

My Life Beyond



LA DRÉPANOCYTOSE

Hey Gee et Golden Ella



HEYGEE



Ce livre est une collaboration entre
la Mayo Clinic et la Fondation Ipsen.

L'histoire est inspirée de la vie de Golden Ella,
qui est atteinte de drépanocytose.

Les mots en gras se réfèrent aux termes définis dans le
glossaire, à la fin du livre, en page 32.

ÉDITRICE SCIENTIFIQUE

Asmaa Ferdjallah, M.D., M.P.H., Senior Associate Consultant, Division of Pediatric Hematology/Oncology, Mayo Clinic, Rochester, MN; Assistant Professor of Pediatrics, Mayo Clinic College of Medicine and Science

DIRECTEURS DE COLLECTION

Fredric B. Meyer, M.D., Consultant, Department of Neurologic Surgery, Mayo Clinic, Rochester, MN, USA ; Doyen exécutif de l'éducation, Professeur de Neurochirurgie, Mayo Clinic College of Medicine and Science

James A. Levine, M.D., Ph.D, Professeur, Président, Fondation Ipsen, Paris

LA DRÉPANOCYTOSE

Hey Gee et Golden Ella

Avant-Propos

Salut !

Je m'appelle Golden Ella et la drépanocytose fait partie de ma vie depuis l'âge de neuf mois. Je marchais déjà et mes parents disaient que j'étais une petite fille aux joues potelées, curieuse, vive, intelligente et sympathique. Soudain, je suis tombée très malade. J'ai ressenti de fortes douleurs au niveau des hanches et des articulations. J'ai cessé de marcher et je n'avais envie de rien. Je restais sur le dos, incapable de lever mes bras et mes jambes. Je suis allée aux urgences et j'ai été hospitalisée. Je souffrais d'ostéomyélite, une infection des os de la hanche. C'est à ce moment-là que nous avons découvert que j'étais atteinte de drépanocytose.

L'infection était une complication de la maladie. J'ai été opérée, j'ai reçu plusieurs perfusions et je n'ai cessé de faire des allers-retours à l'hôpital. C'était sans fin.

Cependant, j'ai décidé que la drépanocytose ne devait pas m'empêcher d'être une enfant pleine de vie, dynamique et polyvalente ! Je suis danseuse et programmeuse. Je conçois des robots Lego et je participe à des compétitions. J'aime le codage et la programmation informatique. Mais ce n'est pas tout, je fais du théâtre et je fais partie d'une chorale. Je chante à tue-tête ! Je fais aussi de l'athlétisme et je me débrouille bien, même si je me fatigue facilement. Je fais tout ce que je peux pour vivre pleinement ma vie. J'espère devenir hématologue/oncologue pédiatrique, comme la spécialiste qui me suit. J'aimerais trouver un remède à la drépanocytose.

Si vous lisez ce livre, j'espère que vous trouverez le courage d'affronter toutes les épreuves et de vivre pleinement votre vie. Si vous êtes atteint de drépanocytose, cela ne doit pas vous empêcher de vivre une vie extraordinaire. Restez positif ! Restez vous-même, plein d'entrain, de ressources et combatif.

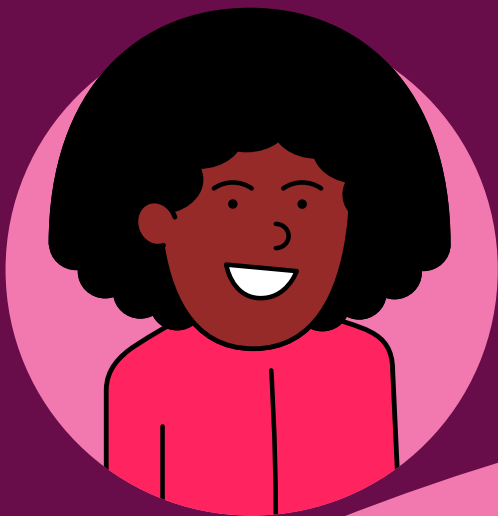
Je vous souhaite une vie en bonne santé.
Paix, amour et santé,

Golden Ella

//

RIEN N'EST
IMPOSSIBLE

//

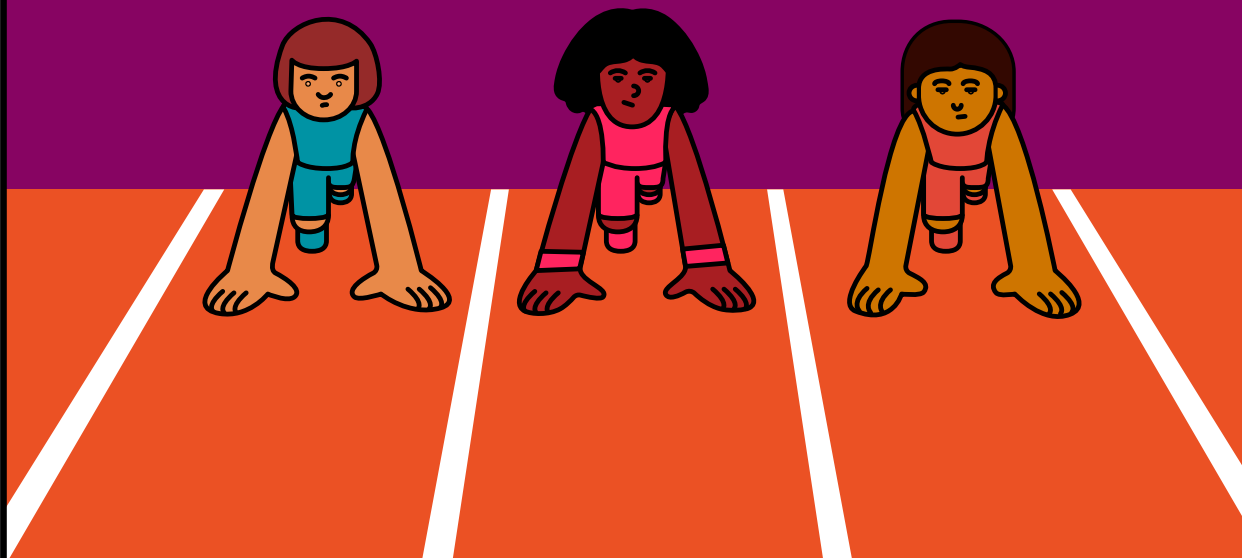


ARABELLA EST UNE ATHLÈTE
TALENTUEUSE. ELLE A 14 ANS ET
S'ENTRAÎNE POUR PARTICIPER À
DES COURSES INTERNATIONALES
D'ATHLÉTISME.



LA DRÉPANOCYTOSE A ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE
QUAND ELLE ÉTAIT BÉBÉ. AVEC LE TEMPS ET
DE LA DÉTERMINATION, ELLE A APPRIS À VIVRE
AVEC LA MALADIE.

AUJOURD'HUI, ARABELLA PARTICIPE À
UN ENTRAÎNEMENT AVEC L'ÉQUIPE
D'ATHLÉTISME DE SON ÉCOLE.



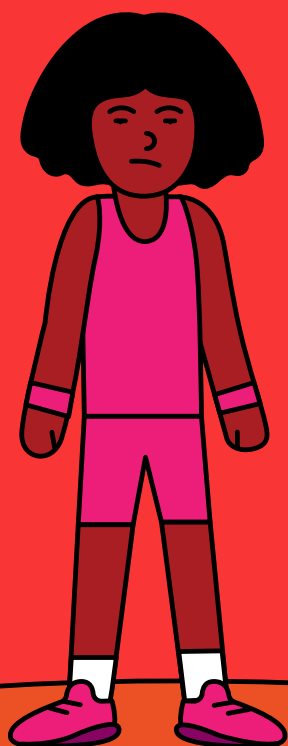
PENDANT LA COURSE, ELLE
SE TROUVE EN DIFFICULTÉ.



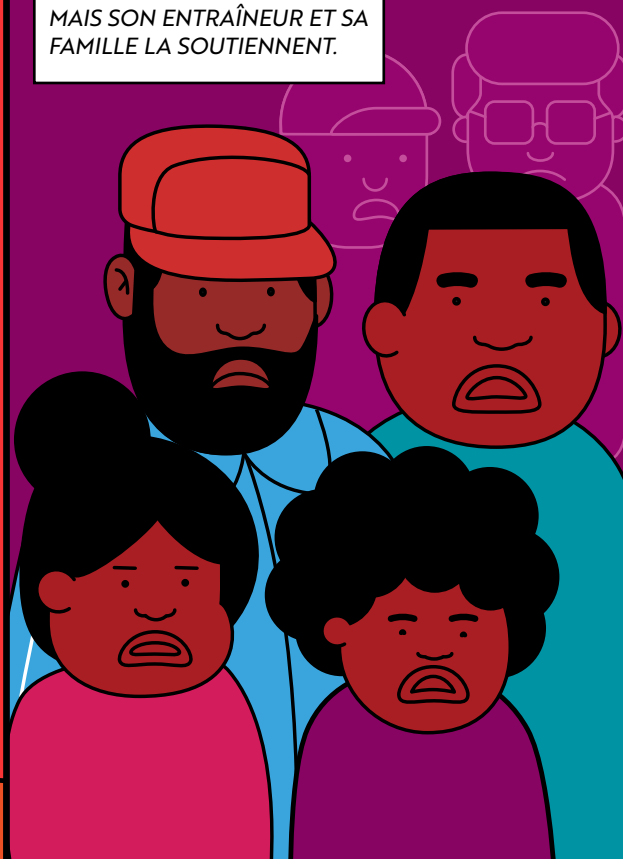
SES JAMBES SONT DOULOUREUSES. SA VISION DEVIENT FLOUE.
ELLE EST ESSOUFLÉE ET SOUFFRE TROP POUR CONTINUER.



ARABELLA DOIT S'ARRÊTER.
ELLE NE FINIT PAS LA
COURSE, AUJOURD'HUI.



MAIS SON ENTRAÎNEUR ET SA
FAMILLE LA SOUTIENNENT.



ARABELLA DISCUTE AVEC SON ENTRAÎNEUR. ELLE EST DÉCOURAGÉE CAR ELLE S'EST DONNÉ BEAUCOUP DE MAL.

