

8^e Rencontres de la drépanocytose, une journée dédiée aux patients suivis par le Centre de compétence du CHRU de Tours



Le samedi 5 octobre 2019, de 9h30 à 17h
Faculté de médecine de Tours

Le Centre de Compétence des Pathologies Héréditaires du Globule Rouge du Centre Hospitalier Universitaire de Tours, coordonné par le Dr Jean-Baptiste Valentin, organise le samedi 5 octobre, à la Faculté de médecine, les 8^e rencontres sur la Drépanocytose.

Cette journée, dédiée aux patients et à leurs familles doit permettre d'aborder les différents aspects de la maladie à tous les âges et d'informer les patients sur les dernières avancées thérapeutiques. Ce sera également l'occasion pour les équipes soignantes de délivrer des conseils d'éducation thérapeutique.

> La drépanocytose

La drépanocytose est la maladie génétique la plus fréquente en France avec environ 1 nouveau-né / 1900 atteint en 2013, principalement aux Antilles et en région parisienne.

Dans cette maladie, l'hémoglobine, qui sert au transport de l'oxygène par les globules rouges du sang, est anormale. Les globules rouges sont fragilisés, détruits plus rapidement, ce qui provoque une anémie. De plus, ils sont plus rigides et « collants », et peuvent ainsi former dans certaines conditions des « bouchons » obstruant les petits vaisseaux sanguins. Cela provoque des crises très douloureuses principalement au niveau des os, nommées crises vaso-occlusives, pouvant nécessiter une hospitalisation. Sur le long terme certains organes (yeux, reins...) peuvent être abimés par l'obstruction répétée des vaisseaux sanguins.

En France métropolitaine, la drépanocytose est dépistée à la naissance chez les nouveau-nés à risque. En cas de diagnostic positif, un suivi médical spécialisé très régulier est nécessaire tout au long de la vie pour réduire le risque de crise vaso-occlusive et de dégradation des organes.

> La prise en charge au sein du Centre de compétence des pathologies héréditaires du globule rouge

Au CHRU de Tours, environ 140 patients drépanocytaires sont suivis par le Centre de Compétence, soit dans le service d'Onco-hématologie à l'Hôpital Clocheville pour les enfants, soit dans le service d'Hématologie-hémostase à l'Hôpital Trousseau pour les adultes.

La prise en charge est assurée par une équipe pluridisciplinaire composée de médecins, d'infirmiers, d'une psychologue et d'une assistante sociale. De plus, les patients peuvent bénéficier du programme d'éducation thérapeutique *Bien connaître et mieux vivre la drépanocytose*.