

- De la théorie à la simulation -

Drépano-play, un outil interactif pour s'approprier la transmission génétique de la drépanocytose

Murielle Rondeau-Lutz ¹, Caroline Ezech ², Christelle Sordet ³, Sylvie Thuong ³

¹ Centre de Compétence Drépanocytose et pathologies constitutionnelles du Globule Rouge – CHU de Strasbourg

² Patiente partenaire, référente en ETP

³ Unité Transversale d'Éducation du Patient (UTEP) – CHU de Strasbourg

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

La genèse de Drépano-play

Il était une fois...

Drépanocytose

Gènes

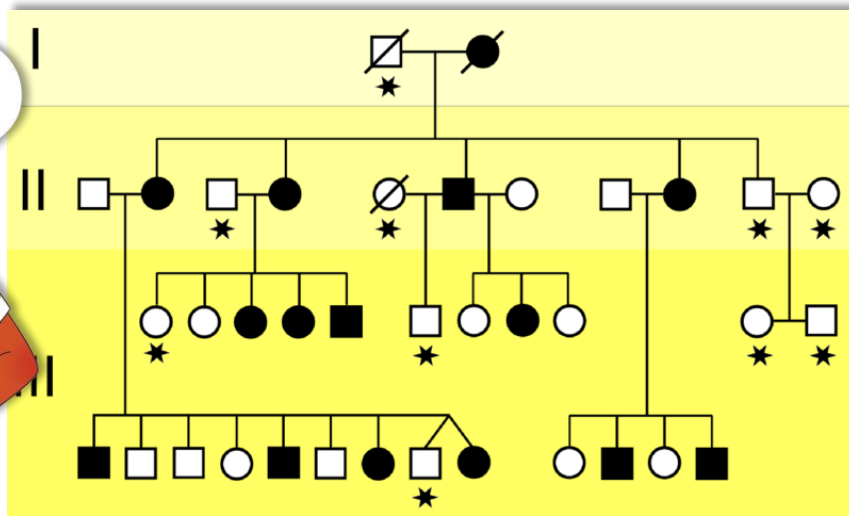
Transmission

Et si on créait un jeu
pour rendre toutes ces
notions plus amusantes
à comprendre ?



Gènes, mutations, transmission... késako ?

- ADN, chromosomes, gènes, mutations, transmission récessive : des notions complexes et abstraites à faire comprendre au patient
→ Le risque ? Transformer une séance d'ETP en cours de biologie médicale magistral.



Drépano-play

- Une rupture pédagogique : passer de la théorie descendante à la simulation active
- Un outil interactif que le patient manipule, teste, et comprend par lui-même



Le cœur et la philosophie de l'ETP : permettre au patient de trouver par lui-même les solutions qui lui conviennent le mieux, lui donner le "pouvoir" d'agir sur sa santé (empowerment).

Drépanocytose : *une histoire de famille... et de gènes*



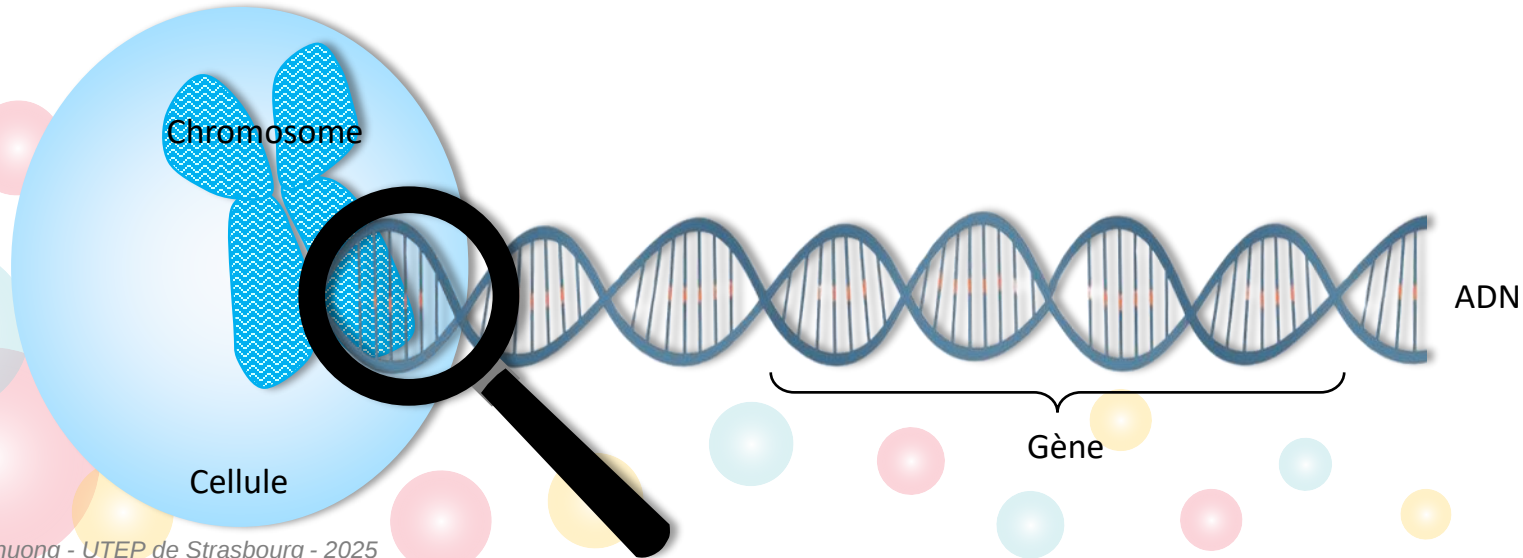
Es-tu prêt(e) à en savoir plus sur la drépanocytose
et sa transmission ?