JE N'ARRIVERAI JAMAIS À CONCOURIR À UN NIVEAU PLUS ÉLEVÉ.

BIEN SÛR QUE SI ! TU EN ES PARFAITEMENT CAPABLE ! TU DOIS JUSTE GARDER À L'ESPRIT LES DIFFÉRENTS EFFETS DE LA DRÉPANOCYTOSE SUR TON CORPS.

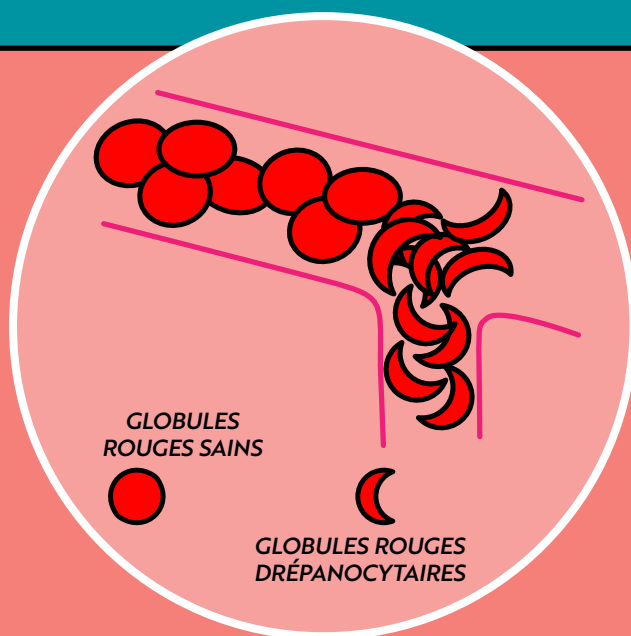


À PROPOS DE LA DRÉPANOCYTOSE

LA DRÉPANOCYTOSE AFFECTE LES **GLOBULES ROUGES** QUI TRANSPORTENT L'OXYGÈNE DANS LE CORPS. LES **GLOBULES ROUGES SAINS** SONT Ronds ET SOUPLES. MAIS, DANS LE CAS DE LA DRÉPANOCYTOSE, CERTAINS D'ENTRE EUX DEVIENNENT RIGIDES ET COLLANTS. ILS PRENNENT LA FORME D'UN CROISSANT DE LUNE, ÉGALEMENT APPELÉE FORME DRÉPANOCYTAIRE.

ILS SE COINCENT FACILEMENT DANS LES PETITS VASSEAUX SANGUINS. CELA PEUT RALENTIR OU BLOQUER LA CIRCULATION SANGUINE ET L'OXYGÈNE DANS LE CORPS.

LA DRÉPANOCYTOSE PROVOQUE DE L'ANÉMIE. CELA SIGNIFIE QU'IL N'Y A PAS SUFFISAMMENT DE **GLOBULES ROUGES SAINS** POUR TRANSPORTER L'OXYGÈNE DANS SON CORPS. L'ANÉMIE PEUT PROVOQUER DES PÉRIODES DE DOULEUR EXTRÊME APPELÉES **CRISES DE DOULEUR**.



ARABELLA, TU AS EU DU MAL À TERMINER LA COURSE À CAUSE D'UNE CRISE DE DOULEUR. TU DOIS TE RAPPELER TOUS LES CONSEILS DONNÉS PAR TES MÉDECINS POUR T'AIDER À RESTER EN BONNE SANTÉ.

JE VAIS ÉGALEMENT T'APPRENDRE UNE **TECHNIQUE** DE CONCENTRATION TRÈS PARTICULIÈRE. JE L'APPELLE "L'ŒIL DE L'AIGLE". C'EST UNE ASTUCE QUE TU PEUX UTILISER QUAND TU COURS.

GÉNIAL !



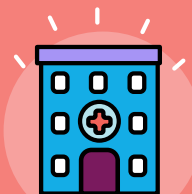
CONSEILS POUR GÉRER LA DRÉPANOCYTOSE



BIEN DORMIR



MANGER SAINEMENT



VOIR SON MÉDECIN



PRENDRE SES MÉDICAMENTS



MÉDITER POUR ÉVITER LE STRESS



FAIRE DU SPORT



BOIRE BEAUCOUP D'EAU

L'ŒIL DE L'AIGLE EST UNE **TECHNIQUE DE MÉDITATION**. ARABELLA APPREND À SE CONCENTRER ET À SE REPRÉSENTER SON ÉNERGIE COMME UN AIGLE. CELA L'AIDERA ET L'ENCOURAGERA PENDANT SES COURSES.



DES **TECHNIQUES DE MÉDITATION** COMME CELLE-CI PEUVENT AIDER À APAISER L'ESPRIT ET À RÉDUIRE LE **STRESS**.

LA PREMIÈRE GRANDE COURSE INTERNATIONALE D'ARABELLA EST IMMINENTE. AVANT SON DÉPART, ELLE SE REND CHEZ SA MÉDECIN POUR FAIRE UN BILAN.

TOUT VA BIEN, ARABELLA. TES ANALYSES DE SANG NE RÉVÈLENT AUCUN SIGNE D'ANÉMIE ET LES RÉSULTATS INDIQUENT QUE TON FOIE ET TES REINS FONCTIONNENT BIEN. TU AS ÉGALEMENT BIEN EU DES RENDEZ-VOUS AVEC TON ASSISTANTE SOCIALE, TON PSYCHOLOGUE ET LE RESTE DE L'ÉQUIPE SOIGNANTE. BONNE CHANCE POUR TA COURSE !

N'OUBLIE PAS DE PRENDRE TES MÉDICAMENTS ET DE SUIVRE TOUS LES CONSEILS POUR ÉVITER UNE CRISE DE DOULEUR.

JE SUIS PRÊTE !

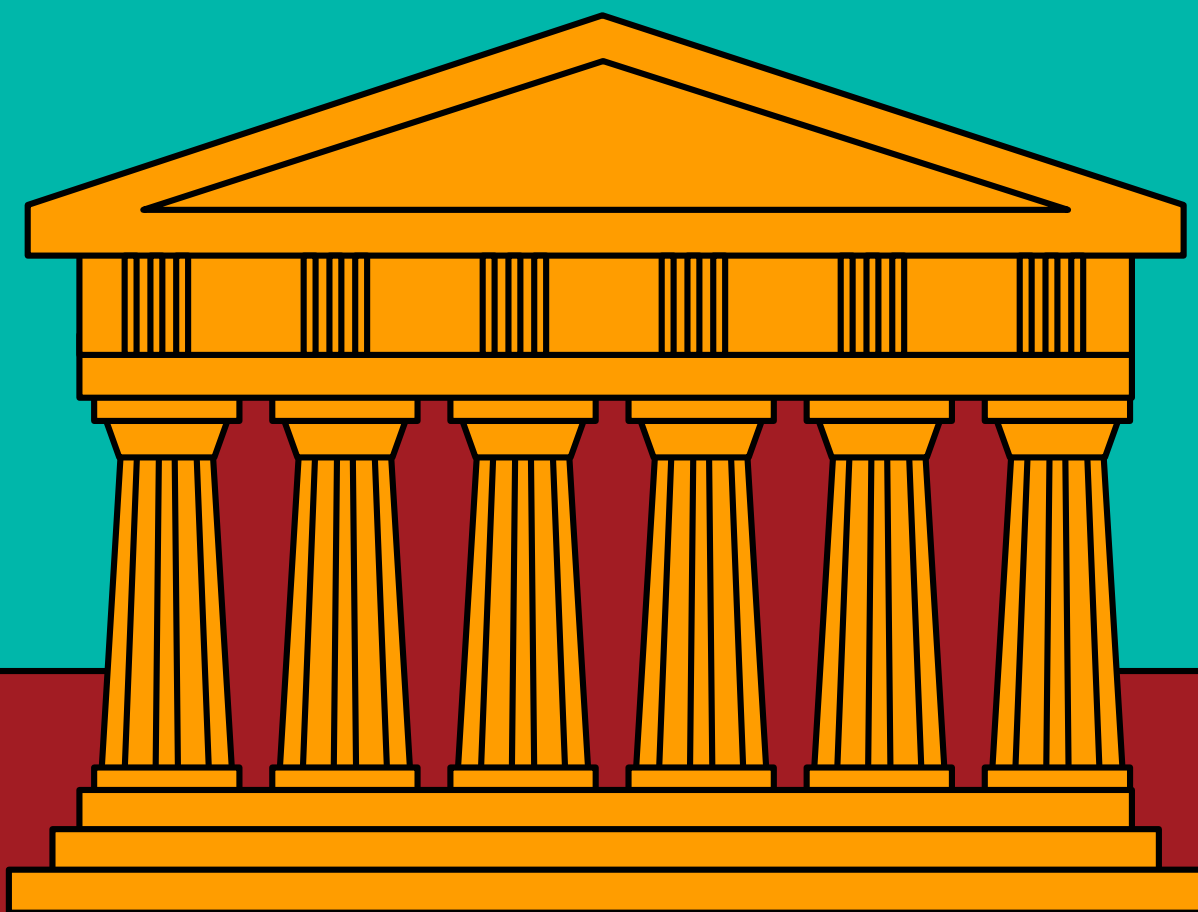
LA SŒUR D'ARABELLA L'ACCOMPAGNE.

ALLONS-Y ! J'AI HÂTE DE TE VOIR COURIR.



