "porteurs saints". Ils peuvent ainsi transmettre ce gène aux enfants sans qu'ils soient eux-mêmes malades. Certaines statistiques estiment qu'un ressortissant de l'Afrique de l'Ouest sur quatre est porteur de l'Hb S. Votre médecin ou l'infirmière vous recommandera de faire le test de dépistage appelé électrophorèse de l'hémoglobine.

Notre première brochure "Connaître Davantage sur la Drépanocytose ou l'Anémie SS" nous a mieux expliqué comment un enfant peut hériter de ce gène et quelles sont les probabilités d'accoucher d'un enfant malade ou porteur à chaque grossesse. Les diagrammes qu'elle contient illustrent quelques combinaisons possibles.

Nous insistons ici sur les faits suivants:

- La maladie n'est pas contagieuse
- C'est une condition avec laquelle l'on doit s'accommoder pendant toute la vie avant la généralisation du seul traitement possible aujourd'hui: la greffe des cellules de la moelle osseuse.
- Ne jamais perdre contact avec l'équipe médicale qui vous suit ou suit votre enfant
- La discipline et le contrôle du mode de vie que l'on doit mener.
- On peut éviter d'avoir des enfants malades par le choix de son ou sa partenaire
- Ne pas confondre votre type d'hémoglobine avec votre appartenance à un groupe sanguin donné.

## **III - BUT DE LA BROCHURE**

1-Cette brochure est conçue pour aider les malades et les personnes en charge des enfants malades à acquérir certaines notions essentielles pour la gestion de la condition et

vivre avec une certaine discipline afin de réduire la fréquence des épisodes des différents incidents attachés à la drépanocytose, de réduire la fréquence des certaines complications liées à la maladie et leur permettant ainsi de vivre une vie plus ou moins convenable.

**2-Elle ne remplace donc aucunement les conseils et directives que vous recevez** directement des spécialistes de la maladie ou des centres spécialisés, ni certains ouvrages beaucoup plus étayés par exemple le "Guide des Parents pour la Gestions de la drépanocytose", produit par NHS Screening Programmes.

**3-Nous espérons que la lecture de notre brochure sera agréable et ajoutera un plus pour faire mieux comprendre l'importance de l'adhésion aux recommandations de l'infirmier (e) ou médecin spécialisé pour l'affection. Elle vous aidera à assimiler et à clarifier ce qui vous est conseillé par des spécialistes.**

#### **IV - TRAITEMENT**

##### **A - SPECIALITES ET PERSONNES IMPLIQUEES DANS LE TRAITEMENT**

La drépanocytose étant un désordre avec des manifestations complexes, votre médecin de famille, le GP, ne sera probablement pas le seul à s'occuper de vous ou de votre enfant malade. Les traitements et la surveillance peuvent en effet impliquer des spécialistes suivants: l'infirmier (e) spécialisé (e) qui est habituellement le premier point de contact avec d'autres spécialistes, l'hématologue (spécialiste des problèmes du sang), le pédiatre (spécialiste des soins des enfants), le psychologique (chargé des problèmes mentaux), le kinésithérapeute, l'assistant (e) social (e) et le pharmacien.

##### **B-BUT RECHERCHE DANS LE TRAITEMENT**

La drépanocytose est en principe une maladie qui dure pendant toute la vie. A cause de certaines complications qui y sont liées, l'espérance de vie peut être écourtée.

L'amélioration du traitement actuel, le bon suivi des patients et le respect des consignes peuvent aider dans certains cas à allonger la durée de vie à un niveau comparable à celui de la population indemne.

Les différents traitements et autres soins ont alors les objectifs suivants:

- Essayer de prévenir la survenue des épisodes des crises douloureuses;
- Gérer et traiter adéquatement les crises douloureuses quand elles surviennent;
- Réduire les risques de certaines complications très sérieuses telles que: les infections, accidents vasculo-cérébraux, hémolyse (destruction massive des GR) et anémie (insuffisance des GR), le priapisme (érection persistante et douloureuse);
- Etre toujours prêt pour une évacuation urgente à l'hôpital si elle s'impose.