C'est parti !

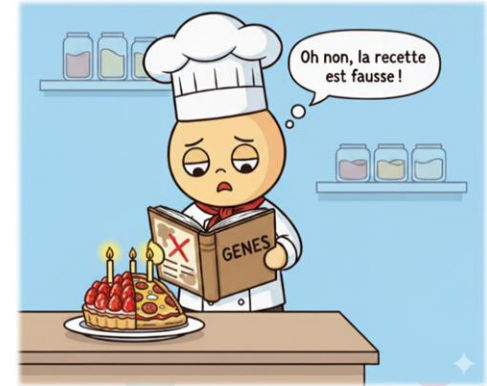
C'est quoi un gène ?

- Notre corps est constitué de cellules. Dans chaque cellule, il y a des chromosomes composé d'ADN.
- L'ADN est découpé en **gènes** : ce sont des instructions qui permettent à notre corps de fonctionner.

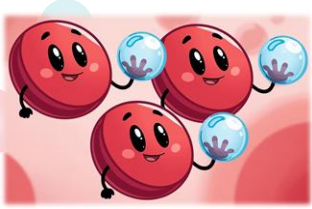


Comment fonctionne un gène ?

- Chaque gène donne une instruction précise :
 - La couleur de nos yeux;
 - Comment notre corps doit utiliser l'énergie;
 - Comment notre sang fonctionne.
- On a 2 copies de chaque gène : une qui vient de notre maman et une qui vient de notre papa (*on est un mélange de notre maman et de notre papa* 😊).
- Quand un gène présente une anomalie (**mutation**), l'instruction n'est plus bonne ! (*c'est comme si on faisait un gâteau avec une recette de pizza* 🤔).
Cette mutation peut donner une "maladie génétique".



Les hémoglobinopathies



- L'hémoglobine est la protéine dans les globules rouges qui transporte l'oxygène dans tout le corps. Il en existe plusieurs types :
 - Les hémoglobines normales sont A, A2, F...
 - Et les hémoglobines mutées sont S, C...

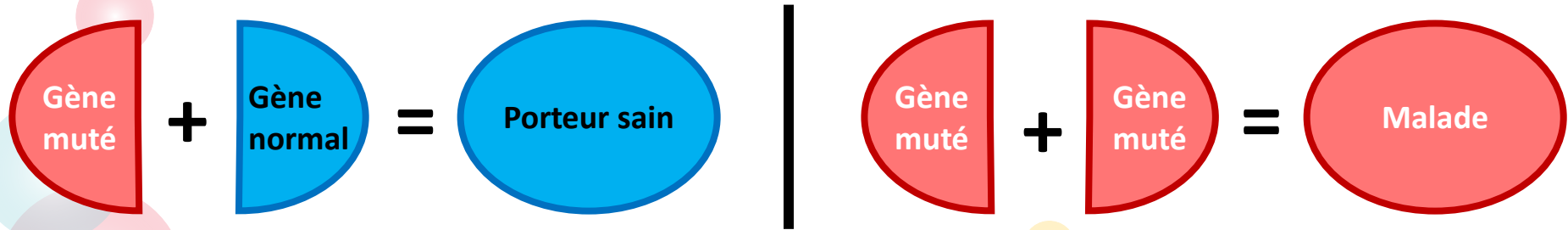
- Dans les maladies des globules rouges (hémoglobinopathies), le gène qui donne les instructions à l'hémoglobine présente une mutation :
 - Dans la drépanocytose (mutations S, C), les globules rouges ont une forme de croissant de lune → ils transportent moins bien l'oxygène et circulent mal dans les petits vaisseaux sanguins.
 - Dans les bêta-thalassémies (mutations β^+ , β^0) , il y a moins ou pas de fabrication d'hémoglobine A → les globules rouges sont plus fragiles.



