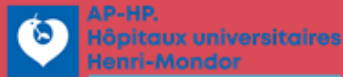


DREPACARDS

Dr BOURGUIGNON D HERBIGNY Anaïs
Dr VIAULT Loriane
Cathy Aristil (patiente partenaire)

22^e journée de la Filière FilRougE-MCGRE
3 juillet 2026



Historique

- **Hypothèse** : La compliance au traitement est en parti liée à un manque d'informations, à un manque d'outils ou de moments pour en débattre/être accompagné pour comprendre son ordonnance.
- **Objectifs**:
 - ✓ Amélioration de la qualité de vie des patients
 - ✓ **Autonomisation des patients** dans la gestion des traitements: « Comment en pratique utiliser mon ordonnance ». **Personnalisation - Adaptation - Appropriation**
 - ✓ Répondre aux besoins des patients sur leurs questionnements lié aux traitements
 - ✓ Permettre un **accès à l'information en dehors du soins**, support d'information
 - ✓ Faciliter l'accès à ses cartes, définir les voies préférentiels de communications et d'utilisation.

Historique

Été 2023

Initiation du projet

- **Dr Bachir Dora** — Médecin ETP, présidente EVAD
- **Dr Viault Loriane** — Pharmacienne HDJ Optimisation
- **Bourgeois Vanessa** — Étudiante en pharmacie (thèse)
- **Khomsi Marwa** Filière FilRougE - MCGRE

1ères cartes créées



Été 2024

Nouveau membre

- **Dr Bourguignon Anaïs** — Médecin ETP
- Premières mises à jour
- Création de nouvelles cartes
- Refonte graphique par la filière

Hiver 2024

Utilisation aux Urgences + HDJ optimisation

- Mise en ligne sur le site de la filière



Été 2025

Lauréat « Patient partenaire »

- Intégration de **Aristil Cathy** (patiente partenaire)
- 1,5 j de formation + 4 sessions coach

Réunions pluri. avec point de vue patient: Pharmacien + médecin + patient partenaire

- Création d'un QR-CODE et carte postale mise dans la salle d'attente



DREPACARDS ?

- Outils pédagogiques à destination des patients
- Utilisables en séance ou en autonomie
- Centralisation et organisation des informations sur les médicaments des patients vivant avec la drépanocytose
- Disponible sur le site de la filière
 - QR code disponible
- **Aujourd'hui : 29 cartes**



DREPACARDS

Les DREPACARDS sont **uniquement disponibles en version numérique**.
Scannez le QR CODE ci-dessous pour les consulter !

Le groupe de travail ETP de la filière a conçu **un nouvel outil pédagogique** conçu pour approfondir vos connaissances **sur les traitements médicamenteux et les alternatives non médicamenteuses** dans la prise en charge de la drépanocytose.

FilRougE
FILIERE SANTE MALADIES RARES
MCGRE

Listing

TRAITEMENTS DE FOND
Siklos®
Hydrea®
Siklos® / Hydrea® et grossesse
Siklos® / Hydrea® et fertilité masculine
Spéciafoldine® (acide folique, vitamine B9) et génériques
Bicarbonate de sodium
Eaux riches en bicarbonates
Exjade® (déférasirox) et génériques
Desferal®
Endari® (L-glutamine)
Ramipril, enalapril, perindopril
Ferriprox®

TRAITEMENT DE CRISE
Paracétamol, Doliprane®, Dafalgan®, Efferalgan®
AINS : Ibuprofène (Advil®...), ketoprofène (Profenid®...)
Nefopam comprimé, Acupan®
Nefopam injectable, Acupan®
Paracétamol + codéine : Dafalgan codéiné®
Paracétamol + tramadol : Ixprim®, Zaldiar®
Tramadol LI et LP
Morphine voie orale : Actiskenan®, Skenan®
Morphine voie injectable
Traitement spécifique du priapisme :
Effortil® voie orale
Effortil® voie intracaverneuse
Androcur® (cyprotérone) et génériques

AUTRES
Prévention et prise en charge non médicamenteuse des crises
Respiflo
Vaccins recommandés
Cholécalficérol (Vitamine D) : Uvedose®, Zymad®
Corticoides

Exemple de carte

Palier 1+2

Ixprim®, Zaldiar®
Paracétamol 325 mg + Tramadol 37,5 mg
Comprimé, comprimé effervescent

A quoi sert mon médicament ?

- Traitement symptomatique des douleurs modérées à intenses

Comment prendre mon médicament ?

- 1 à 2 comprimé(s) par prise, toutes les 4 à 6 heures
- Max 8 comprimés par jour
- Délai d'action : 30 à 60 min

Quelles précautions prendre avec mon médicament ?

