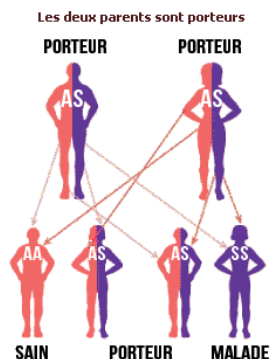
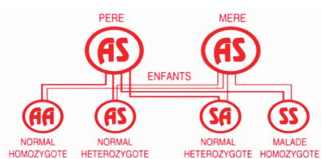


LA DRÉPANOCYTOSE EST UNE MALADIE GRAVE QUI IMPOSE DES PRÉCAUTIONS ET UN TRAITEMENT TOUTE LA VIE



Les transmetteurs (AS, AC,...) de la drépanocytose ne sont pas malades. Cependant, à chaque grossesse, un couple de transmetteurs (c'est-à-dire lorsque les deux partenaires sont transmetteurs) peut avoir un enfant drépanocytaire.

SCHEMA DE TRANSMISSION



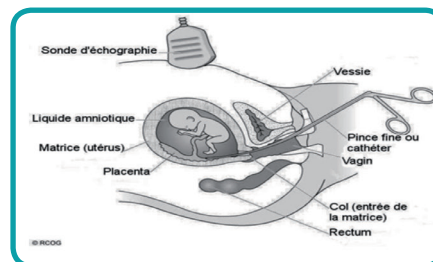
AU COURS DE LA GROSSESSE, VOUS POUVEZ, SI VOUS LE SOUHAITEZ, SAVOIR SI LE FŒTUS QUE VOUS PORTEZ EST DRÉPANOCYTAIRE OU PAS.

COMMENT ?

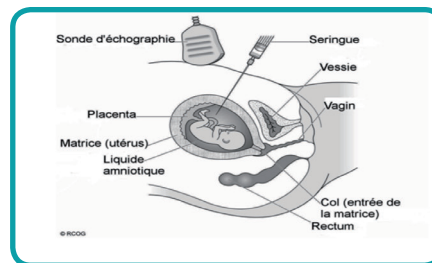
Après une consultation de conseil génétique, ce diagnostic peut être obtenu par un examen de laboratoire réalisé sur des cellules du fœtus.

En Guadeloupe, Martinique et Guyane, deux techniques médicales sont envisageables :

- **LA BIOPSIE DE TROPHOBLASTE** consiste à prélever un petit fragment de placenta, par voie abdominale ou par voie vaginale. Elle est réalisée entre la 9ème et la 12ème semaine d'absence de règles ou semaine d'aménorrhée (soit entre 1 mois et demi et deux mois de grossesse).



- **L'AMNIOCENTÈSE** est réalisée à partir de la 16ème semaine d'aménorrhée (soit à partir du 4ème mois de grossesse). Elle consiste à prélever le liquide amniotique dans lequel baigne le fœtus et à analyser les cellules qui y sont en suspension.



Avec ces deux méthodes, des complications peuvent survenir : infection, fausse-couche,... Ce risque est faible (1 à 2% selon la technique) et est systématiquement prévenu par des précautions d'hygiène et de repos stricts.

Les risques d'erreur sur les résultats sont très faibles.

ET APRÈS ?

Si le fœtus est drépanocytaire SS, vous pouvez, si vous le souhaitez, discuter de vos choix avec l'équipe du Conseil Génétique, qui se réfèra à un centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal. Si vous le souhaitez, l'interruption de grossesse est possible pour motif médical. Hors urgence médicale, vous bénéficiez d'un délai de réflexion avant de prendre votre décision. Pour les fœtus SC, les attitudes divergent en fonction des équipes.

- Une autre méthode peut être envisagée avant toute grossesse. Elle associe une fécondation in vitro à un diagnostic de la maladie avant l'implantation de l'embryon dans l'utérus.

Il s'agit du **DIAGNOSTIC PRÉIMPLANTATOIRE OU TRI EMBRYONNAIRE** qui lui est réalisable en France hexagonale et nécessite une attente très longue. Des échecs sont possibles.

POUR LE DIAGNOSTIC PRÉIMPLANTATOIRE

Les couples peuvent être orientés vers l'une des trois équipes suivantes :

- Unité Fonctionnelle de diagnostic préimplantatoire, service de biologie de la reproduction, CMCO-Sihcus (Pr S. VIVILLE), CHU de Strasbourg

- Service de Gynécologie-Obstétrique, Hôpital Antoine-Béclère (Pr R. FRYDMAN) 157, rue de la Porte-de-Trivaux, 92141 Clamart

- CHU de Montpellier Arnaud de Villeneuve (Pr A. ANAHORY) 371 Avenue du Doyen Gaston Giraud. 34000 Montpellier

QUELQUES ELEMENTS D'INFORMATION SUR LA MALADIE

Les symptômes de cette maladie grave peuvent apparaître dès l'âge de quatre mois.