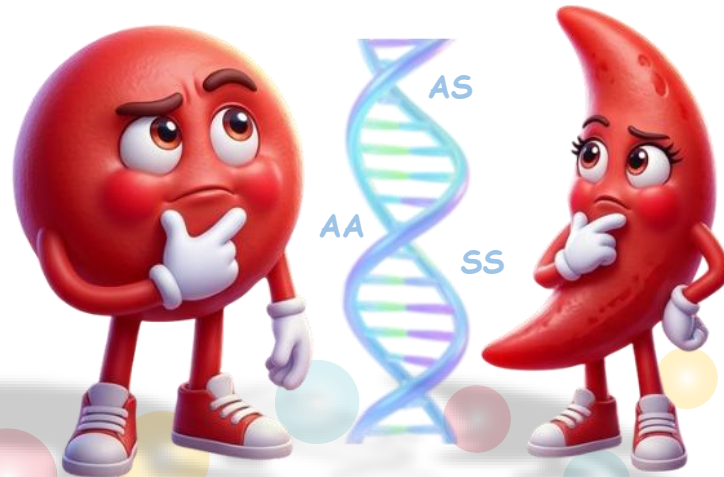
La transmission des hémoglobinopathies

Les hémoglobinopathies se transmettent des parents aux enfants.

- Elles peuvent être **transmises aussi bien aux filles qu'aux garçons**.
- Il faut 2 copies altérées du gène pour que la maladie apparaisse :
 - On n'est **malade** que si on a reçu **un gène muté de maman et un gène muté de papa**.
Quand on n'a qu'**un seul gène muté**, on est **porteur sain** (non malade).



Maintenant que tu connais les bases de la transmission des maladies des globules rouges (hémoglobinopathies), découvrons ensemble comment les gènes des parents peuvent se combiner pour donner différentes possibilités chez l'enfant.



Choisis une maman et clique sur l'image

AA

Maman

AS

Maman

AC

Maman

A β O
thal

Maman

A β +
thal

Maman

SS

Maman

SC

Maman

S β O
thal

Maman

S β +
thal

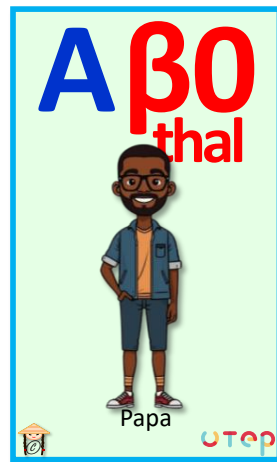
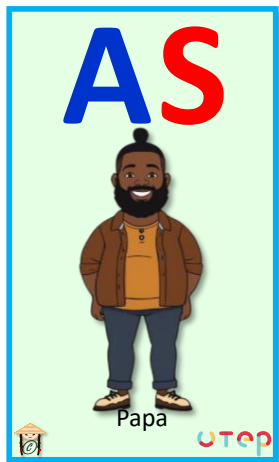
Maman