DESTINATION :
ATHÈNES, GRÈCE

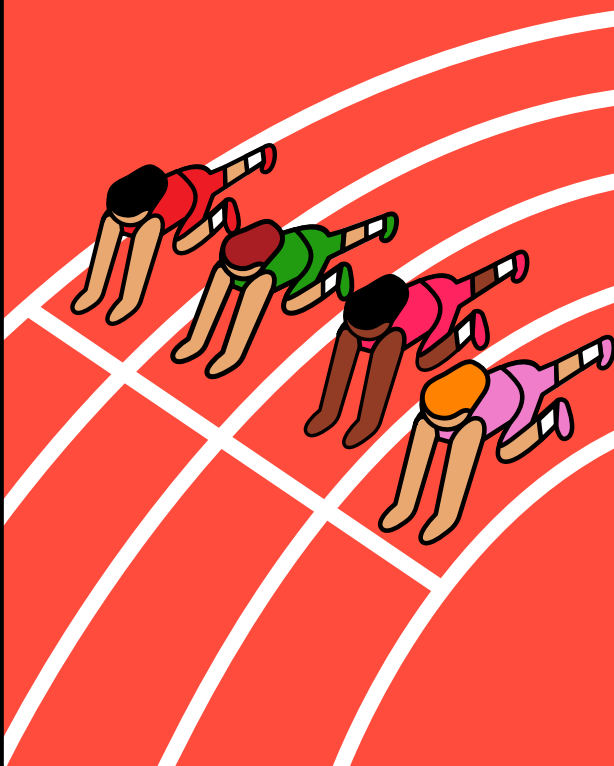
C'EST L'ÉTÉ. IL FAIT TRÈS CHAUD
EN GRÈCE À CETTE PÉRIODE DE
L'ANNÉE. ARABELLA DEVRA RESTER
HYDRATÉE PENDANT TOUTE LA
DURÉE DE LA COURSE.



ARABELLA S'APPRÊTE À AFFRONTER
DES COUREUSES DU MONDE ENTIER.
ELLE BOIT DE L'EAU AVANT LA
COURSE POUR ESSAYER DE RESTER
FRAÎCHE MALGRÉ LA CHALEUR.



ELLE PREND UN BON DÉPART.



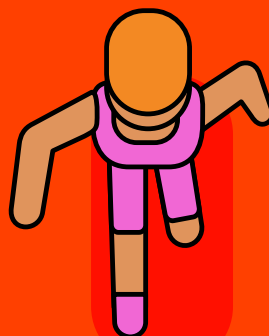
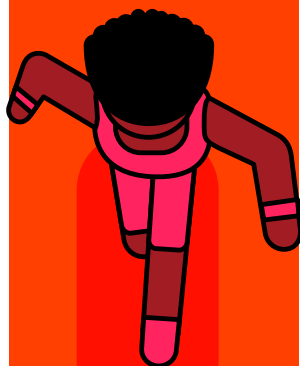
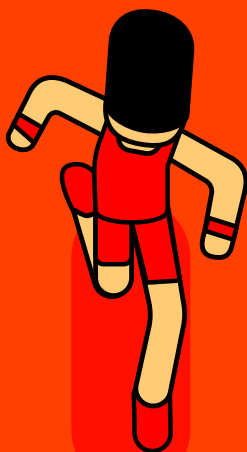
ELLE ESSAIE SA **TECHNIQUE**
DE CONCENTRATION. ÇA
MARCHE ! SOUDAIN, ELLE
COURT PLUS VITE...



... ET ELLE PREND LA TÊTE DE LA COURSE.



MAIS À MI-PARCOURS,
ELLE EST FATIGUÉE...

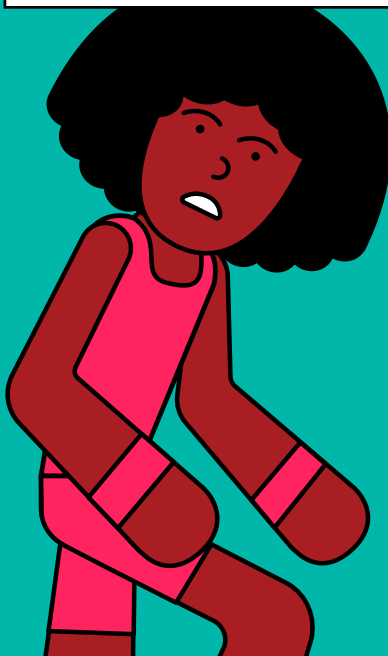


AVEC CETTE CHALEUR, ELLE AURAIT
DÛ BOIRE PLUS D'EAU POUR AIDER
SON CORPS À RESTER FRAIS.

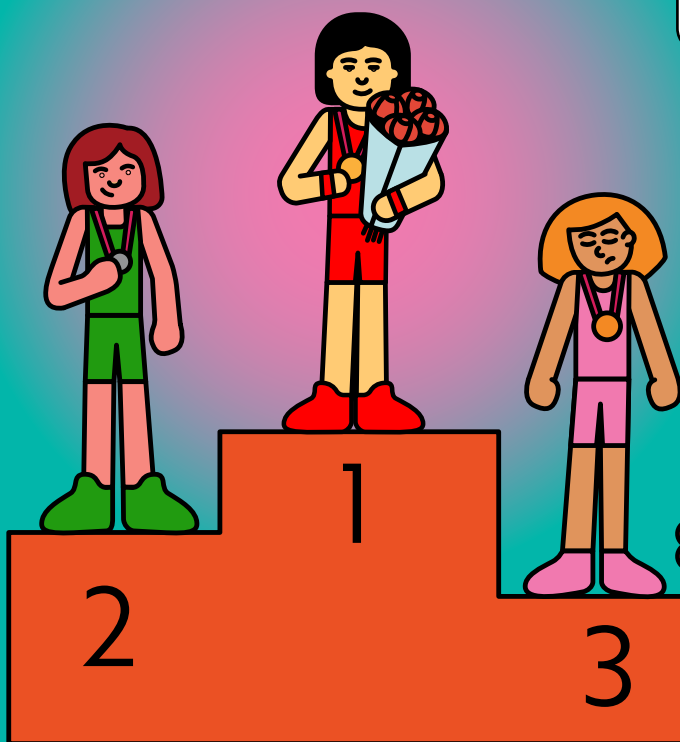


ELLE SE SENT DÉSHYDRATÉE.
ELLE EST DISTRAITE ET
COMMENCE À RALENTIR.

À LA FIN DE LA COURSE, SA VISION SE
TROUBLE ET ELLE A DES VERTIGES.



ELLE TERMINE À LA QUATRIÈME PLACE. ELLE EST
DÉÇU DE NE PAS AVOIR OBTENU DE MÉDAILLE.



JE SAIS QUE JE PEUX FAIRE
MIEUX LA PROCHAINE FOIS !

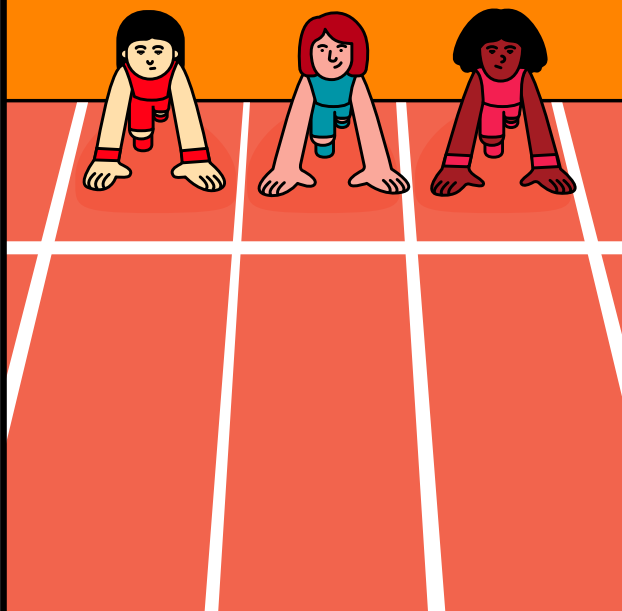


DESTINATION :
BERLIN, ALLEMAGNE

*LA COURSE SUIVANTE
A LIEU À L'AUTOMNE.
ARABELLA A TRAVAILLÉ
SA CONCENTRATION.*



CETTE FOIS-CI, ELLE S'ASSURE DE BOIRE
SUFFISAMMENT D'EAU AVANT LA COURSE.
ELLE SE SENT BIEN SUR LA LIGNE DE DÉPART.
ELLE EST PRÊTE À EN DÉCOUDRE !



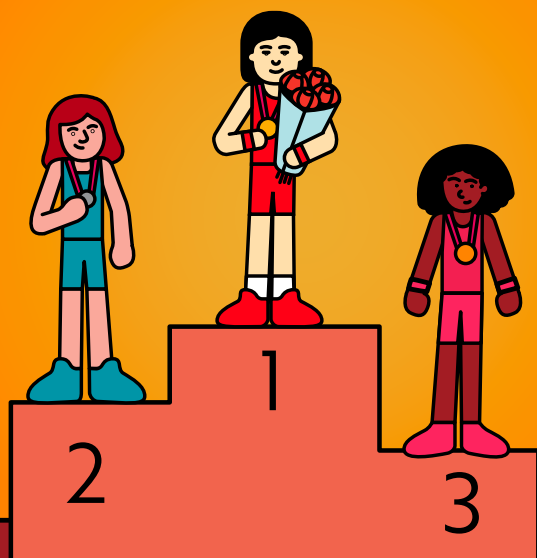
SES ADVERSAIRES SONT
TRÈS RAPIDES. ELLE ESSAIE
DE RESTER CONCENTRÉE.



... ELLE RÉALISE UNE MEILLEURE
PERFORMANCE QUE LA DERNIÈRE FOIS.