LES MANIFESTATIONS AIGÜES LES PLUS FRÉQUENTES DE LA DRÉPANOCYTOSE SONT DE TROIS ORDRES :

• **LES CRISES VASO-OCCLUSIVES** : les vaisseaux se bouchent : ceci entraîne des douleurs brutales dans une ou plusieurs parties du corps. Ces crises peuvent être très intenses.

• **L'ANÉMIE** est permanente.

• **LES INFECTIONS** sont plus fréquentes et plus graves.

A la longue, certains organes peuvent être touchés. Ainsi des complications chroniques peuvent apparaître. Elles peuvent concerner les yeux, les hanches, les reins, le cœur, le poumon,...

Cependant, il faut savoir que la drépanocytose est une maladie très variable d'un malade à l'autre, même à l'intérieur d'une même famille.

En Guadeloupe, Martinique et Guyane, une prise en charge globale des patients associant des équipes de différents professionnels médicaux, paramédicaux, sociaux et administratifs, est assurée au niveau des sites du centre de références de la drépanocytose « Antilles-Guyane » (CHU de Pointe-à-Pitre, CH de la Basse-Terre, CH du Mangot Vulcin, CHU de Fort-de-France) et du Centre de compétences de la Guyane (CH de Cayenne, CH de Saint-Laurent du Maroni)

Si vous souhaitez avoir des renseignements sur le diagnostic anténatal pour la drépanocytose, vous pouvez en parler à votre gynécologue ou contacter l'un des sites du centre de références pour la Drépanocytose aux Antilles ou du centre de compétences de Guyane.

CENTRE DE REFERENCE DE LA DRÉPANOCYTOSE AUX ANTILLES-GUYANE CHU POINTE-A-PITRE / 0590 93 46 70

GUADELOUPE

CHU DE POINTE-À-PITRE
ABYMES
Tél : 0590 89 10 10

CONSEIL GÉNÉTIQUE :
Unité Transversale de la
Drépanocytose (Dr M.
ETIENNE-JULAN, coordonna-
teur du centre de référence)
Tél : 0590 93 46 70
Fax : 0590 91 69 34

DIAGNOSTIC PRÉNATAL
Laboratoire des pathologies
héréditaires du globule rouge
et de biologie moléculaire
(Dr K. LEE) Tél : 0590 93 46 79

CENTRE PLURIDISCIPLINAIRE
DE DIAGNOSTIC PRÉNATAL
Service de gynécologie-
obstétrique (Pr E. JANKY,
Dr C. RYAN)

UNITÉ DE GÉNÉTIQUE
MÉDICALE : consultations de
conseil génétique pour des
pathologies autres que la
drépanocytose
(Dr M LACKMY-PORT-LIS)
Tél : 0590 89 14 95

CENTRE HOSPITALIER
DE LA BASSE-TERRE
Tél : 05 90 80 54 54

SERVICE DE MÉDECINE B :
(Dr C. CHARNEAU, médecin
réfèrent)
CONSEIL GÉNÉTIQUE : Service
de gynécologie-
obstétrique (Dr LANCELOT)

MARTINIQUE

CITÉ HOSPITALIÈRE MANGOT
VULCIN DU LAMENTIN
Tél : 0596 48 80 00

CONSEIL GÉNÉTIQUE : Centre
Intégré de la Drépanocytose
(Dr G. LOKO) Tél : 0596 48 81 11

CHU DE FORT-DE-FRANCE
Service de Gynécologie-
Obstétrique (Dr D.SAINTE-
ROSE) Tél : 0596 55 20 00

GUYANE

LE CENTRE DE COMPETENCES
POUR LES MALADIES
GENETIQUES DU GLOBULE
ROUGE DE LA GUYANE

CENTRE HOSPITALIER
A.ROSEMON DE CAYENNE
Tél : 0594 39 50 50
Service d'hospitalisation de
Jour (Dr T. VAZ, coordonnateur
du centre de compétences)
Service de gynécologie-
obstétrique
(Dr JC. SAKALA-TATI)

CENTRE HOSPITALIER DE
L'OUEST GUYANAIS
Tél : 0594 34 88 88
Service de Médecine
(Dr V. VANTILCKE)
Service de Gynécologie-
Obstétrique (Dr G. CARLES)



CENTRE DE REFERENCE
DE LA DRÉPANOCYTOSE
AUX ANTILLES-GUYANE

CENTRE DE COMPETENCES POUR
LES MALADIES GENETIQUES
DU GLOBULE ROUGE DE LA GUYANE

LE CONSEIL GÉNÉTIQUE ET LE DIAGNOSTIC PRÉNATAL DE LA DRÉPANOCYTOSE AUX ANTILLES-GUYANE

CE DOCUMENT A ÉTÉ ÉLABORÉ AVEC LA COLLABORATION DES
ASSOCIATIONS GUADELOUPÉENNES DE PATIENTS DRÉPANOCYTAIRES

GUADELOUPE ESPOIR DRÉPANOCYTOSE
0690 5 15 004
contact@guadespoirdrepano.org



ASSOCIATION DRÉPANO DOUBOUT
0590 23 80 69