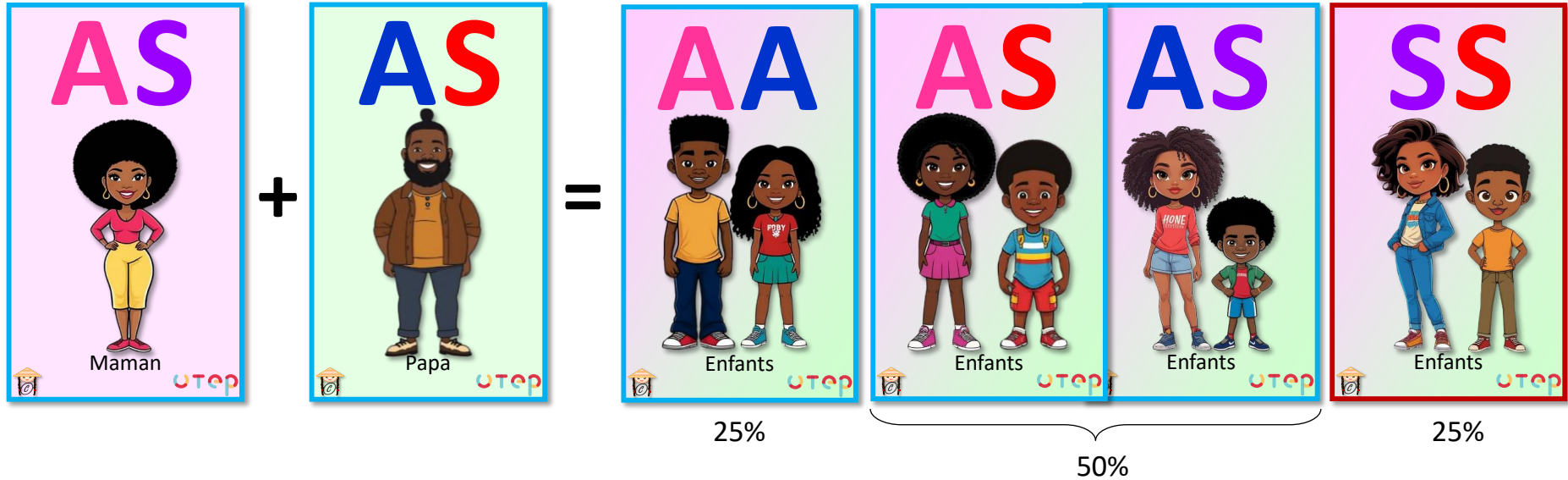
CC

Maman



Choisis un papa et clique sur l'image

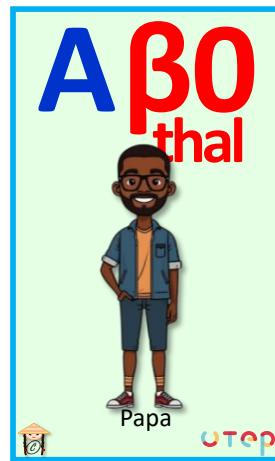
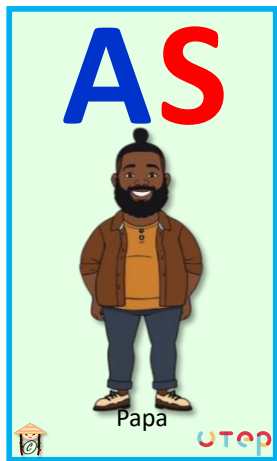


