

Bien vivre sa grossesse avec la drépanocytose

**Livret
d'explications**

Avril 2021
Mise à jour
Janvier 2026



Drépanocytose :
maladie génétique
la plus fréquente
en France



Drépanocytose :
maladie du globule rouge et
plus exactement de
l'hémoglobine

+ de 500 naissances
par an en France



**On ne sait pas encore
la guérir mais on
sait la soigner**



**Peut toucher tout le monde
mais plus particulièrement
les personnes originaires
des Antilles,
d'Afrique,
d'Inde ou d'Europe du Sud**

Ce livret a été réalisé par le groupe de travail Education thérapeutique de la filière FilRougE-MCGRE. Il a impliqué des médecins, infirmières, et psychologues formés à l'ETP, ainsi que des patientes ressources membres de l'association SICKeLINK by Sos Globi Paris.

L'amélioration des traitements et de la prise en charge permet dorénavant aux patientes souffrant de drépanocytose qui le souhaitent, d'accéder en grand nombre à la maternité et l'on constate qu'à de rares exceptions, la position médicale s'avère compréhensive avec « ce projet de vie ».



La grossesse est toutefois une situation à risque tant pour la santé de la maman que pour celle de son enfant à naître et exige une surveillance multidisciplinaire rigoureuse.

Votre implication dans ce parcours de soins est évidemment essentielle et nécessite que vous soyez parfaitement informée.

Vous trouverez donc dans cette plaquette conçue par des spécialistes de la drépanocytose une synthèse des informations indispensables à connaître afin que votre grossesse se déroule dans des conditions optimales.

Durant la grossesse, **votre santé est au centre de toutes les attentions**, et votre bien-être l'est tout autant.

Vous trouverez aussi dans un échange soutenu avec l'équipe médicale et paramédicale qui vous entourera, tout le soutien nécessaire afin de vivre au mieux cette magnifique aventure.

Quelques rappels importants sur votre maladie



C'est une maladie **génétique**



C'est une maladie du **globule rouge** caractérisée par la présence d'une «**hémoglobine S**» à la place de «**l'hémoglobine A**» **normale**



Dans certaines circonstances, ils deviennent **rigides et forment des bouchons dans les petits vaisseaux** : c'est la crise douloureuse



Les globules rouges S sont **plus fragiles, et insuffisamment nombreux** (anémie)

Retentissement de la drépanocytose sur la grossesse

1 Augmentation de l'anémie habituelle

Baisse d'1 point par augmentation du volume du liquide (plasma) dans lequel flottent les globules rouges (hémodilution)

2 Augmentation de l'hémolyse

Peut entraîner des yeux plus jaunes et des urines plus foncées

3 Augmentation du travail du cœur

Plus d'essoufflement

Plus de fatigue

Risque plus important :

- de crises douloureuses
- d'hypertension artérielle
- d'infections surtout urinaires
- de douleurs au niveau des hanches si antécédent d'ostéonécrose



À NOTER



Plus de surveillance médicale (beaucoup de rendez-vous à l'hôpital avec les différents spécialistes)

Risque d'accouchement plus tôt que prévu



Retentissement de la drépanocytose sur la grossesse

CONSEILS



Alimentation

- 3 repas par jour ; fruits et légumes ; viande, poisson, œufs et laitages
- Éviter le grignotage



Hydratation

- Boire 2 à 3 litres par jour dont un litre d'eau de Vichy (rend le sang moins acide)



Repos

- Se reposer au maximum
- Se faire aider pour les tâches quotidiennes, le ménage, les enfants



Surveillance des urines

- Couleur plus foncée (plus de globules rouges qui cassent ?)
- Odeur anormale, brûlures (infection urinaire ?)



Surveillance de la température



Porter vos bas de contention

- Pour favoriser la circulation sanguine et éviter les caillots dans les veines (phlébite)



Bien s'oxygéner

- Bien travailler la respiration
- Éviter l'exposition à la pollution et au tabac
- Faire les exercices de kiné respiratoire (Respiflow) pour augmenter la capacité de vos poumons qui ont moins de place avec le ventre
- Utiliser l'oxygène si prescrit par le médecin



À TOUJOURS AVOIR SUR SOI



**Votre carte d'urgence
mise à jour**

**Votre carte de groupe
sanguin**

À quel moment appeler le médecin référent ou consulter en urgence ?

EN CAS DE

- Fatigue et essoufflement anormal
- Gonflement des jambes
- Douleurs fréquentes ou inhabituelles
- Urines plus foncées
- Fièvre supérieure à 38°C

MÉDICAMENTS

- Pas d'anti-inflammatoires non stéroïdiens :
Ibuprofène, Nurofen, Profenid, Advil
- Ne prendre que les médicaments autorisés par votre médecin référent.



Exemples de médicaments autorisés :

Paracétamol simple, paracétamol codéiné, tramadol et morphine (mais jamais de morphine à domicile)





Coordonnées importantes

Mon médecin référent drépanocytose :

Mon médecin référent :

La sage-femme référente à la maternité :

Mes médicaments contre la douleur :



Mes notes personnelles

Contactez-nous



Hôpital universitaire Robert-Debré - APHP
48, boulevard Sérurier
75019 Paris



www.filiere-mcgre.fr



contact@filiere-mcgre.fr

Suivez-nous sur



Conception : Bulle de Graph
Modification : Filière FilRougE