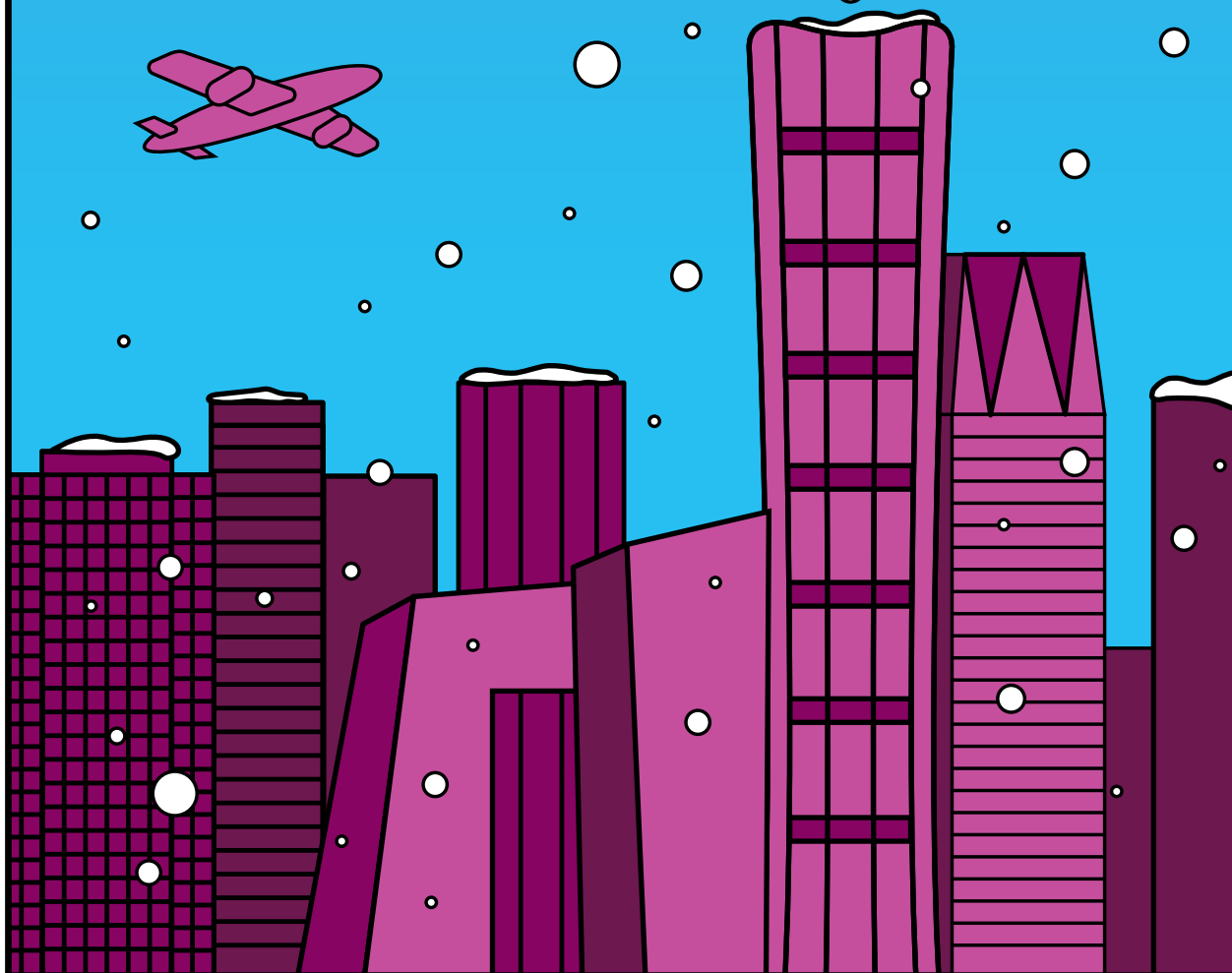
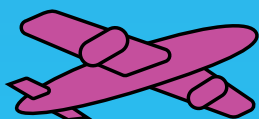


ELLE TERMINE TROISIÈME !



**DESTINATION :
BEIJING, CHINE**

*QUELQUES MOIS PLUS TARD,
ARABELLA PARTICIPE À UNE
COURSE EN CHINE. C'EST L'HIVER.
ELLE DEVRA GARDER SON CORPS
AU CHAUD POUR ÉVITER UNE
CRISE DE DOULEUR.*



IL FAIT FROID ET IL NEIGE. ARABELLA S'EMMITOUFLE DANS DES VÊTEMENTS CHAUDS. ELLE SAIT QUE SI ELLE A TRÈS FROID, ELLE POURRAIT AVOIR MAL.



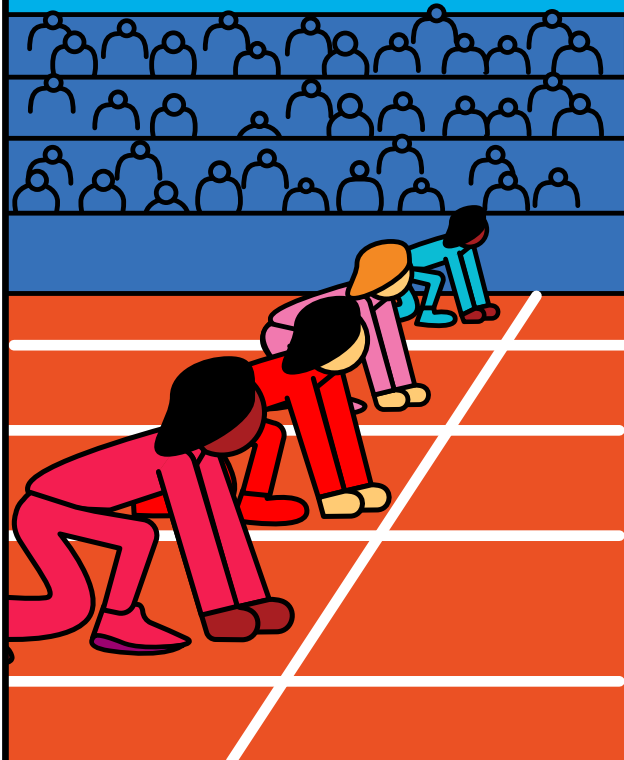
ELLE BOIT DES BOISSONS CHAUDES POUR AIDER SON CORPS À SE RÉCHAUFFER.



ELLE VEILLE ÉGALEMENT À BIEN S'ÉCHAUFFER ET À S'ÉTIRER AVANT LA COURSE.



LA VOILÀ FIN PRÊTE !



MAIS, RAPIDEMENT,
ARABELLA A TRÈS FROID.



ELLE COMMENCE À AVOIR
PEUR DE PERDRE, CE QUI
LA REND NERVEUSE.

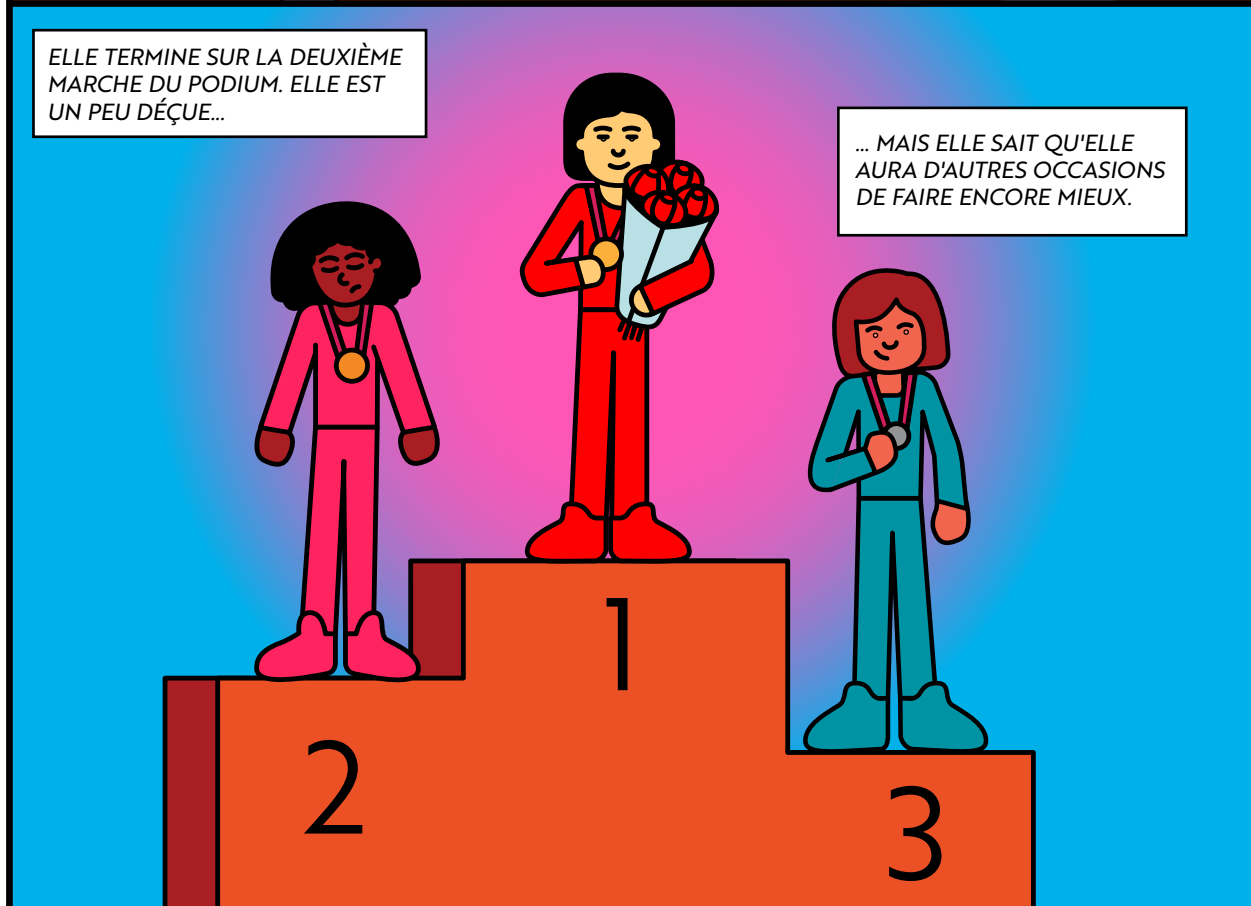
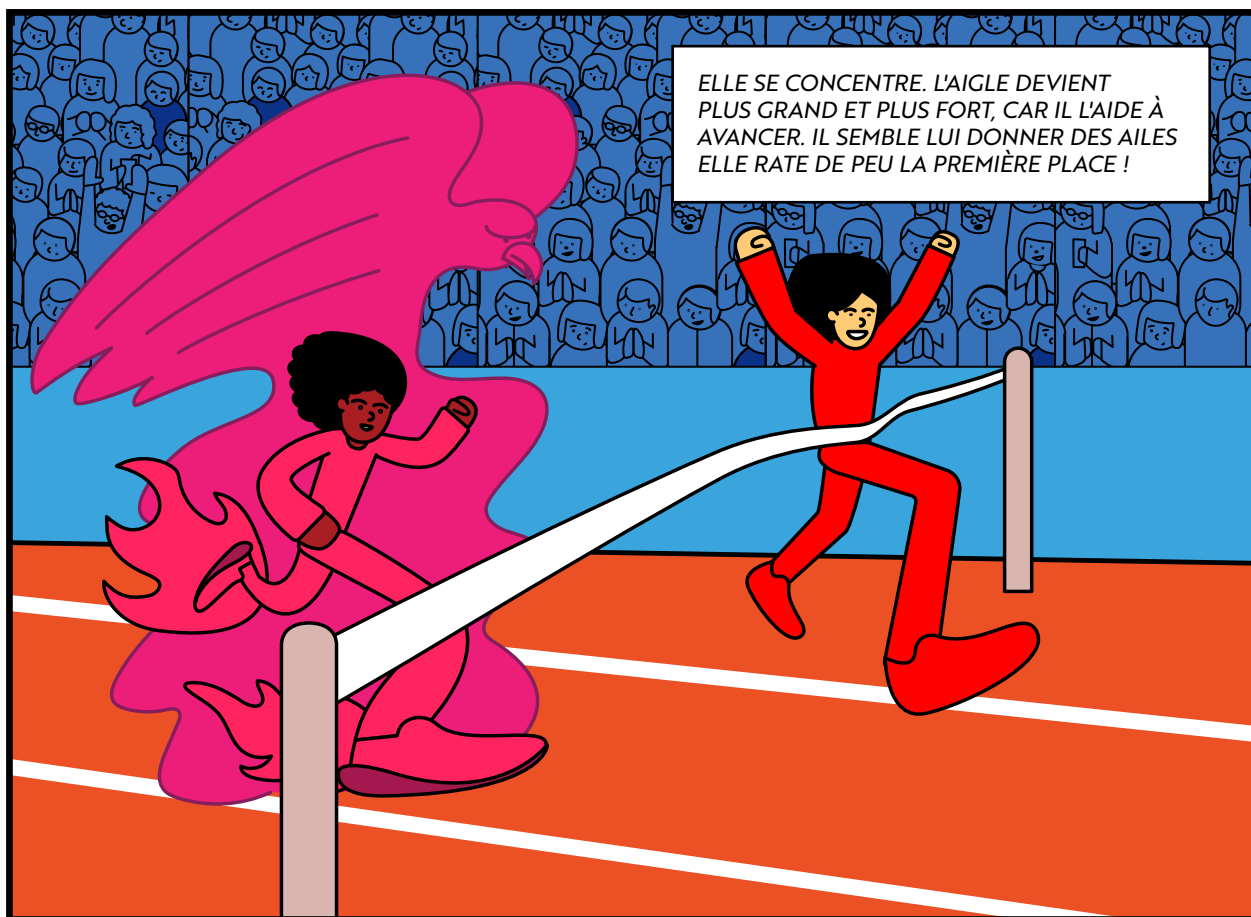
POUR SE RÉCHAUFFER, ELLE CRÉE DE
L'ÉNERGIE AVEC SES JAMBES ET SES
BRAS EN COURANT. L'ÉNERGIE QU'ELLE
PRODUIT SE TRANSFORME EN CHALEUR.