- Certains antidépresseurs (demander conseil à votre pharmacien), linézolide (antibiotique).
- Attention à ne pas dépasser 1000 mg de paracétamol par prise et attention aux spécialités qui contiennent du paracétamol en association / (cf carte paracétamol)**
- Contre indiqué en cas d'antécédents d'épilepsie/convulsion sans avis du médecin.

⚠ Risque accru de convulsion si prise simultanée d'Acupam/ Nefopam et de Tramadol (uniquement sous avis médical).

Quels sont les effets indésirables possibles de mon médicament ?

- Paracétamol : cf carte paracétamol
- Tramadol : nausées, vertiges, somnolence, constipation et hypersudation
- Possibilité de diminuer à :

1 comprimé de 500 mg de paracétamol

 1 comprimé de paracétamol / tramadol

SOYEZ PRUDENT !
Ne pas conduire sans avoir lu la notice

Traitement de fond et traitement de crise

1 g = 1000 mg

Hydroxyurée (HU) : Siklos®/Hydrea® et grossesse

Hydroxycarbamide (ou hydroxyurée)

Contexte

- L'hydroxycarbamide n'a pas d'impact sur la fertilité féminine.
- Contre-indiquée théoriquement durant la grossesse, en particulier au 1er trimestre.

Conseils

- L'arrêt du traitement est préconisé dès le test de grossesse positif. **Prévenez votre médecin avant tout arrêt.**
- Il peut être remplacé par des échanges transfusionnels durant la grossesse et l'allaitement.
- En cas de conception sous Siklos®, les études sont rassurantes quant au développement du fœtus.

Traitement de fond

EAUX riches en bicarbonates

A quoi sert mon médicament ?

- L'atteinte rénale due à la drépanocytose peut acidifier le sang, ce qui diminue le taux d'hémoglobine et augmente le risque de CVO.
- Le bicarbonate de sodium permet de compenser l'acidité du sang.
- Il est conseillé de boire 0,5L/ jour d'eau riche en bicarbonate de cas de CVO ou STA.
- A boire très fraîche pour limiter le goût salé.

Liste des eaux les plus riches en bicarbonate

Eaux	Bicarbonate (mg pour 0,5L d'eau)	Sel (mg pour 0,5L d'eau)
St Yorre	2184	2180
Vichy Célestin	1494	1465
Arvie	1097	813
Rozana	918	616
Badoit	650	214
Quézac	550	137
Vittel	192	4
Contrex	186	12
Evian	180	8

Traitement de fond et traitement de crise

Exemple de carte

traitement de crise

Formes contre-indiquées

Corticoides voie orale et voie injectable

Une molécule peut être autorisée ou contre-indiquée selon sa forme

AUGMENTATION DU RISQUE DE CVO

Voie orale	Voie injectable
ATTENTION AUX PRESCRIPTIONS Cortancyl® prednisone Solupred® prednisolone Celestene® bétaméthasone Flucortac® fludrocortisone Hydrocortisone Roussel®	ATTENTION AUX INJECTIONS HOSPITALIÈRES Betnesol® bétaméthasone Hydrocortisone Upjohn® ATTENTION AUX INFILTRATIONS ARTICULAIRES Celestene® bétaméthasone Hydrocortancyl® prednisolone Diprostène® bétaméthasone Kenacort retard® triamcilonne

FORMES UTILISABLES
Corticoides à usage local

Collyre	Crème, Gel, Pommade	Instillation auriculaire	Inhalateur	Pulvérisation nasale
Fluon® Fluométholone Tobradex® dexaméthasone Chibro cadron® dexaméthasone Dexamfree® dexaméthasone Mucosol® dexaméthasone Steredex® dexaméthasone	Daxoval® béciméthasone Dermoval® clobétasol clobétasol Dermoval® clobétasol Efficort® hydrocortisone Envisol® bétaméthasone Locoid® hydrocortisone Nerisone® difluocortolone Clobet® clobétasol	AntibioSynalar® fluocinolone Cloxader® dexaméthasone Panotil® fludrocortisone	Pulmicort® budésonide Seretide® fluticasone Atectura® Breatheal® mométasone Becotide® béciméthasone Floxotide® fluticasone Gibiter® budésonide Innovair® béciméthasone Relvan® fluticasone	Avamys® fluticasone Becoanase® béciméthasone Derinox® prednisolone Floanase® fluticasone Rinoclin® béciméthasone Nasorex® Mométasone

Respiflo

A quoi sert le respiflo ?