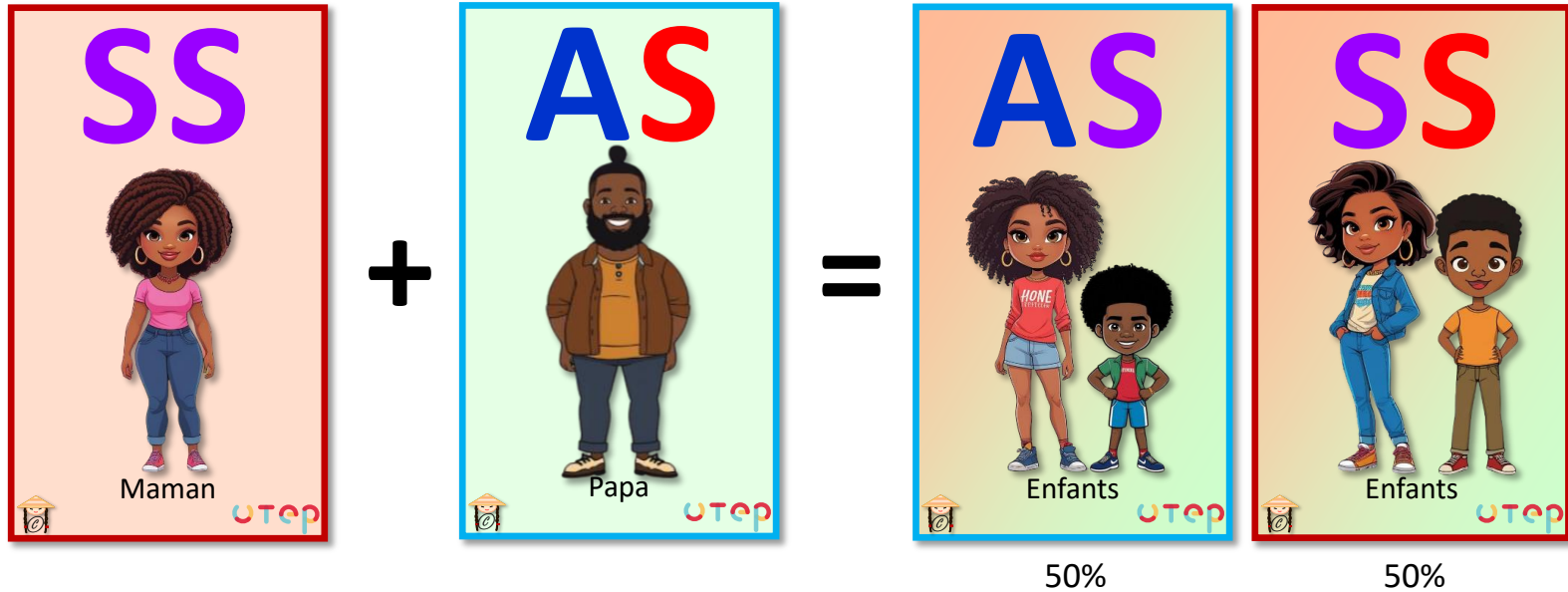


Une maman **AS** (porteuse saine) et un papa **AS** (porteur sain) auront des enfants **AA** (sains) ou **AS** (porteurs sains) ou **SS** (malades).



Choisis un papa et clique sur l'image

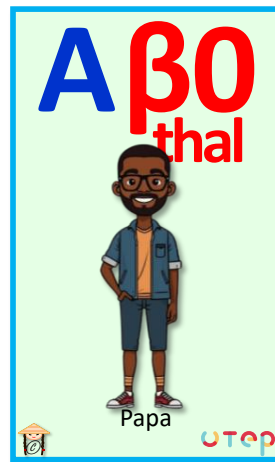
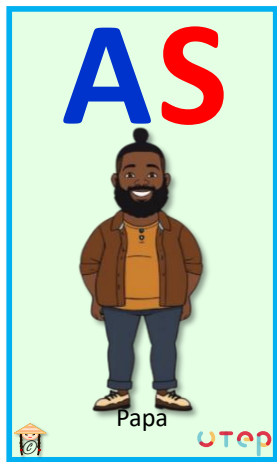


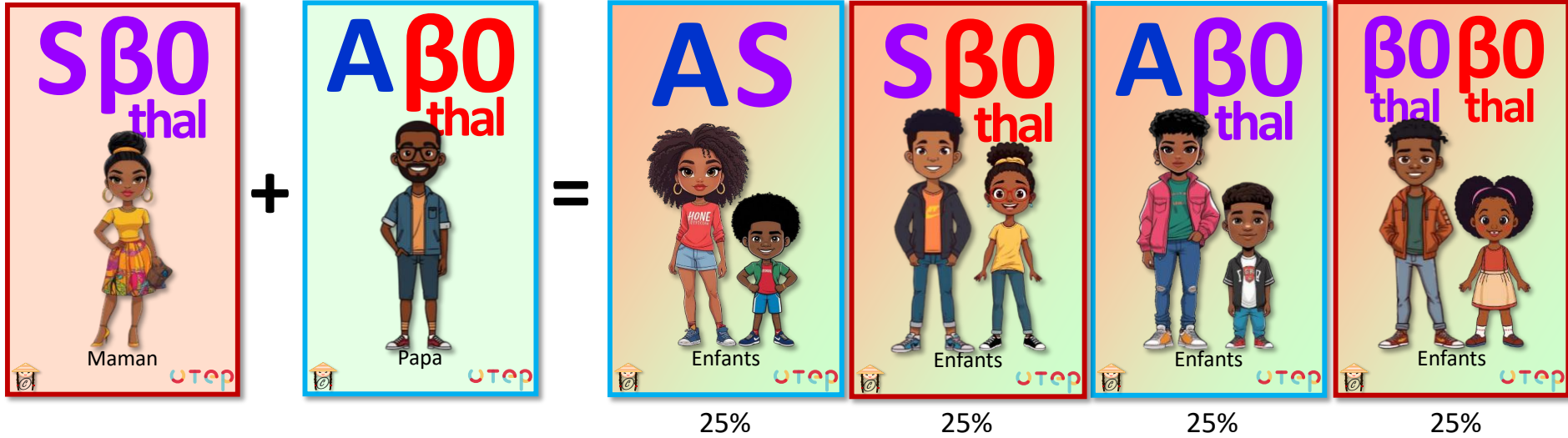


Une maman **SS** (malade) et un papa **AS** (porteur sain) auront des enfants **AS** (porteurs sains) ou **SS** (malades).