SON ÉNERGIE SE TRANSFORME EN
AIGLE ET L'AIDE À SE RÉCHAUFFER.



MAINTENANT QU'ELLE EST BIEN
RÉCHAUFFÉE, ELLE A BESOIN D'UNE
FORTE POUSSÉE D'ÉNERGIE POUR
COURIR PLUS VITE.



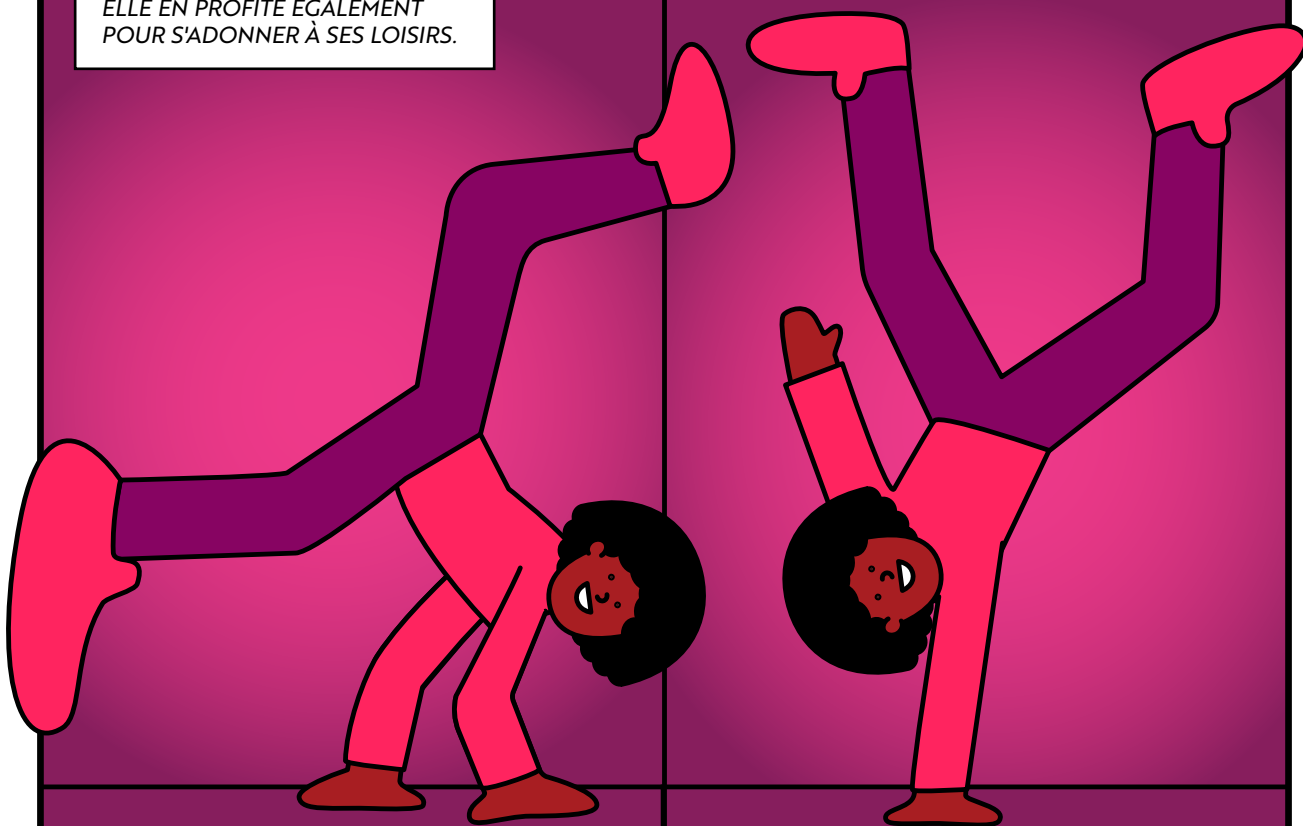
FÉLICITATIONS, ARABELLA !
TU AS ÉTÉ SUPER !
MAINTENANT, TU DOIS
TE REPOSER !



DE RETOUR À LA MAISON,
ARABELLA REND VISITE
À SA MÉDECIN, À LA
CLINIQUE.



ELLE EN PROFITE ÉGALEMENT
POUR S'ADONNER À SES LOISIRS.



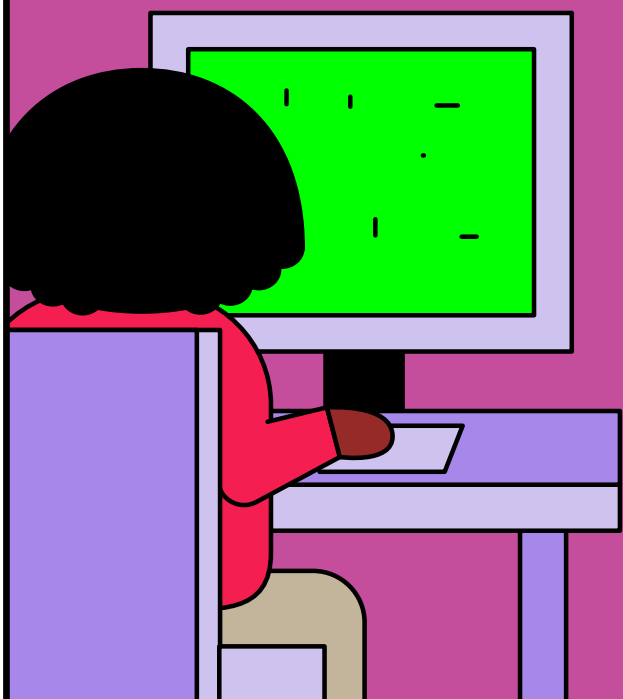
ELLE S'INSCRIT À UNE COMPÉTITION
DE HIP-HOP ET MET EN PRATIQUE
TOUS LES CONSEILS QU'ELLE A
APPLIQUÉS PENDANT LES COURSES.



C'EST UN FRANC SUCCÈS !

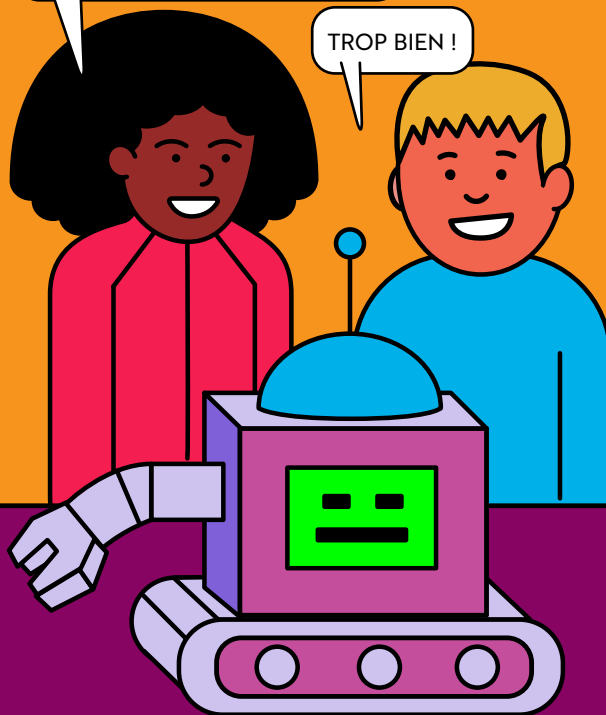


ELLE EST ÉGALEMENT RAVIE DE PARTICIPER À UN CONCOURS DE ROBOTIQUE AVEC SES CAMARADES DE CLASSE.



