

DRÉPANOCYTOSE : L'H.U.B FAIT CAMPAGNE POUR LE DON DE SANG RARE ET CONTRE LES IDÉES REÇUES

Bruxelles, le 15 juin 2023 – A l'occasion de la journée mondiale de lutte contre la drépanocytose le 19 juin prochain, l'Hôpital Erasme et l'HUDERF, centres de référence nationaux et européens pour la drépanocytose au sein de l'Hôpital Universitaire de Bruxelles (H.U.B) font le point sur cette maladie. Tant côté public que soignants, les idées reçues sur cette maladie, ses symptômes et ses complications alimentent une série de préjugés aboutissant sur une exclusion sociale ainsi que sur la difficulté à stimuler la collecte de sang dont nous avons besoin pour transfuser ces patients. En Belgique, près de 90 patients drépanocytaires nécessitent des transfusions régulières de sang.

La drépanocytose : combattre les idées reçues pour favoriser l'accès aux soins spécialisés

La drépanocytose est une maladie génétique du sang, chronique et rare, qui touche 1 enfant sur 2329 naissances. Particulièrement fréquente dans les populations d'origine antillaise, africaine et méditerranéenne, il s'agit de la maladie génétique la plus répandue en Belgique. Elle est caractérisée par une déformation des globules rouges qui provoque une anémie sévère ; une obstruction locale de la circulation sanguine et une diminution de l'apport en oxygène qui affecte plusieurs organes vitaux. L'enfant drépanocytaire présente des crises douloureuses aiguës, des épisodes d'anémie aiguë et est également beaucoup plus sensible aux infections graves. Les complications de cette maladie rare multisystémique peuvent toucher le cerveau, le cœur, les poumons, les reins, les os, les yeux. Elles s'installent au fil du temps, augmentent en fréquence à l'âge adulte et influencent fortement les comorbidités et la mortalité. Depuis janvier 2023, la drépanocytose fait partie des maladies dépistées via le test de Guthrie en région Wallonie-Bruxelles, ce qui permet d'identifier et de prendre en charge les patients de façon précoce au sein d'un centre de référence. L'hydroxyurée, la transfusion chronique et la greffe de moelle sont actuellement les seuls traitements disponibles en Belgique modifiant les symptômes de la maladie pour réduire les complications et améliorer la qualité de vie des patients. La seule option curative est la transplantation de cellules souches (greffe de moelle), mais ses applications sont limitées.

Deux centres de référence et métiers experts au sein de l'H.U.B autour du patient drépanocytaire

Cette maladie rare et complexe nécessite une prise en charge dans des centres spécialisés comme l'HUDERF et l'Hôpital Erasme, reconnus comme centres de référence des maladies rares du globule rouge tant au niveau national qu'europpéen depuis 2017. Plus d'un tiers des patients inscrits au registre de la drépanocytose en Belgique sont suivis au sein de l'H.U.B pour traiter les différents aspects de cette maladie aux multiples implications au sein d'équipes pluridisciplinaires. Nos hématologues ont une place centrale dans le suivi clinique biologique, le traitement et la prévention des complications. Les infirmières référentes, maillons indispensables de sensibilisation et de prise en charge des besoins des patients, assurent la coordination des soins et des professionnels autour du patient. Nos biologistes jouent un rôle majeur dans le dépistage et la sensibilisation sur le risque de transmission aux enfants. Enfin, une attention particulière est portée à la gestion de la douleur, le soutien émotionnel, le bien-être et à l'alimentation par nos psychologues, diététiciennes et travailleurs sociaux. Chez les enfants et les adolescents, l'accompagnement de l'enfant dans sa réalité psychologique, sociale, scolaire, familiale sont au centre de la prise en charge afin de favoriser le développement de leur autonomie malgré la maladie, mais aussi l'adhérence au traitement, la connaissance de leur maladie. Il est indispensable d'aider l'enfant à constituer un bagage pour continuer à prendre soin de lui toute sa vie, avec l'appui solide des équipes médicales en milieu adulte.

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

H.U.B



Le don de sang rare et la recherche de nouveaux médicaments : des priorités

La plupart des patients drépanocytaires auront besoin d'une transfusion sanguine à un moment donné de leur parcours. Certains d'entre eux auront besoin de transfusions régulières tout au long de leur vie et cela pose des problèmes d'approvisionnement. En effet, le sang transfusé doit correspondre au mieux aux caractéristiques des patients drépanocytaires. Les donateurs de sang doivent donc être d'une origine proche de celle des patients, or leurs groupes sanguins sont parfois rares en Belgique. Actuellement, les pénuries de stocks de sang sont régulières et c'est encore plus vrai pour ces sangs issus de populations non caucasiennes. Le traitement des patients drépanocytaires est un combat quotidien et il est indispensable de poursuivre la recherche pour développer de nouveaux traitements. Plusieurs protocoles d'études cliniques pour des médicaments sont proposés tant chez les adultes que chez les enfants et notamment dans le domaine de la thérapie cellulaire, avec la piste prometteuse de la thérapie génique pour guérir des maladies rares du globule rouge.