Choisis un papa et clique sur l'image





Une maman **SβO thal** (malade) et un papa **AβO thal** (porteur sain) auront des enfants **AS** (porteurs sains) ou **SβO thal** (malades) ou **AβO thal** (porteurs sains) ou **βO thal βO thal** (malades).

Ça y est ! La transmission de la drépanocytose n'a plus de secret pour toi.

Avant de conclure, je te propose un petit quiz pour te tester.
Prêt à relever le défi ?

A ton buzzer !



Directement à la
fin du quiz



Qu'est-ce que la drépanocytose ?

A. Une maladie infectieuse

B. Une maladie génétique du sang

C. Une allergie

D. Une maladie du système nerveux

Quelle partie du sang est touchée par la drépanocytose ?

A. Les globules blancs

B. Les plaquettes

C. Les globules rouges

D. Le plasma

Quelle est la principale anomalie dans la drépanocytose ?

- A.** Les globules rouges sont en forme de croissant de lune.
- B.** Le sang devient trop épais.
- C.** Le corps ne produit pas assez de fer.
- D.** Le cœur pompe trop vite.

Comment se transmet la drépanocytose ?

A. Par contact avec une personne malade

B. Par le moustique

C. Par l'hérédité (gènes transmis par les parents)

D. Par l'alimentation

Si une personne est porteuse saine (AS), elle :

A. Est malade

B. Peut transmettre le gène

C. Ne peut jamais transmettre le gène

D. Est contagieuse

Si papa est porteur du gène de la drépanocytose (AS) et maman ne l'est pas (AA), leur enfant peut :

A. Être malade

B. Être porteur sain

C. Être sain

D. Les deux réponses B et C sont possibles

Si les deux parents sont porteurs sains (AS),
quelle est la probabilité que leur enfant soit atteint de
drépanocytose (SS) ?

A. 10%

B. 25%

C. 50%

D. 100%

Réponse



Si maman est malade (SS) et papa non porteur (AA), l'enfant :

A. Sera toujours malade

B. Sera toujours porteur sain

C. Sera toujours sain (non porteur)

D. Pourra être malade ou sain selon le hasard

Une personne porteuse (AS) peut-elle avoir des enfants malades (SS) ?

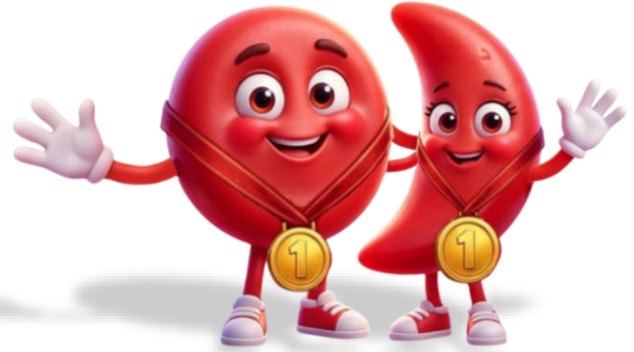
A. Oui, si l'autre parent est aussi porteur (AS).

B. Non, jamais.

C. Oui, même si l'autre parent est sain (AA).

D. Je ne sais pas. Je vais appeler Dr Rondeau-Lutz.

Fin du quiz !



Bravo d'être allé(e) jusqu'au bout !



Si tu as eu tout juste : félicitations !
Tu es maintenant incollable sur la transmission de la drépanocytose.



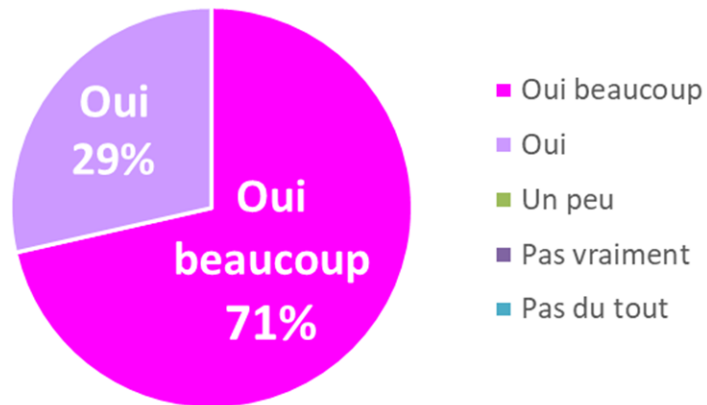
Si tu t'es trompé(e) sur certaines réponses, pas de souci !
L'équipe ETP Drépanocytose est là pour t'accompagner, t'expliquer et répondre à toutes tes questions.

Parce qu'apprendre, c'est déjà mieux comprendre sa santé.