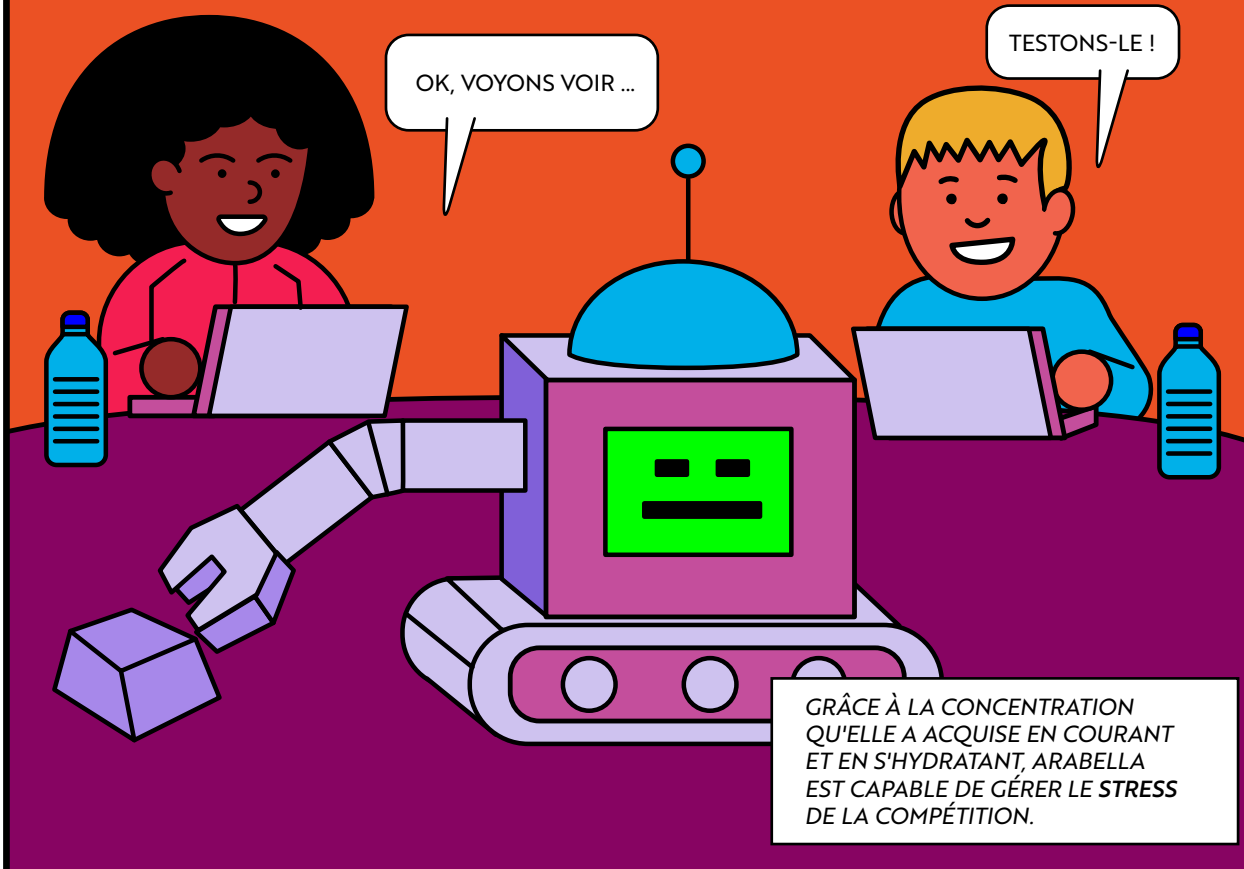
LE ROBOT DOIT ÊTRE CAPABLE DE DÉPLACER DES PIERRES DANS UN ENVIRONNEMENT SIMILAIRE À CELUI DE MARS.

TROP BIEN !



OK, VOYONS VOIR ...

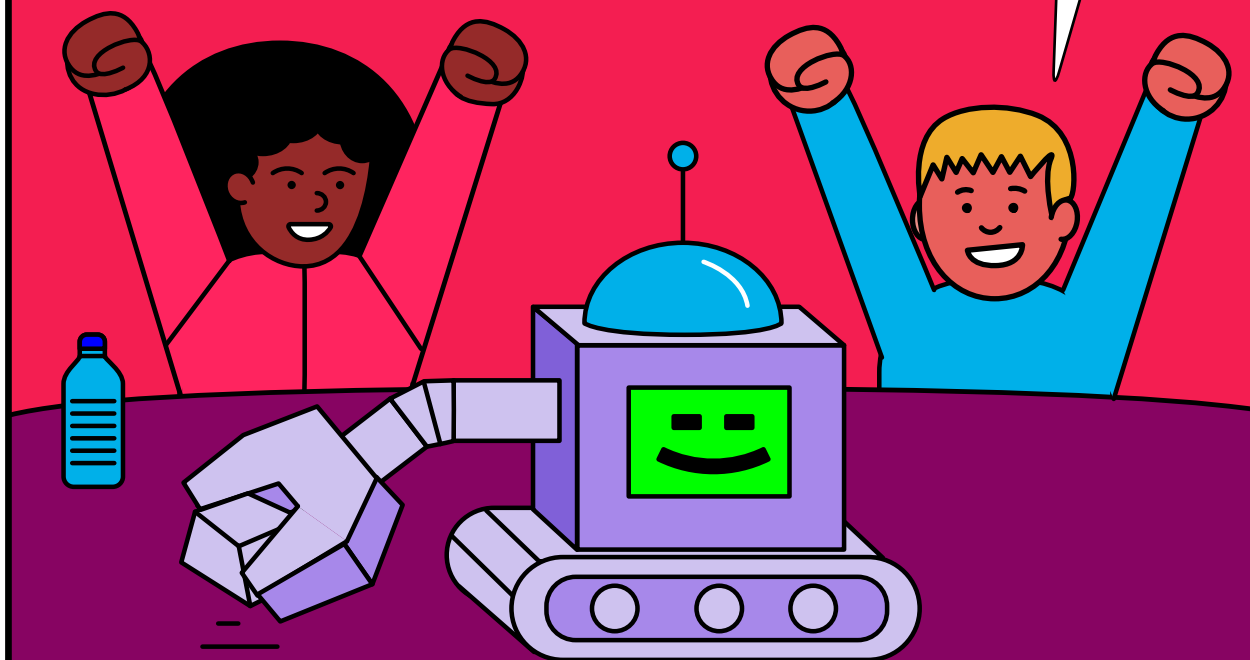
TESTONS-LE !



GRÂCE À LA CONCENTRATION QU'ELLE A ACQUISE EN COURANT ET EN S'HYDRATANT, ARABELLA EST CAPABLE DE GÉRER LE STRESS DE LA COMPÉTITION.

SON ÉQUIPE GAGNE LA PREMIÈRE PLACE.

ON A RÉUSSI !



QUELQUES MOIS PLUS TARD,
ELLE REÇOIT UNE INVITATION
POUR PARTICIPER À UNE
NOUVELLE COURSE. ÇA SE
PASSE DANS SA VILLE !

YOUPI ! J'AI
TROP HÂTE !



DESTINATION :
ROCHESTER, USA



POUR CETTE COURSE QUI AURA LIEU
AU PRINTEMPS, UNE SAISON FRAÎCHE
ET HUMIDE, ARABELLA DEVRA
UTILISER TOUTES LES **TECHNIQUES**
APPRISSES LORS DES COURSES
PRÉCÉDENTES.



TOUS LES HABITANTS DE LA VILLE
SONT LÀ POUR LA SOUTENIR. ELLE EST
ENTHOUSIASTE ET CONFIANTE. ELLE
VEUT DÉCROCHER LA PREMIÈRE PLACE.

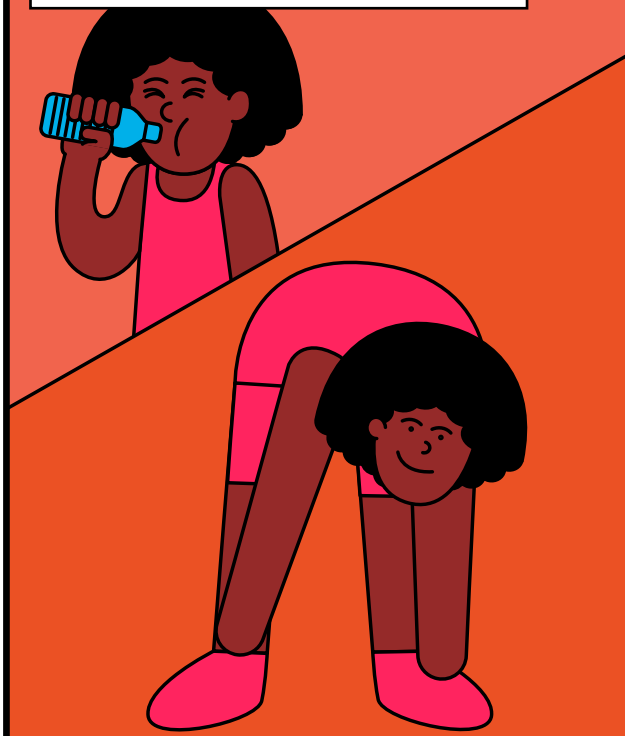


TE SENS-TU PRÊTE, ARABELLA ?
AS-TU BU ASSEZ D'EAU ET MANGÉ
SUFFISAMMENT AUJOURD'HUI ? SERAS-
TU CAPABLE DE RESTER CONCENTRÉE ?