Faire un don de sang

Pour venir en aide aux patients drépanocytaires, une campagne sur le don de sang rare et la drépanocytose est lancée par nos équipes au sein de l'hôpital et sur nos réseaux sociaux. Pour faire un don de sang, rendez-vous dans le [Centre de Prélèvement de l'Hôpital Erasme](#) ou via la [Croix Rouge](#).

Rendez-vous au Festival Drépanocyt'OSE du 17 au 19 juin prochain à Tour & Taxis

Le week-end du 17 juin 2023, les associations actives dans la lutte contre la drépanocytose organisent un festival pour sensibiliser le public à cette maladie. Les experts de l'Hôpital Erasme et de l'Hôpital des Enfants y représenteront également les professionnels de l'H.U.B.

- Samedi 18 juin de 13h à 17h sur notre stand à Tour et Taxis
- Lundi 19 juin, journée mondiale de la drépanocytose, lors de la conférence à Tour & Taxis
- Plus d'informations : <https://www.festival-drepanocytose.com>

CONTACT PRESSE

Responsable presse : Alexandra Cazan
E-mail : alexandra.cazan@hubruxelles.be
communication@hubruxelles.be

Tel : +32 (0)2 541 38 89
Mob : +32 (0) 493 16 74 79

Chargée presse : Gabrielle Vanhoudenhove
E-mail : g.vanhoudenhove@hubruxelles.be
communication@hubruxelles.be

Tel : +32 (0)2 555 83 95

COMMUNIQUÉ DE PRESSE



A PROPOS DE L'HÔPITAL ERASME

L'hôpital Erasme est situé sur le campus hospitalo-facultaire Erasme qui comprend la Faculté de Médecine (plus ou moins 3500 étudiants), la Faculté des Sciences de la Motricité (plus ou moins 1100 étudiants) et l'Ecole de Santé Publique (plus ou moins 600 étudiants).

Ouvert en 1977 et doté aujourd'hui d'une capacité de 1048 lits, l'hôpital accueille annuellement 25.000 à 30.000 patients en hospitalisation et dénombre 350.000 à 400.000 consultations.

Plus de 4.000 membres du personnel, dans 80 métiers différents, contribuent quotidiennement à prodiguer des soins sous le signe de l'ambition, de l'excellence et du bien-être.

La Polyclinique du Lothier et 2 centres extérieurs (le Centre de Traumatologie et de Réadaptation – CTR et le Centre de Révalidation gériatrique – CRG) complètent l'offre de soins.

www.erasme.ulb.ac.be

À PROPOS DE L'HÔPITAL UNIVERSITAIRE DES ENFANTS REINE FABIOLA

L'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola (HUDERF) est le seul hôpital belge exclusivement dédié aux enfants et aux adolescents. En mettant tout en œuvre pour le bien-être de l'enfant, notre hôpital contribue à ce qu'il soit acteur de son propre développement et s'épanouisse dans la société.

L'hôpital a pour missions :

- De soigner et d'accompagner l'enfant, l'adolescent et ses proches, par une prise en charge globale, multidisciplinaire, humaniste et d'excellence.
- D'assurer un enseignement et une recherche de haut niveau par une démarche continue d'innovation et de développement des connaissances.
- De contribuer activement à l'éducation à la santé.

L'HUDERF en chiffres : 183 lits, près de 135.000 consultations, plus de 36.000 admissions aux urgences et plus de 41.000 journées d'hospitalisation par année. Plus de 3700 interventions sont réalisées au sein du quartier opératoire chaque année. Plus de 1000 personnes y travaillent aujourd'hui, ce qui représente 750 ETP (équivalents temps plein) dont 170 ETP médecins (52,5 ETP post gradués) et 440 ETP soignants et paramédicaux.

www.hud erf.be

A PROPOS DE L'H.U.B

L'Hôpital Universitaire de Bruxelles (H.U.B) est l'Hôpital Académique de l'Université Libre de Bruxelles (ULB) qui regroupe l'Institut Jules Bordet, l'Hôpital Erasme et l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola (HUDERF) depuis 2021. En tant que centre de référence de niveau international, implanté au cœur de la région bruxelloise, l'H.U.B propose des soins généraux, oncologiques et pédiatriques de grande qualité.

Ces soins d'excellence, accessibles à toutes et tous, sont enrichis et nourris par une double démarche de recherche scientifique et d'enseignement pour les soignants de demain.

En 2022, l'H.U.B se compose de plus de 6000 collaborateurs qui portent les valeurs suivantes : Intérêt du patient, Respect, Engagement, Solidarité, Diversité et Inclusion et Libre examen.

www.hubruxelles.be