##### **C-DETAILS DES TRAITEMENTS**

###### **C-1:-GENERALITES**

Les consignes devront provenir des spécialistes qui vous suivent ou suivent votre enfant car chaque individu peut présenter des particularités liées à sa personne et peut alors réagir différemment à certains produits; ne suivez donc pas de votre propre gré ce que fait l'autre avant que votre spécialiste l'approuve ou vous le conseille. Le spécialiste vous expliquera aussi pourquoi il a choisi de vous prescrire le produit que vous devez utiliser et parfois aussi il vous dira comment ce produit agit. La prise en charge pour cette condition durera en principe toute la vie.

-Un drépanocytaire n'est pas épargné par d'autres problèmes de santé qui atteignent la population générale. Malgré que les porteurs de l'Hb AS, qui ne sont pas des malades,

présentent une certaine résistance contre le paludisme. Au contraire, des drépanocytaires qui eux sont des malades avérés et à cause de leur condition particulière de santé, des affections courantes, et en particulier le paludisme, peuvent présenter une allure beaucoup plus sévère.

-En général, sauf contre-indications particulières relevées par le praticien, les médicaments d'usage courants et les mesures pratiques pour le bien être sanitaire sont applicables également chez les malades drépanocytaires.

Nous verrons donc les traitements spécifiques de la maladie; les traitements symptomatiques et preventifs des événements et complications qui peuvent se produire et enfin quelques conseils pratiques et précautions pour prévenir la fréquence des crises drépanocytaires.

## C-2: -TRAITEMENTS SPECIFIQUES:

### ♦LA GREFFE DE LA MOELLE OSSEUSE:

C'est le seul vrai traitement actuel, avec le potentiel de guérir complètement.

Mais ce traitement n'est pas encore accessible pour le grand public pour beaucoup de raisons pratiques. Il s'agit de la transplantation des cellules de la moelle osseuse, productrice des GR et elles doivent être prélevées chez un donneur saint et compatible. Mais, il existe certains risques qui y sont attachés. Certaines complications graves y sont également associées telles que: le rejet et même parfois un trouble du système immunitaire caractérisé par l'attaque des autres parties du corps par des cellules que la nouvelle moelle produit. Cette dernière complication peut même entraîner une augmentation du risque des incidents tels que les accidents vasculo-cérébraux, les convulsions, voire le risque de certaines tumeurs. C'est dire que c'est un traitement à haut risque et cette option n'est que rarement adoptée; car une personne sur 10 peut ne pas survivre après la greffe de la moelle osseuse.

♦LA THERAPIE GENIQUE est encore un domaine des recherches pour être raffinée avant sa grande utilisation.

## C-3: TRAITEMENTS SYMPTOMATIQUES ET PREVENTIFS DES INCIDENTS

### ♦PRISE EN CHARGE DES CRISES DOULOUREUSES

- En cas des douleurs peu intenses, des **calmants courants** tels que le paracetamol, peuvent être administrés à la maison à des doses appropriées et conseillées par le spécialiste (médecin ou infirmier). Mais si les douleurs sont très gênantes ou d'une grande intensité, consultez le médecin ou le service d'urgence qui prescrira l'**anti-douleur** convenable pour la situation présente ou même garder momentanément le malade à l'hôpital pour un traitement plus intensif.

-**Faire boire beaucoup d'eau** à votre enfant pour fluidifier davantage son sang.

-**Bains chauds** ou application des serviettes ou compresses tièdes. Attention parce que les variations extrêmes entre froid et chaud peuvent provoquer d'autres crises.

-**De légers massages;** il existe de petits appareils en pharmacie qui peuvent aider dans ce sens là; par exemple celui utilisé pour la "stimulation nerveuse électrique transcutanée" en Anglais: "transcutaneous electrical nerve stimulation" ('TENS' en abrégée).

