

Vivre avec un « SS »

Découvrir l'anémie falciforme,
une page d'histoire de la famille
Mouscardy-Missihoun

Parents porteurs du gène (AS)

- Sœur AS, donc possibilité d'être également porteurs du gène;
- Électrophorèse de l'hémoglobine après 8 mois de grossesse pour les deux parents;
- Attendre à la naissance de l'enfant pour confirmer ou non s'il a la maladie.

Naissance le 8 juillet 2003 à
Châteauguay, puis, à l'âge de 6
semaines la maladie est
confirmée...



Un autre faux espoir:
l'hémoglobine fœtale
ne permet pas
d'éviter le diagnostic
d'anémie falciforme.

Découvrir l'anémie falciforme ou drépanocytose...

- Pénicilline matin et soir (aux 12 h)
- Acide folique chaque matin (aux 24 h)
- Hydratation régulière (sans avoir soif)
- Vêtements appropriés et non serrés
- Surveillance des symptômes
 - Fièvre ($T > 38,5$ C)
(Renflement de la rate)
 - Changement radical d'état physique
 - Crises de douleurs



Faire découvrir l'anémie falciforme aux autres...

- Partager l'information avec la famille et la résumer par des messages clairs aux proches;
- Concevoir des aide-mémoires, pour soi-même, pour la garderie ou pour les gardiennes de l'enfant;
- S'assurer de la disponibilité d'un des parents pour témoigner des symptômes de l'enfant.

La vie continue et la discipline aussi...



Suivre les recommandations de l'équipe médicale

- Se présenter aux rendez-vous de suivi
- Subir les tests préventifs recommandés
- Attention aux accidents cérébraux-vasculaires (ACV), à l'asthme, à la constipation, etc...



Merci de votre attention!