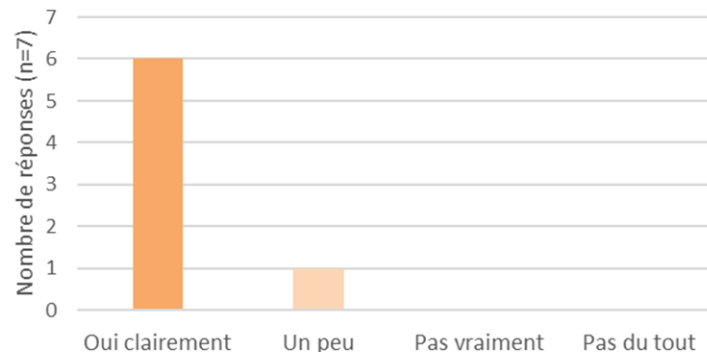
Évaluation du jeu : premiers retours

- *Ressenti général, compréhension et apprentissage*

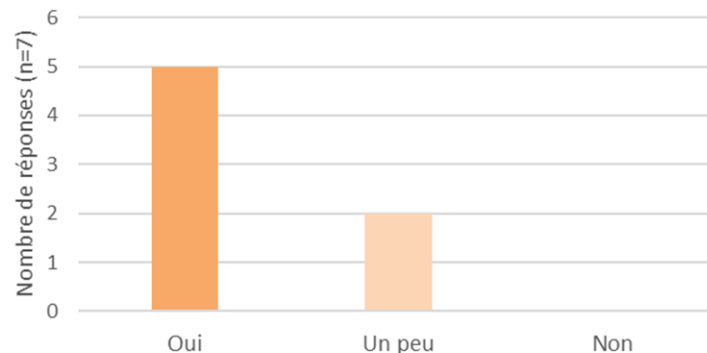
Avez-vous apprécié le jeu ?
(n=7)



Le jeu vous a-t-il aidé(e) à comprendre comment se transmet la drépanocytose ?



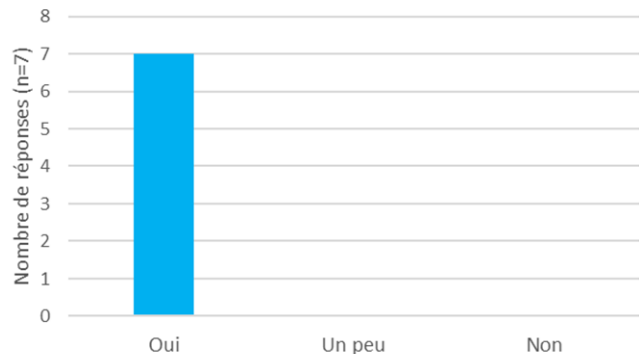
Vous sentez-vous plus à l'aise pour expliquer la transmission à quelqu'un ?



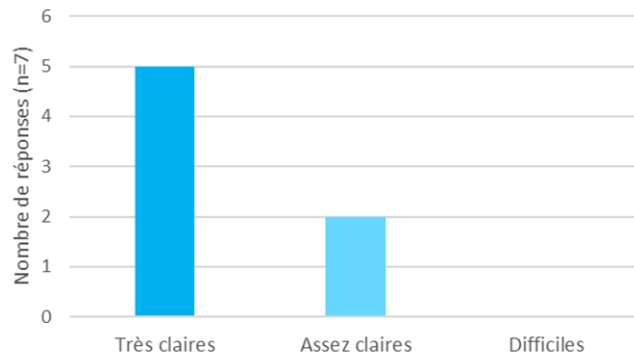
Évaluation du jeu : premiers retours

- Qualité du jeu

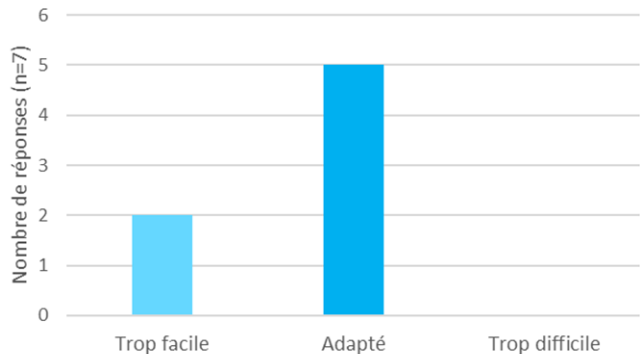
Le jeu était-il facile à comprendre ?



