

---

## C'est quoi la drépanocytose ?

Encore appelée anémie falciforme (à cause de la déformation des globules rouges en forme de banane, faucille, croissant ou demi-lune), anémie SS ou en anglais Sickle Cell Anemia / Sickle Cell Disease.

Très répandue dans le monde, c'est une maladie génétique et héréditaire du sang capable d'entraîner des complications graves au niveau des organes humains (anémie, insuffisance respiratoire, etc.).

Car, les globules rouges déformés bouchent les petits vaisseaux sanguins provoquant ainsi des douleurs aiguës appelées crises vaso-occlusives.

Ce qui empêche une distribution optimale de l'oxygène dans l'organisme, en particulier dans différentes parties du corps où se déroule ce processus : les os, l'abdomen, les reins, le cerveau, les yeux...

Le traitement de ces crises douloureuses se base sur les antidouleurs (souvent des opiacés sont utilisés), une bonne hydratation et, éventuellement, la mise sous oxygène, ainsi que la transfusion du sang en cas d'anémie sévère ou d'infection grave.

Il existe d'autres mesures de soins en fonction de l'état de la personne atteinte.

---

## Comment se manifeste-t-elle souvent ?

Les manifestations fréquentes : fièvre, anémies, gonflement mains et pieds (nourrissons), sensibilité aux infections, augmentation du volume de la rate, crises vaso-occlusives, etc.

---

## Quelles en sont les mesures de prévention ?

- 1 • Bien s'hydrater, s'oxygéner et aérer les pièces
- 2 • Rester au chaud
- 3 • Éviter l'exposition à de fortes chaleurs
- 4 • Alimentation équilibrée, riche en fibres et en calcium
- 5 • Prévenir les infections : antibiotiques selon prescription, vaccinations à jour et au besoin
- 6 • Consulter rapidement en cas de fièvre
- 7 • Éviter de très hautes altitudes (ne pas aller au-delà de 1500 mètres)
- 8 • Disposer d'une réserve en médicaments à jour contre la douleur.

---

## Qui sont les personnes plus affectées ?

La drépanocytose est particulièrement fréquente parmi les populations d'origine africaine, des Antilles et Caraïbe, du Moyen-Orient et du bassin méditerranéen.

---

## Que disent les données disponibles ?

- 1 • Maladie grave, encore méconnue, mais reconnue comme une priorité de santé publique entre 2005 et 2008 par les agences internationales (ONU, OUA, UNESCO, OMS).
- 2 • Maladie génétique la plus fréquente au monde (env. 100-150 million de « transmetteur sain AS » contre 5 000-10 000 en Suisse; 300 000 – 400 000 enfants sont nés avec la maladie par an). La Suisse compte entre 200-500 personnes souffrant de la drépanocytose (Swiss Haemoglobinopathy Platform).
- 3 • Prévalence du trait hétérozygote AS est de 1/150 en Europe, 15-25% en Afrique (centrale et ouest), 10-12% aux DOM Amérique et 1-15% en méditerranée.

---

## Quelques liens utiles en Suisse

- Médecins mandatés par canton : <http://www.haemoglobinopathie.ch/fr/trouver-de-l-aide/medecins> (site Internet de Swiss Haemoglobinopathy Platform)
- En cas d'urgence : aller à l'hôpital le plus proche ou appeler 144

---

## Que voulons-nous ?

L'association Suisse Drépano vise à :

- 1** • Faire progresser la prise de conscience face à la drépanocytose et fédérer/réunir les familles et les personnes affectées.
- 2** • Diffuser l'information sur la drépanocytose afin d'aider à un meilleur suivi personnel et familial.
- 3** • Promouvoir les échanges et expériences entre praticiens et personnes affectées par la drépanocytose afin d'améliorer les soins et faire avancer la recherche.
- 4** • Fournir aux enfants et aux adultes atteints de drépanocytose un espace de dialogue et un soutien moral.

Elle bénéficie du travail bénévole de ses membres à la construction de sa fonctionnalité et reste ouverte à toutes propositions ou remarques constructives pour mener à bien ses actions.

---

## Qui sommes-nous ?

Suisse Drépano est une association à but non lucratif, non confessionnelle et apolitique, qui répond aux besoins primordiaux de cohésion et de partage au-delà de la maladie. Elle est le fruit d'un intérêt commun d'entraide et d'une étroite collaboration avec le corps soignant.

Elle entend s'ouvrir à d'autres partenaires tant privés que publiques, d'ici et d'ailleurs, et travailler en synergie avec d'autres agences et services offrant des prestations qui répondent aux besoins de personnes et familles vivant le quotidien de la drépanocytose.

---

# Association Suisse DRÉPANO

---

**Pour, par et avec les familles  
de personnes affectées**

**Votre contribution est vivement  
souhaitée et merci pour votre  
soutien.**

**Association Suisse DRÉPANO**

**C.P. 94 CH – 1709 Fribourg**

**info@suissedrepano.ch**

**www.suissedrepano.ch**

**Compte bancaire 14-580781-4**

**IBAN CH44 0900 0000 1458 0781 4**

