

Prise en charge des personnes malades

Les personnes atteintes par la drépanocytose doivent impérativement bénéficier d'un suivi régulier dans des centres spécialisés. Ce suivi permet de diminuer la fréquence des crises ou de minorer la gravité des complications.

Tous les services d'accueil et d'urgence de ces hôpitaux peuvent recevoir des drépanocytaires 24h/24.

Les centres hospitaliers de référence qui peuvent vous orienter vers des centres spécialisés (liste non exhaustive) :

Pédiatrie

- Hôpital Armand Trousseau Tél. : 01 44 73 62 20
- Hôpital Necker et Réseau ROFSED Tél. : 01 44 49 56 09
- Hôpital Robert Debré Tél. : 01 40 03 24 22
- Centre hospitalier intercommunal de Créteil Tél. : 01 45 17 53 91

Adultes

- Hôpital européen Georges Pompidou Tél. : 01 56 09 33 31
- Hôpital Tenon Tél. : 01 56 01 66 15
- Hôpital Henri Mondor Tél. : 01 49 81 24 40

Pédiatrie et adultes

- Hôpital Kremlin-Bicêtre
Adultes Tél. : 01 45 21 35 40
Pédiatrie Tél. : 01 45 21 32 47

Site Internet du centre de référence :

<http://filiere-mcgre.fr/>

Partenariat avec les professionnel·le·s de l'information et de la santé

L'équipe du CIDD travaille étroitement avec de nombreux partenaires :

- les équipes du centre national de référence prenant en charge les personnes atteintes de drépanocytose ;
- l'association française pour le dépistage et la prévention des handicaps chez l'enfant ;
- tou·te·s les professionnel·le·s de la santé ou de l'information (comme la bibliothèque de la cité des sciences - borne d'information dans : www.universcience.fr/fr/cite-de-la-sante).

Les professionnel·le·s du CIDD participent régulièrement à des actions de formation ainsi qu'à des sessions d'éducation thérapeutique auprès des patient·e·s.

Coordonnées



1 13, rue Charles Bertheau, 75013 Paris

M° Maison Blanche ou Porte de Choisy
Tramway T3 Porte de Choisy
Bus 47

Vélib choisy pointe d'Ivry, Choisy Vistule,
Ivry Pointe d'Ivry

2 16-18, rue Cavé, 75018 Paris

M° La Chapelle ou Château Rouge
Bus 85 - 31 - 56

Vélib Square Léon, face au 36 rue Cavé

Numéro unique
pour la prise de rendez-vous :

01 45 82 50 14

de 9 h 00 à 12 h 00 et de 13 h 30 à 17 h 00

Partenaires du CIDD :

ASSISTANCE
PUBLIQUE HÔPITAUX
DE PARIS

cité
la cité de la santé
un lieu universcience

Association Française
pour le Dépistage
et la Prévention
des Handicaps de l'Enfant

VILLE DE
PARIS
Direction de la Santé Publique

TOUTE L'INFO
au 3975* et
sur PARIS.FR
* Prix 5 cts/mn à partir d'une ligne fixe ou mobile

VILLE DE
PARIS

CENTRE
D'INFORMATION
ET DE DÉPISTAGE
DE LA
DRÉPANOCYTOSE

Drépanocytose



SANTÉ

Un centre unique où
des professionnel·le·s
vous proposent
gratuitement



INFORMATION

• des informations sur la
drépanocytose



ACCOMPAGNEMENT

• une orientation médico-
sociale des personnes
malades



ORIENTATION

• un dépistage des
porteurs sains et des
porteurs saines

15/17, rue Charles Bertheau - 13^e

Tél. : 01 45 82 50 14

Centre d'information et de dépistage de la drépanocytose (CIDD)



SANTÉ



INFORMATION



ACCOMPAGNEMENT



ORIENTATION

Le CIDD

Le CIDD est né d'un partenariat entre la Ville de Paris, l'Assistance publique des hôpitaux de Paris et les associations de lutte contre la drépanocytose. C'est une structure unique qui propose le dépistage des porteurs sains AS (ou hétérozygotes AS) de la drépanocytose, maladie génétique la plus fréquente en France.