-**Un loisir approprié** ou un jeu tranquille et paisible peut aussi aider.

#### ♦PREVENTION DES CRISES

-**HYDROXYUREE (Hydroxycarbamide)**: ce médicament agit directement au niveau de la moelle osseuse du malade en stimulant la production de l'hémoglobine foetale, qui ne subit pas, elle, la falcification et ralentit ainsi la production des GR falciformés. Il est actuellement le seul médicament qui semble améliorer les symptômes, diminuer leur fréquence d'apparition et prévenir aussi certaines complications graves qui greffent cette maladie. Comme pour tout médicament, surtout de cette nature là, des interrogations ne manquent pas, malgré une certaine fiabilité, il ne sera prescrit que pour certains cas sélectionnés par des spécialistes de la maladie. Par exemple en cas de nombre élevé d'épisées des crises douloureuses, habituellement supérieures à 3 par an et survenant malgré le respect des autres mesures; risque élevé d'accidents vasculaires cérébraux, persistance de sévères anémies ne s'améliorant pas par d'autres mesures; survenue de plus de 2 syndromes thoraciques aigus (douleurs à la poitrine, fièvre, difficultés à respirer et parfois même crachats avec du sang). Le médecin contrôlera régulièrement le patient pour éviter la survenue de certains effets indésirables tels que la diminution d'autres lignées cellulaires que la moelle osseuse produit (globules blancs et plaquettes). D'autres effets par exemples la diarrhée ou constipation et nausées peuvent survenir. Le risque de développer d'autres pathologies telles que la leucémie existe mais est extrêmement petit. Le médecin appréciera et ordonnera régulièrement les textes pour la surveillance.

#### ♦PREVENIR LE RISQUE D'INFECTIONS

-La **PENICILLINE** ou une alternative, telle que l'**ERYTHROMYCINE** en cas d'allergie à la pénicilline, devra être prise quotidiennement dès l'âge de 3 mois par voie orale pour éviter le développement de certaines infections parfois très graves telles que la méningite, l'ostéomyélite (infection de l'os, le plus souvent des os longs). Cette prise quotidienne devrait en principe durer toute la vie ou du moins jusqu'à l'âge adulte. En effet l'enfant ou le malade drépanocytaire est fragilisé entre autre par le dysfonctionnement de sa rate qui contribue à la défense naturelle de l'individu.

-Le respect rigoureux du **CALENDRIER DE VACCINATIONS** usuelles pour tous les enfants s'impose encore plus pour les enfants drépanocytaires. En plus, le médecin ordonnera certains vaccins supplémentaires par exemple ceux contre l'**hépatite B**, comme parfois l'enfant aura besoin d'être transfusé et le vaccin annuel contre la grippe. Le médecin ou l'infirmier (e) spécialiste ordonnera d'autres vaccins spécifiques pour assurer une protection plus rigoureuse contre différents types d'infections. Ne les négligez donc pas.

#### ♦PREVENIR LES RISQUES DE L'ACCIDENT VASCULAIRE CEREBRAL (AVC)

En plus des mesures générales communes à tout individu concernant l'AVC, dans le cas d'un malade drépanocytaire, le médecin orienté par les plaintes, pratiquera en plus:

-un examen échographique spécialisé appelé **doppler transcrânien**. Cet examen pourra être pratiqué annuellement à votre enfant déjà depuis l'âge de 2-3 ans, afin de déceler d'éventuelles anomalies des vaisseaux sanguins du cerveau.

En effet, comme nous l'avions mentionné dans notre première brochure, l'AVC est l'un des plus redoutables incidents dans la vie d'un malade drépanocytaire.

Les spécialistes de la maladie y pensent constamment. Ainsi:

- Des **TRANSFUSIONS SANGUINES** pourront être recommandées régulièrement pour augmenter l'apport sanguin du cerveau.