La **spirométrie incitative** a pour objectif de faciliter les échanges gazeux. Ceux-ci sont très importants dans la drépanocytose car c'est lorsque le globule rouge manque d'oxygène qu'il se transforme en faucille (ou demi-lune) puis bloque les vaisseaux et provoque une crise.

Quand l'utiliser ?

- Son efficacité a été prouvée **dans la prévention des syndromes thoraciques au cours de la crise (STA)**.
- Vous pouvez l'utiliser dès que vous présentez des douleurs du thorax, du rachis ou des signes respiratoires.
- Idealement **10 inspirations toutes les 2 heures**.
- L'utilisation peut parfois être limitée par la douleur : **pensez à prendre un antalgique 1 heure avant de faire la séance**.
- Vous pouvez également l'utiliser de **manière régulière** par exemple **une fois par jour**, comme entraînement, pour renforcer les muscles respiratoires et vous familiariser à l'utilisation.

Où se procurer un respiflo ?

Demandez à votre centre de référence, il vous en procure **gratuitement**. Pensez cependant à le conserver précieusement et à l'apporter avec vous à chaque hospitalisation et voyage.

Comment l'utiliser ?

1. Raccorder le tube à l'appareil.

2. Placer l'embout buccal sur le tube.

3. Expirer profondément : vider ses poumons.

4. Inspirer lentement dans l'embout buccal : Le but est de maintenir le flotteur jaune entre les deux traits noirs le plus longtemps possible.

5. Après chaque utilisation, il est nécessaire de rincer l'embout buccal.

Exemple de carte



Ferriprox®

Défériprone
500 mg et 1000 mg comprimés pelliculés
Solution buvable 100 mg/mL 500 mL (liquide transparent rouge orangé) – Arôme cerise/menthe



Traitement de fond

Disponible uniquement en pharmacie hospitalière







Ramipril Enalapril Perindopril

Comprimés
Classe des IEC

Traitement de fond

A quoi sert mon médicament ?

- La présence de protéines dans les urines (micro albuminurie) abîme le rein. Ce médicament permet de limiter ce phénomène de toxicité.
- Il est aussi utilisé pour diminuer la tension artérielle et aide au bon fonctionnement cardiaque chez les patients souffrant du cœur.

Comment prendre mon médicament ?

- tous les jours, par voie orale.

Mon médicament peut-il interagir avec un autre médicament ?

- Association déconseillée avec les anti-inflammatoires (Ibuprofène, Nurofen, Ketoprofène, Voltarène ...)

Quels sont les effets indésirables possibles de mon médicament ?

- Risques de chute de tension. Prenez le temps de vous lever, passez de la position allongée à la position debout, progressivement.
- Risque d'excès de potassium et dégradation de la fonction rénale en cas de déshydratation. Penser à boire régulièrement.
- En cas de toux prolongée, prévenir votre médecin.



Cholécalficérol : Uvedose®, Zymad®

Vitamine D et autres

Traitement de carence

A quoi sert mon médicament ?

- Carence en vitamine D : répercussions négatives sur l'os
- Une carence profonde en vitamine D est présente chez 60 à 80% des patients drépanocytaires**

Comment prendre mon médicament ?

- Traitement d'attaque** varie en fonction du patient
- Traitement d'entretien** : 1 ampoule tous les 2 / 3 mois

Quelles sont les précautions à prendre ?

- Ne pas prendre de la vitamine D si séjour en pays ensoleillé



Autres vitamines :

- Causé par un déficit d'apport ou excès d'utilisation, une supplémentation en **vitamines A, C, E** peut être nécessaire chez certains patients, si l'augmentation des apports de manière naturelle n'a pas fonctionné
- Carence en folates** : voir fiche acide folique

Exemple d'évolution

**Siklos®**
Hydroxycarbamide (ou hydroxyurée)
Comprimé 100 mg et 1000 mg (quadriséable)

Traitement de fond

A quoi sert mon médicament ?

- L'hydroxycarbamide contribue à une meilleure fluidité du sang ainsi qu'à une augmentation du taux d'hémoglobine
- Elle diminue la fréquence des CVO et des syndromes thoraciques aigus (STA)
- Elle contribue à préserver la fonction des organes (rein, cœur)

Comment prendre mon médicament ?

- 1 prise par jour, au même moment
- Le comprimé coupé peut causer des irritations lors de la prise : à prendre avec un peu de nourriture (ex : compote)
- Dosage adapté par le médecin prescripteur en fonction des prises de sang et du poids du patient.
- Proposer de faire fondre le traitement dans un peu d'eau dans une cuillère à soupe ou dans une compote si difficulté à avaler

Mon médicament peut-il interagir avec un autre médicament ?