Nos missions :

- l'information du grand public sur la drépanocytose ;
- la formation des professionnel-le-s de santé et la participation à l'éducation thérapeutique des personnes malades ;
- la proposition de dépistage gratuit du statut de l'hémoglobine ;
- la mise en place de consultations médicales d'explication des résultats.

Ainsi, chaque année, des centaines de personnes se font dépister gratuitement au CIDD et bénéficient d'une explication de leurs résultats ainsi que d'une orientation adaptée si cela est nécessaire.

On peut se faire dépister :

- à tout moment
- lorsque l'on envisage d'avoir un enfant

Vous vous sentez concerné-e ou vous souhaitez orienter une de vos connaissances, notre équipe est à votre disposition.

Consultations sur rendez-vous :

- avec un-e médecin
- avec un-e assistant-e social-e

Orientation possible vers un réseau de psychologues spécialisés.

Possibilité de mise en relation avec les associations de lutte contre la drépanocytose.

La drépanocytose

La drépanocytose est une maladie génétique grave, transmise par les deux parents.

Selon l'OMS, chaque année dans le monde, plus de 300 000 enfants naissent avec une maladie de l'hémoglobine.

En France, il y aurait plus de 15 000 personnes atteintes de drépanocytose dont la moitié vivrait en Île-de-France.

Chaque année, le dépistage néonatal permet de diagnostiquer 400 naissances sur le territoire français, dont la moitié en Île-de-France et 90 dans les départements ultramarins.

Il est important de distinguer les porteurs sains AS des malades drépanocytaires

Définition et symptômes

La drépanocytose est due à une anomalie de l'hémoglobine, protéine contenue dans le globule rouge.

L'hémoglobine A habituelle est remplacée par l'hémoglobine S qui est à l'origine des signes de la maladie.

Les personnes malades souffrent, en général, d'anémie chronique et de crises douloureuses qui peuvent être provoquées par des stress extérieurs (changements de température, déshydratation, manque d'oxygène...). Il existe également une sensibilité aux infections justifiant un renforcement du calendrier vaccinal et une prévention antibiotique à la période pédiatrique.

Avec l'âge, des complications chroniques touchant les organes peuvent apparaître (os, cœur, rein, œil...).

Qui est concerné ?

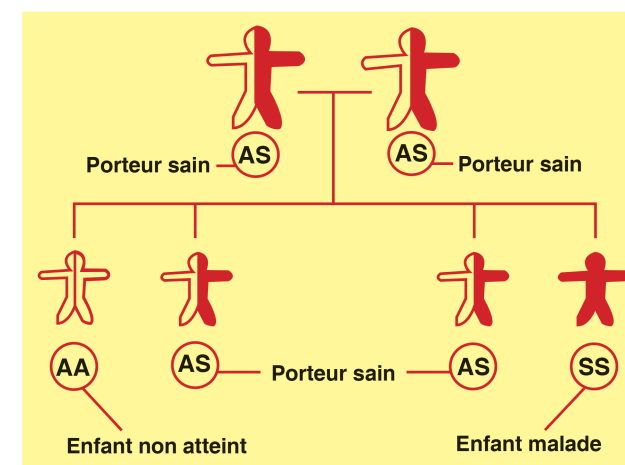
Cette maladie concerne surtout les personnes originaires d'Afrique intertropicale.

On la retrouve aussi en Afrique du Nord, aux Antilles, en Grèce, en Italie du Sud, au Proche-Orient, au Brésil, en Inde et en Amérique du Nord.

Transmission génétique

La drépanocytose est une maladie héréditaire qui touche autant les filles que les garçons. En général, un-e malade drépanocytair-e a hérité d'un gène S de son père et d'un gène S de sa mère. Il-Elle ne sait fabriquer que de l'hémoglobine S au lieu de l'hémoglobine A habituelle.

Les porteurs sains n'ont pas de symptôme, d'où l'importance de se faire dépister avant un projet parental.



DÉPISTAGE GRATUIT - Il n'est pas nécessaire d'être à jeun (simple prise de sang)