#### ♦PREVENIR L'EXCES DU FER DANS LE SANG

De multiples transfusions du sang peuvent créer un excès du fer dans le sang du malade.

La quantité excédentaire du fer peut alors se déposer dans certains tissus et organes avec de potentiels dommages dans le cœur et le foie, le retard du développement physique et sexuel par exemple.

-La **CHELATION** conciste à éliminer la surcharge du fer dans le sang par des moyens médicamenteux. Le produit se combine au fer avant d'être éliminé. **DEFERASIROX** (Exjade) est le chélateur le plus utilisé au Royaume Uni. Le médecin appuyé par des analyses du sang déterminera le moment opportun pour débuter la thérapie.

Il existe des produits équivalents tels que: **DESFERRIOXAMINE** (Desferal) qui est un produit injectable et **DEFERIPRONE** (Ferriprox). C'est le rôle de l'expert de choisir le produit le plus approprié à prescrire en fonction des circonstances.

#### **C-4 TRAITEMENT D'AUTRES INCIDENTS SOUVENT ASSOCIES**

♦**ANEMIE:** elle provient de la destruction rapide des GR fragilisés par l'Hb S ou parfois d'un phénomène bien que rare appelé **SEQUESTRATION SPLENIQUE AIGUE** (la rate enflée soudainement s'accapare et devient une grande quantité du sang au détriment du reste de l'organisme). L'anémie ne provient pas d'un manque du fer.

-Une **ALIMENTATION SAINNE et EQUILIBREE** devrait en principe aider à compenser leur déficit en GR normaux. Votre nutritionniste vous conseillera.

-Un supplément d'**ACIDE FOLIQUE** pour stimuler la production des GR sera prescrit par le médecin dans certaines conditions par exemple liées au régime alimentaire déficient en cette vitamine.

**Ne pas administrer du fer par vous-même**, comme le sang peut parfois contenir en excès.

#### **♦RISQUE DES CALCULS BILIAIRES**

**La bilirubine** est un pigment jaune dérivé de la destruction des GR. Elle est à un taux élevé chez un drépanocytaire; c'est ce qui lui donne des conjonctives de coloration jaunâtre. Ce pigment se concentre dans la vésicule biliaire (une petite poche annexée au foie pour la collection de la bile) et est évacuée vers l'intestin sous la forme appelée bile. La bile peut former de petits cailloux appelés **calculs biliaires**, capables aussi de bloquer des voies d'évacuation de la bile vers l'intestin. Cela occasionne des douleurs très intenses et se produit le plus souvent après l'âge de 10 ans. Le médecin peut décider d'enlever la vésicule biliaire par une opération appelée **cholécystectomie**. L'opération peut s'imposer parce que en dehors des douleurs, ce phénomène peut entraîner des infections appelées cholécystites, dangereuses pour quelqu'un qui est déjà fragilisé au départ.

#### **♦NECROSE AVASCULAIRE DE L'OS OU OSTEO-NECROSE**

La plus manifeste se produit au niveau de l'articulation de la hanche parce qu'en plus de la douleur le malade va boîter. Des cas mineurs peuvent être contrôlés par des anti-douleurs habituels. Le médecin du malade décidera du traitement médical ou chirurgical effectué par un spécialiste en fonction des cas et de leur gravité. Le médecin peut parfois aussi prescrire le **bisphosphonate** qui est une des médications utilisées pour prévenir des pertes osseuses.

#### **♦D'AUTRES PROBLEMES POSSIBLES**

De nombreux problèmes de santé peuvent se produire, comme par exemples:

-De l'**OSTEOMYELITE** qui est une infection de l'os: le médecin demandera des tests particuliers pour distinguer l'ostéomyélite d'une douleur drépanocytaire ordinaire et un long

traitement avec antibiotiques s'imposera.