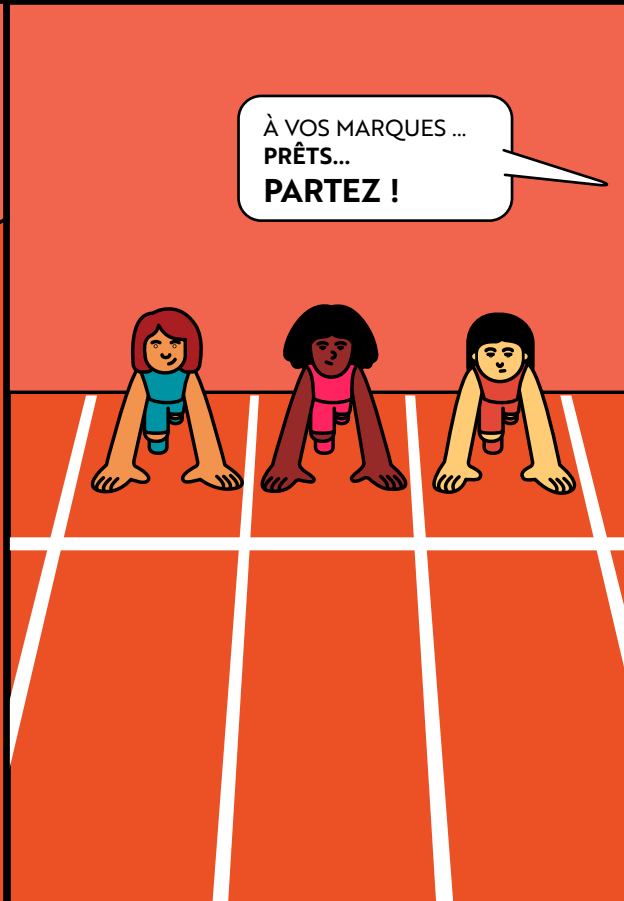
OUI ! ET J'AI DÉJÀ
FAIT MA SÉANCE
DE MÉDITATION.



SON ENTHOUSIASME SE TRANSFORME EN
STRESS. CELA POURRAIT DÉCLENCHER
UNE ANÉMIE. ARABELLA S'HYDRATE ET
S'ÉTIRE AVANT LA COURSE.



À VOS MARQUES ...
PRÊTS...
PARTEZ !



DÈS LE DÉPART, L'AIGLE
APPARAÎT POUR LUI
DONNER TOUTE LA FORCE
DONT ELLE A BESOIN.



ELLE COURT DE PLUS
EN PLUS VITE.



ELLE SEMBLE VOLER
AU-DESSUS DE LA PISTE.



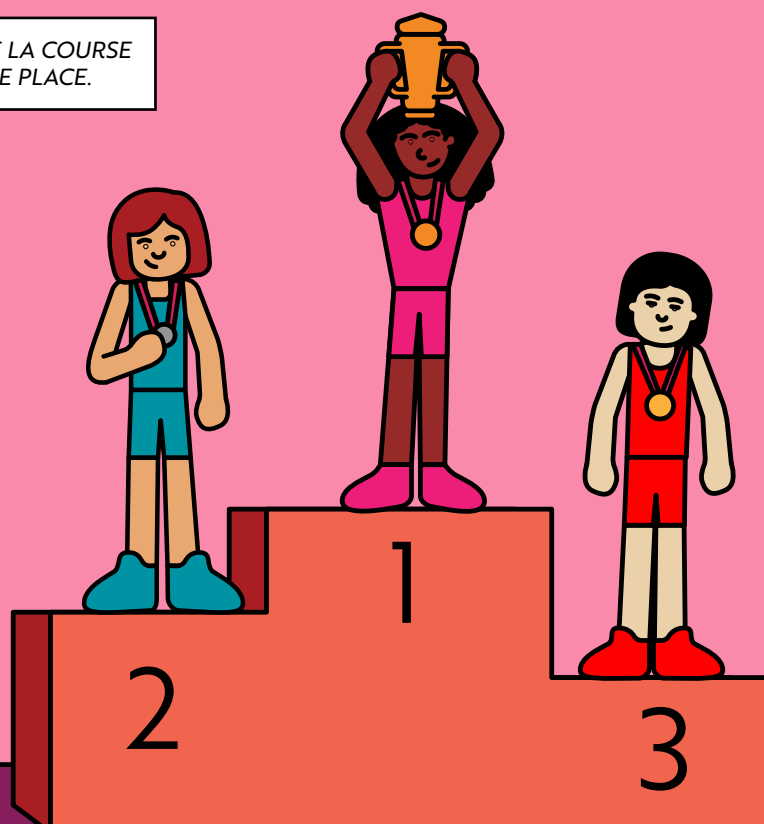
TOUTE SA PRÉPARATION
PORTE SES FRUITS. ELLE
RESTE CONCENTRÉE ET...



... ÉTABLIT UN
NOUVEAU RECORD !



ELLE TERMINE LA COURSE
À LA PREMIÈRE PLACE.



ELLE EST RAVIE QUE
TOUTE SA FAMILLE SOIT
LÀ POUR LA REGARDER
ET L'ENCOURAGER.

MERCI ! JE N'AURAI
PAS PU GAGNER SANS
VOTRE SOUTIEN !





L'AIGLE FAIT DÉSORMAIS PARTIE D'ELLE.
IL LUI DONNE LA CONFIANCE DONT ELLE
A BESOIN DANS TOUTES LES SITUATIONS.

LA DRÉPANOCYTOSE
NE M'A PAS ARRÊTÉE !
N'OUBLIEZ PAS QUE
RIEN N'EST IMPOSSIBLE !



Livre # 04.7

Votre avis nous intéresse !

GLOSSAIRE

Anémie : état qui se caractérise par un manque de globules rouges sains pour transporter l'oxygène vers les tissus du corps. L'anémie peut entraîner une sensation de fatigue et une faiblesse généralisée.

Déshydraté(e) : état qui signifie que le corps manque d'eau, de fluides et d'électrolytes pour assurer ses fonctions normales.

Crise de douleur : période de douleur extrême causée par la drépanocytose. La douleur apparaît lorsque les globules rouges drépanocytaires bloquent la circulation du sang dans les minuscules vaisseaux sanguins vers la poitrine, le ventre, les membres et les articulations.

Gènes : sections de l'ADN. Il s'agit du code qui contrôle une grande partie de la forme et des fonctions du corps. Ils se trouvent à l'intérieur de presque toutes les cellules du corps. Lorsqu'ils ne fonctionnent pas correctement, ils peuvent provoquer des maladies.

Globules rouges : cellules qui transportent l'oxygène dans tout le corps.

Méditation : médecine du corps et de l'esprit qui implique une profonde concentration. La méditation se concentre souvent sur l'instant présent et a pour objectif de limiter les pensées aléatoires sur le passé ou l'avenir.

Stress : réaction physique, mentale et émotionnelle automatique à un événement difficile.

Techniques : différentes manières de faire face à une tâche ou une situation.

Thérapie génique : traitement qui consiste à remplacer un gène, l'inactiver ou ajouter un nouveau gène pour guérir une maladie ou aider l'organisme à lutter contre une maladie.

PLUS D'INFORMATIONS SUR LA DRÉPANOCYTOSE

By Asmaa Ferdjallah, M.D., M.P.H.

Senior Associate Consultant, Division of Pediatric Hematology/Oncology, Mayo Clinic, Rochester, MN; Assistant Professor of Pediatrics, Mayo Clinic College of Medicine and Science

La drépanocytose est une maladie qui atteint les **globules rouges**. Des milliards de **globules rouges** circulent en permanence dans le corps. Ces cellules transportent l'oxygène des poumons vers les muscles, les organes et les autres tissus. L'oxygène est utilisé comme source d'énergie pour se réchauffer, se renforcer et assurer le bon fonctionnement de l'organisme. Mais dans le cas de la drépanocytose, le corps n'a pas assez de **globules rouges** sains pour transporter l'oxygène dans tout l'organisme.

En règle générale, les **globules rouges** sont souples et ronds, et se déplacent facilement dans les vaisseaux sanguins. Chez les personnes atteintes de drépanocytose, certains de ces globules prennent la forme d'une faucille, comme un croissant de lune. Ils peuvent facilement se coincer

dans les petits vaisseaux sanguins. Cela peut ralentir ou bloquer la circulation du sang et de l'oxygène vers certaines parties du corps.

La drépanocytose est plus fréquente chez les personnes noires. Mais tout le monde peut en être atteint, car elle se transmet par les **gènes**. C'est le **gène** HBB qui en est responsable. Ce **gène** indique à l'organisme comment fabriquer l'hémoglobine, une protéine contenue dans les **globules rouges**. Cette protéine transporte l'oxygène vers les tissus. Si le **gène** est modifié, on dit qu'il a muté. Cela signifie qu'il ne fonctionne pas correctement et qu'il ne peut pas fabriquer de **globules rouges** sains.

Les deux parents doivent tous deux transmettre le **gène** HBB modifié pour que l'enfant soit atteint. Toutefois, les parents peuvent être porteurs du **gène** sans développer la maladie. Dans certaines familles, les deux parents sont porteurs du **gène** et ne souffrent pas de drépanocytose. L'un des deux parents peut aussi être malade tandis que l'autre est porteur du **gène** mais n'est pas atteint. Dans les deux cas, si les deux parents transmettent le **gène** modifié, leur enfant souffrira de drépanocytose. Aujourd'hui, les nouveau-nés font généralement l'objet d'un dépistage dans le cadre des examens prévus à la naissance.

Les différentes formes de drépanocytose se caractérisent par des symptômes et des complications de différentes natures. Toutes les formes provoquent une **anémie**. Il s'agit d'un trouble sanguin courant qui survient lorsqu'une personne n'a pas suffisamment de **globules rouges** sains pour transporter l'oxygène dans tout le corps.

Les symptômes et les complications apparaissent généralement vers l'âge de cinq mois. Toutefois, certains enfants présentent des symptômes dès l'âge de deux mois : leurs mains et leurs doigts enflent. Chaque personne est différente. Certains enfants présentent divers symptômes, notamment des douleurs, une respiration sifflante, des difficultés respiratoires, un essoufflement, des douleurs abdominales et une faiblesse généralisée. D'autres n'en ont pas. En outre, certains symptômes sont légers tandis que d'autres mettent parfois la vie en péril. Certains symptômes s'atténuent avec le temps, d'autres s'aggravent.

Le seul moyen de guérir la drépanocytose est une greffe de moelle osseuse ou une **thérapie génique**. Cependant, de nombreux traitements peuvent réduire les symptômes et contribuer à prévenir les complications. De nombreuses personnes atteintes de drépanocytose prennent des médicaments pour réduire les **crises de douleur**, soulager la douleur pendant une crise, traiter l'**anémie** et prévenir les infections. Les médicaments qui peuvent aider à gérer la drépanocytose sont les suivants : l'hydroxyurée, le voxelotor et le crizanlizumab. Les scientifiques continuent de rechercher de nouvelles thérapies.