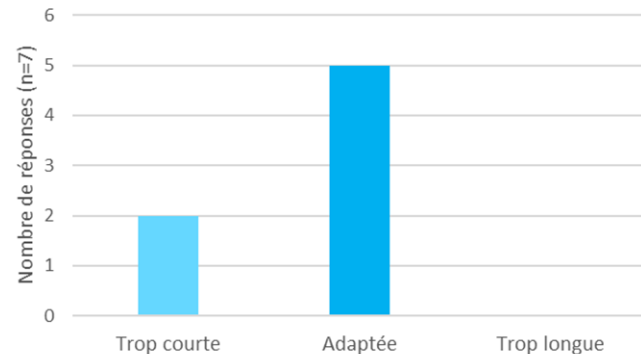
Les règles du jeu étaient :



Le niveau de difficulté était :

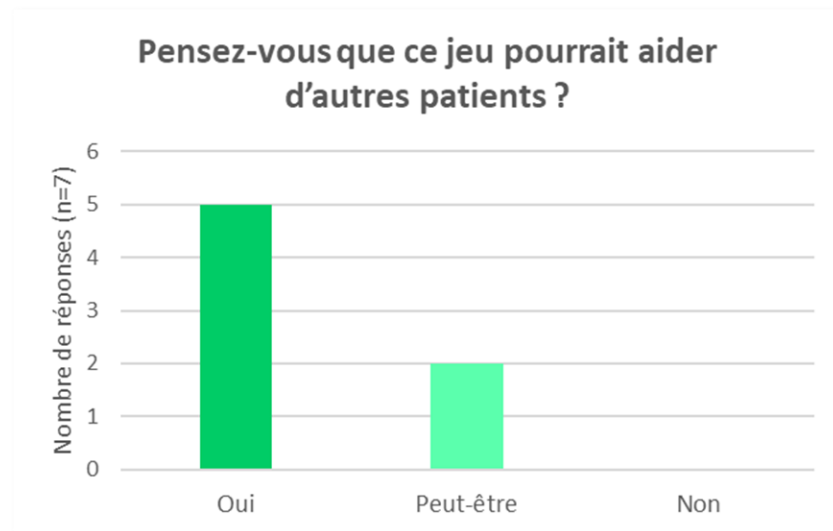
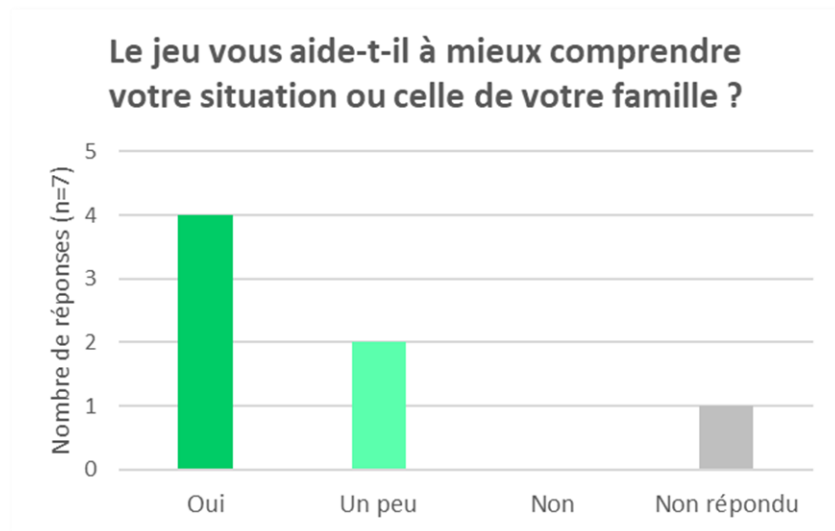


La durée du jeu était :



Évaluation du jeu : premiers retours

- Utilité du jeu dans votre prise en charge



➤ **Commentaires, suggestions, demandes d'amélioration, de la part des patients testeurs :**

- "Bravo pour le jeu !", "Merci à vous !!!", "Bravo à vous, le jeu est vraiment très bien réalisé".
- Inclure d'autres personnages dans le simulateur (différentes origines).
- Augmenter le nombre et la difficulté des questions du quiz.

Conclusion et avenir pour Drépano-play

- **Apprentissage efficace** : un serious game interactif et attractif.
- **Impact humain fort** : un jeu qui libère la parole.
- **Simple et accessible pour les professionnels de santé** : un outil basé sur PowerPoint, sans besoin technique lourd.
- L'utilisation en autonomie par les patients n'a pas été évaluée.
Piste de perspective ? Quelles adaptations ?