- Non

Quels sont les effets indésirables possibles de mon médicament ?

- Sécheresse de la peau (utiliser un savon surgras et une crème hydratante), maux de tête, coloration noire des ongles.
- Conséquence sur la fertilité cf. carte "Hydroxyurée (HU) : Siklos®/Hydrea®et fertilité masculine"



**Siklos®**
Hydroxycarbamide (ou hydroxyurée)
Comprimé 100 mg (bisécable) et 1000 mg (quadriséable)

Traitement de fond

A quoi sert mon médicament ?

- Diminue la fréquence des CVO et des syndromes thoraciques aigus (STA) et contribue à préserver la fonction des organes (rein, cœur)
- Augmente le taux d'hémoglobine foetale permettant de limiter la déformation des globules rouges

Comment prendre mon médicament ?

- 1 prise par jour, au même moment, tous les jours
- Le comprimé coupé peut causer des irritations lors de la prise : à prendre avec un peu de nourriture (ex : compote)
- Dose adaptée par le médecin prescripteur en fonction des prises de sang et de votre poids
- Faire fondre le traitement dans un peu d'eau dans une cuillère à soupe ou dans une compote si difficulté à avaler:
https://siklos.eu/wp-content/uploads/2019/07/100mg_lowqual.mp4


Mon médicament peut-il interagir avec un autre médicament ?

- Non

Quels sont les effets indésirables possibles de mon médicament ?

- Sécheresse de la peau (utiliser un savon surgras et une crème hydratante), maux de tête, coloration noire des ongles.
- Conséquence sur la fertilité cf. carte "Hydroxyurée (HU) : Siklos®/Hydrea®et fertilité masculine"

Aujourd'hui

Mise à jour complète des DREPACARDS

- Révision du contenu avec la patiente partenaire
- Amélioration continue des 29 cartes existantes

Questionnaire de satisfaction

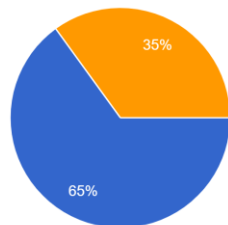
- À destination des patients
- À destination des soignants



Questionnaire d'évaluation

Etes-vous :

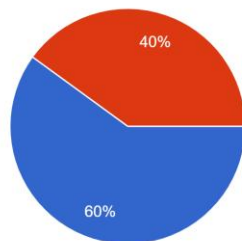
20 réponses



- Une personne atteinte de drépanocytose
- Un.e aidant.e de personne atteinte de drépanocytose
- Un.e soignant.e

Est-ce que ces DREPACARDS répondent à vos questions sur les médicaments ?

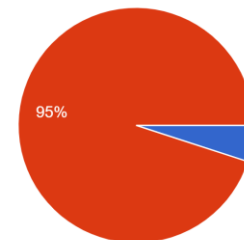
20 réponses



- Oui tout à fait
- Oui plutôt
- Non plutôt pas
- Non pas du tout

Avez-vous déjà utilisé une DREPACARD ?

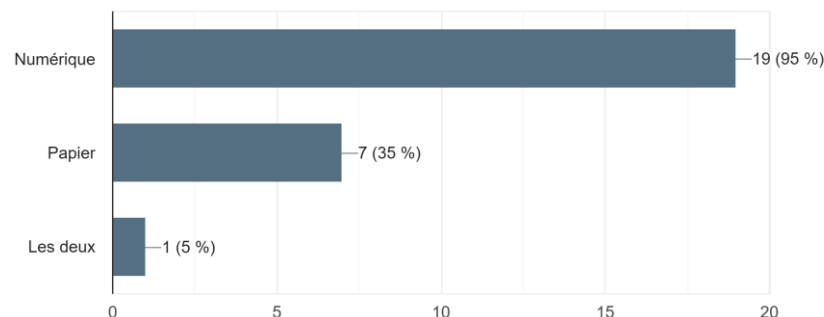
20 réponses



- Oui
- Non

Sous quel format préféreriez vous avoir accès à ces DREPACARDS ?