- **ULCERES** au niveau des jambes;

- **LE PRIAPISME** qui est une érection douloureuse de longue durée et provoquée par l'obstruction des vaisseaux sanguins du pénis par de GR falciformés. Si le pénis ne retrouve pas l'état du repos, selon le cas, jusqu'à 2 heures du temps, allez au service d'urgence pour un traitement approprié. Néanmoins, parfois de petites mesures peuvent soulager. Ce sont par exemple:

• Boire beaucoup d'eau et **Uriner** régulièrement pour vider la vessie;

• **Bains ou douches chaudes** pour stimuler la circulation;

• Les **calmant**s peuvent aider.

Mais éviter **l'application des glaçons** car cela peut empirer la situation.

- L'apparition de la **JAUNISSE** (ictère), du **SANG** dans les **URINES** ou des **DOULEURS OCCULAIRES** vous obligent à consulter le médecin ou un autre spécialiste de la maladie.

- **Le RETARD de CROISSANCE:** un enfant drépanocytaire peut parfois paraître plus petit qu'un enfant bien portant de son âge et avoir l'apparition des caractères sexuels secondaires retardés (après 15-16 ans). Discutez- en avec le spécialiste.

Enfin, vu que le sang circule dans le corps entier, le blocage des vaisseaux par des GR drépanocytaires peut s'occasionner n'importe où, entraînant ainsi divers symptômes dépendant de la partie du corps affectée.

## V- QUELQUES CONSEILS PRATIQUES

Des conseils ci-dessous sont capables de réduire le risque de déclencher des crises (épisodes de douleurs). C'est par exemple:

• Boire régulièrement beaucoup d'eau: quand l'enfant ou le malade est bien hydraté, cela réduit le risque de falcification. Faire boire encore davantage pendant les périodes de chaleur.

• La pratique régulière d'exercices physiques adaptés; éviter l'épuisement et l'essoufflement. Demander des conseils du spécialiste car certains exercices peuvent exiger un excès de consommation d'oxygène.

• Une **alimentation** saine et équilibrée pour soutenir le système immunitaire.

• Un patient à l'âge adulte devrait s'abstenir en plus de boire beaucoup d'**alcool** (3-4 unités pour l'homme et 3 unités maximum pour la femme).

• Bannir la **cigarette** et les drogues.

• Eviter toute circonstance pouvant déclencher des crises et ce sont par exemple:

- **Changement extrême** de température entre chaleur et froid;

- **Haute altitude** comme le taux d'oxygène se raréfie en altitude;

- Circonstances stressantes (**Stress**).

• **L'entourage** tel que celui constitué par le milieu familial, l'école, des collègues au travail et celui des centres de loisirs doit être à même de comprendre et supporter, tant que faire se peut, la personne affectée et lui venir en aide si nécessaire et non s'apitoyer sur elle.

• Parfois le besoin d'un **soutien psychologique** s'impose: votre conseiller de santé vous guidera à ce propos.

## VI CONCLUSION

Cette brochure n'est qu'un simple aperçu, un guide qui ne peut aucunement remplacer la littérature beaucoup plus détaillée produite par des organisations spécialisées ou les directives de "National Institute for Health and Care Excellence" (NICE). On peut citer par exemple "Guide des Parents pour la Gestion de la Drépanocytose": ouvrage en Français, publié par le "NHS Screening Programme".

En dehors de l'équipe de santé qui vous suit ou suit votre enfant malade, il existe un peu partout des associations et des groupes de soutien aux personnes qui souffrent de cette affection et aussi aux personnes qui s'occupent des malades

