

QU'EN EST-IL DE LA VIE SOCIALE DE MON ENFANT ? COMMENT SE COMPORTE AVEC LES AMIS ET LES PROCHES.

Les interactions sociales diffèrent certainement entre les différentes sociétés et communautés, car elles sont influencées par de nombreux et différents facteurs culturels, sociétaux et religieux. Malheureusement, il n'est pas rare que les personnes ayant un handicap physique soient victimes de discrimination. La stigmatisation sociale a tendance à être plus intense dans le contexte des petites communautés rurales et/ou d'un niveau socioéconomique et éducatif inférieur. Les groupes de soutien formés par les patients et les parents peuvent être d'une grande aide, ainsi que la consultation d'experts (par exemple, des psychologues cliniciens). Ni cacher la condition ni la surexposer sont considérés comme des approches saines. Les parents et les patients doivent d'abord accepter la condition et ensuite la communiquer correctement aux personnes de leur environnement.

PARTICIPER ACTIVEMENT AVEC VOTRE ASSOCIATION DE SOUTIEN LOCALE

Partager des expériences et se joindre à d'autres familles pour comprendre la maladie, faire des demandes d'amélioration des services si nécessaire et éduquer la communauté pour réduire les préjugés, sont toutes des fonctions des associations de soutien qui aident les familles à faire face à des conditions qui semblent parfois accablantes. Pour ces raisons, les parents sont invités à devenir des membres actifs de leur association locale de thalassémie.



QUE FAIT LE FIT?

La Fédération Internationale de la Thalassémie (FIT) est une organisation non gouvernementale à but non lucratif qui représente plus de 226 associations nationales de thalassémie de 66 pays à travers le monde et se consacre à soutenir l'égalité d'accès de chaque patient atteint de thalassémie aux services de soins de santé, sociaux et autres services dans des établissements de soins de santé centrés sur le patient.

La Fédération travaille en relations officielles avec l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) depuis 1996, en statut consultatif spécial auprès du Conseil Économique et Social des Nations Unies (ECOSOC) depuis 2017 et en partenariat officiel avec la Commission Européenne depuis 2018.

Son large programme éducatif comprend une vaste série de publications de renommée internationale ainsi que des événements, des conférences, des ateliers, des bourses, etc., dans le but d'offrir, perpétuellement, des possibilités d'éducation aux professionnels de la santé, aux patients et à leurs familles, de sensibiliser les décideurs politiques et la communauté dans son ensemble à la thalassémie et promouvoir des programmes efficaces et spécifiques à la maladie pour la prévention, le contrôle et la prise en charge clinique de la thalassémie au sein des systèmes de santé nationaux basés sur la couverture universelle.

Pour plus d'informations, vous pouvez visiter
www.thalassaemia.org.cy



THALASSAEMIA
INTERNATIONAL
FEDERATION



Co-funded by
the European Union

© Thalassaemia International Federation 2023
All rights reserved.

Thalassaemia International Federation

31 Ifigenias Street, 3rd Floor, 2007 Strovolos, Nicosia Cyprus
P.O. Box 28807, 2083 Strovolos, Nicosia Cyprus
Tel: +357 22 319 129 • Fax: +357 22 314 552
E-mail: thalassaemia@cytanet.com.cy
Website: <http://thalassaemia.org.cy>

Translated in French by **Dr Fatima Zahra BEN FOUILA**,
Directorate of Epidemiology and Diseases Control, Ministry of Health Morocco

LA THALASSÉMIE POUR LES PARENTS: Comment puis-je prendre soin de mon enfant?

QU'EST-CE QUE LA THALASSÉMIE?

La thalassémie est un terme utilisé pour décrire un ensemble de maladies qui appartiennent à un large groupe, celui des anémies. Lorsque quelqu'un a une anémie, son corps ne peut pas produire suffisamment de globules rouges, qui sont les cellules transportant l'oxygène des poumons vers tout le corps. Ils circulent dans le sang et lui donnent sa couleur rouge.

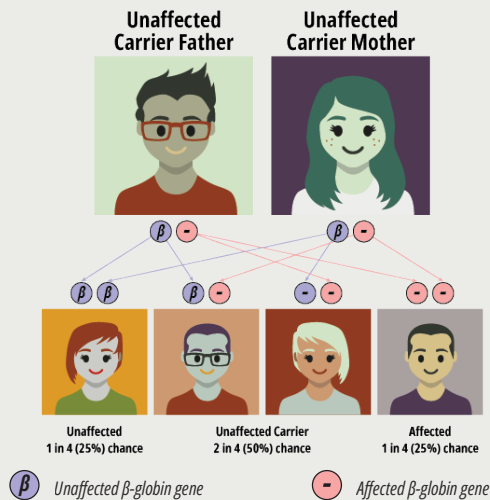
Les thalassémies sont des maladies héréditaires, ce qui signifie qu'elles sont causées par des problèmes au niveau de notre constitution génétique et non pas à cause de la nutrition ou d'autres facteurs environnementaux et sont transmises aux enfants par leurs deux parents – la mère et le père. La thalassémie est causée par un changement dans la molécule d'hémoglobine, une protéine présente dans chaque globule rouge, responsable du transport de l'oxygène vers les tissus et les organes.

Il existe différents types de thalassémie, dont certains exigent plus de traitement que d'autres. Dans tous les cas, les patients atteints de thalassémie doivent être suivis par des professionnels de santé experts dans des centres spécialisés, tout au long de leur vie, pour avoir les meilleurs résultats de santé possibles.