BIBLIOGRAPHIE

Brandow AM, et al. American Society of Hematology 2020 guidelines for sickle cell disease: management of acute and chronic pain. Blood Advances. 2020; doi: 10.1182/bloodadvances.2020001851.

RESSOURCES INTERNET

Nemours KidsHealth — kidshealth.org (site en anglais)

Recherchez « drépanocytose » sur ce site pour obtenir des informations destinées aux enfants, aux adolescents ou aux parents, y compris ce qu'il faut savoir sur certains médicaments et des conseils pour l'entrée dans le supérieur.

Sickle Cell Disease Coalition — www.scdcoalition.org (site en anglais)

Ce site comprend de nombreuses informations et outils utiles sur la drépanocytose, tels que des statistiques, des fiches d'information pour les sportifs et leurs entraîneurs, ainsi qu'un répertoire d'essais cliniques.

Spark Sickle Cell Change — www.sparkicklecellchange.com (site en anglais)

Cette ressource destinée aux adolescents explique ce qu'est la drépanocytose, analyse l'histoire de la maladie, revient sur les obstacles fréquemment rencontrés dans le parcours de soins et prodigue des conseils pour savoir comment se faire entendre lors d'un rendez-vous médical. Elle comporte également des témoignages de personnes qui souffrent de cette maladie.

Steps to Better Health for People with Sickle Cell Disease Toolkit — www.cdc.gov/ncbddd/sicklecell/betterhealthtoolkit/index.html (site en anglais et espagnol)

Cette page des Centers for Disease Control and Prevention des États-Unis contient des fiches d'informations claires, des conseils sur les complications courantes de la drépanocytose, comment améliorer sa santé cardiaque et bien d'autres ressources.

À PROPOS DE L'ÉDITRICE SCIENTIFIQUE

Asmaa Ferdjallah, M.D., M.P.H.

Senior Associate Consultant, Division of Pediatric Hematology/Oncology, Mayo Clinic, Rochester, MN; Assistant Professor of Pediatrics, Mayo Clinic College of Medicine and Science

Dr^e Ferdjallah est hématologue pédiatrique et médecin spécialiste des greffes de moelle osseuse. Elle est spécialisée dans la drépanocytose et la thalassémie. Elle envisage un modèle de soins cliniques dans lequel toutes les personnes atteintes de drépanocytose seraient prises en charge par un hématologue formé à la greffe de moelle osseuse, de manière à ce qu'un traitement curatif puisse être mis en place plus rapidement. Elle s'intéresse également à la santé mondiale, tant au niveau local qu'international, et cherche à améliorer la prise en charge des patients confrontés à des barrières linguistiques ou culturelles. Elle cherche à être un exemple pour les apprenants et se passionne pour l'enseignement.

À PROPOS DES AUTEURS

Guillaume Federighi, alias **Hey Gee**, est un auteur-illustrateur franco-américain. Il a commencé sa carrière en 1998 à Paris, en France. Il a également passé quelques décennies à explorer le monde du street art et du graffiti dans différentes capitales européennes. Après s'être installé à New York en 2008, il a travaillé avec de nombreuses entreprises et marques, se forgeant une réputation dans le domaine de la conception graphique et de l'illustration pour son style distinctif consistant à traduire des idées complexes en histoires visuelles simples et intemporelles. Il est également propriétaire et directeur créatif de Hey Gee Studio, une agence de création basée à New York.

Golden Ella est née à Rochester, dans le Minnesota. Elle aime le sport, la trottinette, l'athlétisme, la chorale, le théâtre, jouer avec son chien Samson et donner des ordres à son petit frère. Elle est tombée malade à l'âge de neuf mois, lorsqu'elle a cessé de marcher. En cause : une ostéomyélite, une infection des os de la hanche et du bassin, causée par la drépanocytose, qui mettait sa vie en danger. De nature combative, elle a tout fait pour guérir grâce à la chirurgie, aux perfusions et à l'hydroxyurée. Elle attribue également sa guérison aux soins dévoués des professionnels de santé ainsi qu'à l'amour et au soutien de ses parents, ses deux sœurs aînées, son frère aîné et son frère cadet. Elle veut devenir pédiatre spécialisée en hématologie et oncologie.

À PROPOS DU FONDATION IPSEN BOOKLAB

Au service de l'intérêt général, œuvrant pour une société équitable, le Fondation Ipsen BookLab publie et distribue des livres gratuitement, notamment aux écoles et associations. Collaborations entre expertes et experts, artistes, auteures ou auteurs, et enfants, nos publications, pour tous les âges et en différentes langues, portent sur l'éducation et la sensibilisation aux questions de santé, de handicap et de maladies rares.

Retrouvez l'intégralité de notre catalogue sous : <https://www.fondation-ipsen.org/fr/book-lab/>.

À PROPOS DE MAYO CLINIC PRESS

Lancé en 2019, Mayo Clinic Press met en lumière les histoires les plus fascinantes de la médecine et donne à chacun et chacune les connaissances nécessaires à une vie plus saine et plus heureuse. Du primé *Mayo Clinic Health Letter* aux livres et médias couvrant l'étendue de la santé et du bien-être, les publications de Mayo Clinic Press offrent, aux lecteurs et lectrices, un contenu fiable et digne de confiance, issu des meilleurs professionnels de la santé au monde. Les recettes des livres sont, par ailleurs, redirigées vers la recherche médicale et l'enseignement de la Mayo Clinic. Pour plus d'informations sur Mayo Clinic Press, rendez-vous sur mcpres.mayoclinic.org.

À PROPOS DE LA COLLABORATION

La collection « My Life Beyond » a été développée grâce à un partenariat entre le BookLab de la Fondation Ipsen et la Mayo Clinic, qui dispense un enseignement médical de niveau international depuis plus de 150 ans. Cette collaboration vise à fournir des ressources fiables et percutantes pour comprendre les maladies infantiles et les autres problèmes qui peuvent affecter le bien-être des enfants. Les livres de la collection offrent aux lecteurs une perspective holistique de la vie des enfants avec – et au-delà de – leurs problèmes. Pour créer ces livres, des enfants qui ont été des patients de la Mayo Clinic ont travaillé avec l'auteur-illustrateur Hey Gee, en partageant leurs expériences personnelles. Les histoires fictives, qui résultent de leurs échanges, donnent vie, de manière authentique, aux émotions des patients et à leurs réponses inspirantes face à des circonstances difficiles. En outre, les médecins de la Mayo Clinic ont apporté leur expertise et leurs connaissances les plus récentes sur chaque sujet afin que ces histoires puissent aider au mieux les autres patientes et patients, les familles et les équipes soignantes, à comprendre comment les enfants perçoivent et relèvent leurs propres défis.

Texte : Hey Gee et Golden Ella
Illustrations : Hey Gee
Traduction : Maëlys Brucker
Relecture : ERS

Éditrice scientifique : Asmaa Ferdjallah, M.D., M.P.H., Senior Associate Consultant, Division of Pediatric Hematology/Oncology, Mayo Clinic, Rochester, MN; Assistant Professor of Pediatrics, Mayo Clinic College of Medicine and Science

Chargée de projet : Mary E. Curl, Department of Education, Mayo Clinic, Rochester, MN
Chargée d'édition : Anna Cavallo, Health Education and Content Services/Mayo Clinic Press, Mayo Clinic, Rochester, MN
Responsable d'édition : Céline Colombier-Maffre, Fondation Ipsen, Paris, France
Président : James A. Levine, M.D., Ph.D., Professeur, Fondation Ipsen, Paris, France

Publié en français par la Fondation Ipsen
© Fondation Ipsen, 2023
La Fondation Ipsen est placée sous l'égide de la Fondation de France.
www.fondation-ipsen.org
ISBN : 978-2-38427-106-1 (livre imprimé)
978-2-38427-107-8 (ePub)

Publié en anglais par la Mayo Clinic
Titre anglais : Sickel Cell Disease
© 2023 Mayo Foundation for Medical Education and Research (MFMER)

Loi n°49-956 du 16 juillet 1949 sur les publications destinées à la jeunesse,
modifiée par la loi n°2011-525 du 17 mai 2011
Dépôt légal : décembre 2023

Achevé d'imprimer en France, par Typo Libris, Paris, en décembre 2023

Arabella est très enthousiaste à l'idée de participer à des compétitions internationales d'athlétisme. Mais elle est aussi stressée. Atteinte de drépanocytose, elle doit prendre des mesures supplémentaires pour rester en forme et éviter les douleurs qui l'empêchent parfois de s'entraîner et de participer à des courses. Lors de ces voyages marqués par des températures et des conditions difficiles, comment fera-t-elle pour donner le meilleur d'elle-même et décrocher la première place ?

Découvre comment Arabella met en place des stratégies saines et une nouvelle technique pour s'entraîner, courir et s'adonner à ses loisirs tout en découvrant la vie au-delà de la drépanocytose.



Parce que les voix des enfants sont rarement entendues dans le monde complexe de la médecine moderne, les livres de la collection « My Life Beyond » ont été imaginés par les jeunes patientes et patients de la Mayo Clinic. Toutes les histoires sont issues de la collaboration entre les enfants, les médecins de la Mayo Clinic et l'auteur-illustrateur, Hey Gee. À travers un prisme unique et original, ces livres explorent la façon dont les enfants perçoivent la maladie, les difficultés rencontrées et le chemin vers la guérison.

– James A. Levine, M.D., Ph.D., Professeur, Président, Fondation Ipsen, Paris, France

– Fredric B. Meyer, M.D., Consultant, Department of Neurologic Surgery, Mayo Clinic, Rochester, MN, USA ; Doyen exécutif de l'éducation, Professeur de Neurochirurgie, Mayo Clinic College of Medicine and Science

Livre # 04.7

Votre avis nous intéresse !

2FI0266



ISBN : 978-2-38427-106-1 (livre imprimé)
978-2-38427-107-8 (ePub)

Exemplaire gratuit – Ne peut être vendu



Pour chaque titre d'un livre imprimé, un arbre est planté dans une forêt de 7 hectares en Centre Bretagne.
« Contribuons activement à l'avenir de notre planète, regardons pousser les livres de demain ».