. Le soutien psychologique, la relaxation, partager l'expérience des autres affectés par les mêmes conditions cela peut aussi constituer autant d'avantages qui peuvent soulager et améliorer les conditions de vie d'un drépanocytaire. Vous pouvez donc par exemple:  
♦Consulter le site de la "Sickle Cell Society" qui est l'organisation non gouvernementale de référence pour la drépanocytose au Royaume Uni; il contient des informations et certains documents écrits en Français.♦Consulter les organisations locales qui vous apporteront leurs soutien et conseils pratiques. Elles peuvent aussi vous guider pour bénéficier de différentes aides disponibles pour les malades et leurs gardes.♦Adhérer à un groupe de soutien aux malades ou à celui des personnes qui gardent et/ou s'occupent des malades.  
♦Demeurer obligatoirement en contact avec l'équipe de santé qui s'occupe de vous en tant que malade ou de votre enfant malade. ♦Ne jamais négliger ni les rendez-vous ni les contrôles obligatoires, encore moins les vaccinations nécessaires.

## **VII – CONTACTS et REFERENCES**

La littérature consultée pour écrire cette brochure provient principalement de:

-NHS (National Health Service) Choices; -Sickle Cell & Thalassaemia Screening Programme, son site: [www.sct.screening.nhs.uk/standardsandguidelines](http://www.sct.screening.nhs.uk/standardsandguidelines); - Sickle Cell Society, leur site: [www.sicklecellsociety.org](http://www.sicklecellsociety.org);

Pour contact concernant la rédaction de cette brochure, et même pour suggérer d'autres thèmes à adresser, contacter le Dr. Bokelo WEYALO, Salem Health Project, St Luke's Community Centre, 85 Tarling Road, Canning Town, London E16 1HN;  
Email: [salemhealthproject@yahoo.co.uk](mailto:salemhealthproject@yahoo.co.uk) et le site: [www.salemhealthproject.org.uk](http://www.salemhealthproject.org.uk).

Encore merci au Dr Asa'ah Nkohkwo, notre spécialiste en ce domaine et notre indéfectible conseiller technique.

*Cette brochure a été écrite en Septembre 2015. Elle est publiée par PROTApriit, Stratford, Londres E15.*

## **VIII- APPENDIX: LE CONTENU DE LA PREMIERE BROCHURE “CONNAITRE DAVATAGE SUR LA DREPANOCYTOSE”**

I – COMPRENDRE VOTRE SANG

II – QU'EST-CE-QUE LA DREPANOCYTOSE OU L'ANEMIE SS?

III - QUELQUES REALITES SUR LA DREPANOCYTOSE EN GRANDE BRETAGNE  
(Epidémiologie)

IV - COMMENT SAVOIR QUE L'ON PORTE LE GENE DE L'Hb S?

V- POURQUOI LE DEPISTAGE EST-IL IMPORTANT?

VI - CE MESSAGE VOUS CONCERNE

IX - LES CONTACTS IMPORTANTS

VII –LE TRAITEMENT

VIII -CONSEILS PRATIQUES

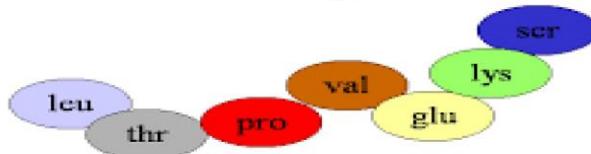
X - REMERCIEMENTS

### Amino Acid Sequence

#### Normal hemoglobin (HbA)



#### Sickle cell hemoglobin (HbS)





**POUR TOUTE INFORMATION RELATIVE A CETTE BROCHURE,  
CONTACTER LE Dr. BOKELO WEYALO**

**SALEM HEALTH PROJECT**

**St LUKE'S COMMUNITY CENTRE, 85\_89 TARLING ROAD, CANNING TOWN**

**LONDON E16 1HN**

**Telephone: 020 7366 6358; mobile: 07837619949**

**Email: [salemhealthproject@yahoo.co.uk](mailto:salemhealthproject@yahoo.co.uk)**

**Website: [salemhealthproject.org.uk](http://salemhealthproject.org.uk)**

**PUBLIEE A LONDRES EN SEPTEMBRE 2015**

**Imprimerie: Prontaprint**