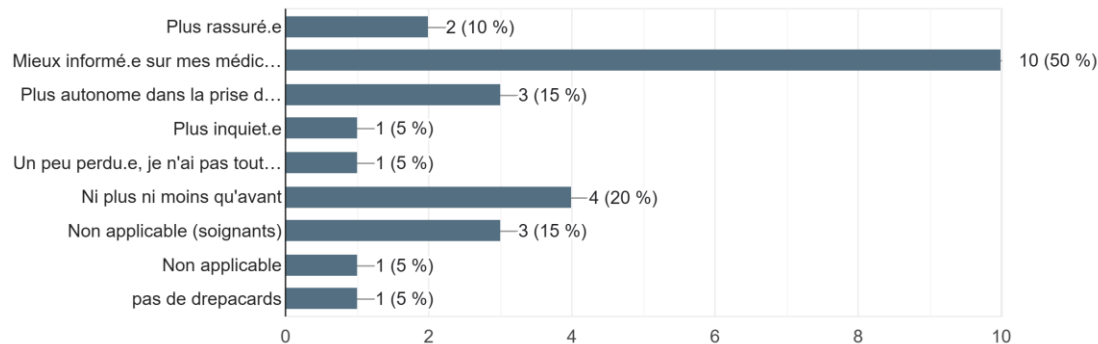
20 réponses



Questionnaire d'évaluation

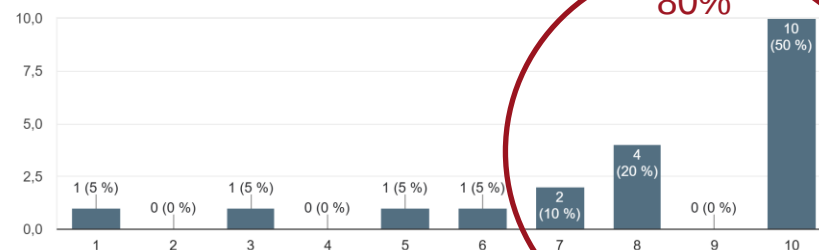
Après avoir utilisé ces DREPACARDS, je me suis senti.e ... (plusieurs réponses possibles)

20 réponses



À quel point ces DREPACARDS vous ont-elles paru utiles ? (1 = pas du tout utiles, 10 = très utiles)

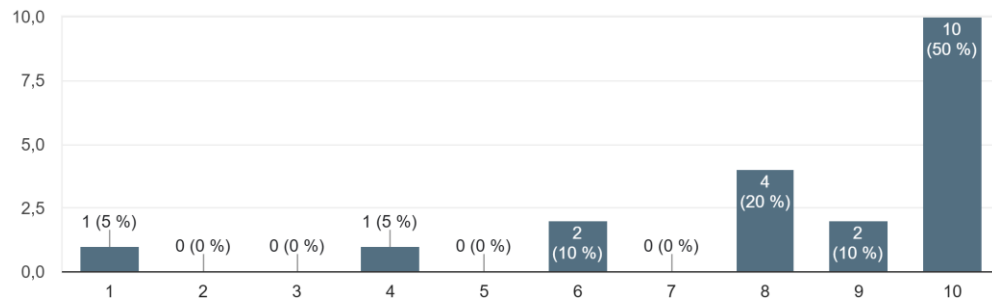
20 réponses



Questionnaire d'évaluation

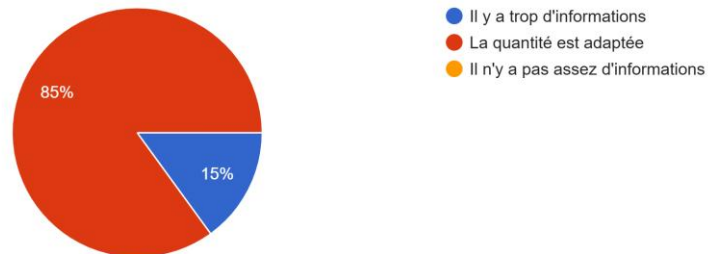
À quel point avez-vous pu comprendre les cartes par vous-même ? (1 = j'ai eu besoin de beaucoup d'explications, 10 = je n'ai eu besoin d'aucune explication)

20 réponses



La quantité d'informations sur la DREPACARD vous paraît-elle adaptée ?

20 réponses



Teasing...

- Cartes à venir :
 - Trouble de l'usage des opioïdes Methadone®/Subutex®
 - MEOPA®
 - Association antalgiques
 - Durée et superposition des antalgiques
 - Saignée
 - ...
- Communication à améliorer +++
 - ...



Merci de votre attention



Votre avis nous intéresse

DREPACARDS



Les DREPACARDS sont **uniquement disponibles en version numérique**.
Scannez le QR CODE ci-dessous pour les consulter !

Le groupe de travail ETP de la filière a conçu **un nouvel outil pédagogique** conçu pour approfondir vos connaissances **sur les traitements médicamenteux et les alternatives non médicamenteuses** dans la prise en charge de la drépanocytose.

FilRouge
FILIERE SANTÉ MALADIES RARES
MCGRE