COMMENT LA THALASSÉMIE EST-ELLE HÉRITÉE ?

Lorsque les deux parents sont « porteurs » de la maladie, c'est-à-dire lorsqu'ils sont porteurs d'un gène altéré lié à l'hémoglobine, cela n'affecte pas leur propre santé. Cependant, si l'enfant hérite les deux gènes altérés, l'un de la mère et l'autre du père, il aura la maladie complète – ce que nous appelons la thalassémie majeure ou thalassémie transfusion-dépendante. Ce trouble est plus fréquent chez les personnes originaires de certaines parties du monde, telles que les pays autour de la mer Méditerranée et du Moyen-Orient (β -thalassémie), jusqu'en Asie du Sud-Est.



LA THALASSÉMIE A ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE CHEZ MON ENFANT. QUE SE PASSE-T-IL ENSUITE ?

Tout d'abord, il n'y a pas lieu de paniquer ! La thalassémie peut être traitée très efficacement de nos jours et les patients peuvent jouir d'une bonne qualité de vie, assez proche de celle de leurs homologues. Cependant, pour que cela se produise, il est très important de suivre les conseils médicaux des experts. Vous devez trouver un centre spécialisé en thalassémie près de chez vous qui se chargera du suivi médical de votre enfant aussi souvent que nécessaire. Un hématologue pédiatrique ou un pédiatre expérimenté dans la thalassémie devrait examiner votre enfant. De plus, le Centre de thalassémie travaille en réseau et collabore avec d'autres professionnels de la santé spécialisés dans toutes les disciplines médicales qui travailleront pour donner à votre enfant des soins appropriés dans l'ensemble.

COMMENT TRAITE-T-ON LA THALASSÉMIE ?

Les patients atteints de thalassémie ont besoin de transfusions sanguines régulières une à deux fois par mois (selon leurs besoins) tout au long de leur vie. Cela se produit généralement dans le centre spécialisé en thalassémie qui prend soin du patient. Des transfusions peuvent être nécessaires régulièrement (généralement une fois toutes les 2 à 5 semaines) ou occasionnellement (par exemple pendant les infections ou la grossesse), en fonction de la gravité de la maladie. En raison des transfusions à vie, les patients doivent prendre des médicaments tous les jours (traitement par chélation) pour éliminer le fer, une substance qui s'accumule dans le corps lorsque les cellules sanguines sont détruites après un certain temps après la transfusion. Ce fer est très toxique pour les organes du corps, y compris le système endocrinien (par exemple la thyroïde), le cœur, le foie et autres organes. Les médicaments d'élimination du fer (chélateurs) peuvent être des cachets ou des sirops qui peuvent être pris par voie orale ou des solutions liquides qui doivent être injectées lentement sous la peau, dans l'abdomen ou d'autres parties du corps, sur une période de plusieurs heures. Par conséquent, les patients doivent être suivis régulièrement par d'autres experts, tels que des endocrinologues, des spécialistes du cœur et du foie, etc., pour s'assurer qu'ils se développent aussi normalement que possible, sans complications dans les organes vitaux.

POURQUOI EST-IL IMPORTANT DE SUIVRE LE TRAITEMENT ?

Les patients qui reçoivent un traitement approprié jouissent d'une très bonne qualité de vie et leur espérance de vie n'est pas très différente de celle de la population générale. Cependant, lorsqu'elle n'est pas traitée correctement, la thalassémie peut avoir des complications très graves sur la santé des patients et peut même entraîner une mort prématurée. Manquer des rendez-vous transfusionnels et négliger le traitement par chélation aggravera l'anémie et entraînera une accumulation de fer toxique dans le corps. Les complications qui peuvent survenir comprennent un retard de croissance, une coloration de la peau, une sensation de faiblesse et de « manque d'énergie », des problèmes cardiaques, une hypertrophie de la rate, des déformations du visage de l'enfant, une petite taille et d'autres problèmes. De telles complications se développent progressivement et parfois, au moment où les symptômes deviennent évidents, beaucoup de dommages ont déjà été causés. C'est pourquoi il est très important de suivre le traitement correctement, car négliger la thérapie peut ne pas donner de symptômes pendant longtemps, donnant aux parents et aux enfants la fausse idée qu'aucun mal n'est fait. De plus, cultiver la culture de l'adhésion au traitement et de l'autodiscipline sera utile pour l'enfant tout au long de sa vie, en particulier dans les périodes turbulentes comme l'adolescence. En plus de cela, rester en bonne santé est vital pour bénéficier des thérapies futures qui devraient changer le paysage de la maladie, telles que la thérapie génique qui promet de fournir un remède définitif dans un avenir pas trop lointain.



COMMENT LA THÉRAPIE INTERFÈRE-T-ELLE AVEC L'ÉCOLE ?

Un enfant atteint d'une forme sévère de thalassémie, généralement la thalassémie majeure ou la thalassémie transfusion-dépendante, devra recevoir des transfusions sanguines de manière régulière. Dans la plupart des cas, cela interfère avec l'horaire scolaire. Donc, être absent de l'école tous les quelques jours ou semaines, peut être la norme. Afin de minimiser les conséquences de l'absentéisme scolaire, les parents devront informer le personnel scolaire responsable (enseignants, directeur d'école, infirmière scolaire, etc.) de la situation, afin qu'ils puissent tenter de rattraper les heures d'enseignement perdues et être vigilants quant aux symptômes liés à la maladie qui pourraient apparaître à l'école. Tout cela doit être fait avec discrétion et dans le respect de la personnalité de l'enfant pour éviter la stigmatisation sociale et la discrimination.

