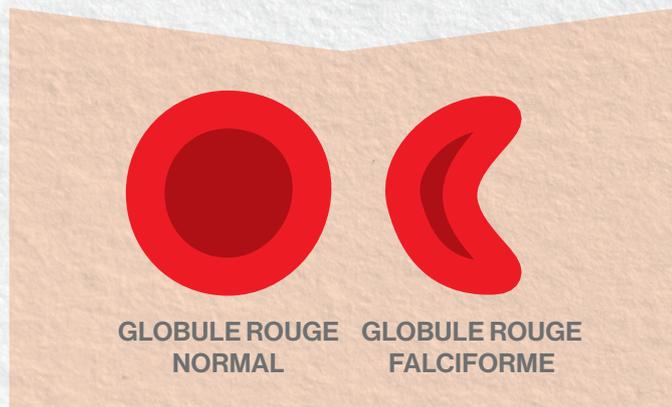




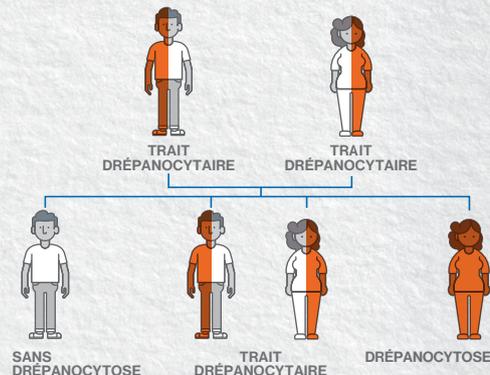
Mon carnet

Qu'est-ce que la drépanocytose ?

> La **drépanocytose**, ou anémie falciforme, est une maladie du sang héréditaire qui est due à une anomalie de l'hémoglobine, la protéine présentes dans les globules rouges qui transporte l'oxygène!



Les protéines sont le résultat de nos gènes, et nous recevons deux copies de chaque gène, une du père et une de la mère. La drépanocytose est une maladie génétique qui survient lorsque les deux copies du gène de l'hémoglobine sont anormales.



Comme il s'agit d'une maladie héréditaire, si vous envisagez d'avoir des enfants, demandez un conseil génétique.

Symptômes et complications de la drépanocytose

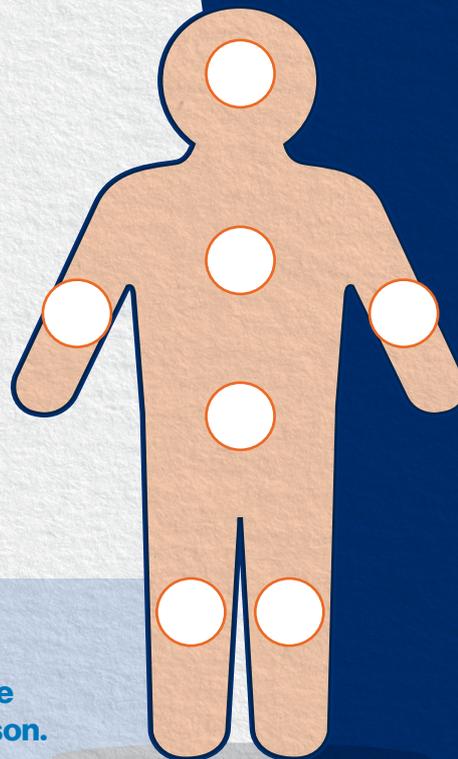
➤ Les principaux symptômes et complications sont dus à la destruction des globules rouges falciformes et à l'occlusion de petits vaisseaux que ceux-ci provoquent. Cela peut se manifester par une crise de douleur (crise vaso-occlusive), mais des lésions organiques chroniques et indolores peuvent également survenir.

➤ **La gravité et la durée varient d'un patient à l'autre.**⁴

➤ **La douleur peut être ressentie dans n'importe quelle partie du corps** et à plusieurs endroits à la fois.⁴

- Bras et jambes
- Abdomen
- Thorax
- Mains et pieds (plus typique chez les jeunes enfants)
- Bas du dos

En cas de crise, il est important de demander l'aide d'un professionnel de santé si la douleur est intense. Il est également important de communiquer à l'équipe médicale chargée du suivi les douleurs que vous avez eues à la maison.



Conseils et recommandations

SOINS MÉDICAUX :

- > Assurez-vous de recevoir des soins médicaux réguliers, et pas seulement lorsque vous avez mal.
- > Consultez immédiatement un médecin si vous présentez : de la fièvre, une difficulté à respirer ou une douleur dans la poitrine, des symptômes neurologiques (maux de tête intenses, perte de sensation ou de mobilité d'une partie du corps), un priapisme (érection douloureuse) durant plus de 4 heures, des ballonnements et des douleurs abdominales, un profond abattement, une douleur qui ne disparaît pas à la maison.
- > Suivez les recommandations de vaccination

HABITUDES DE VIE SAINES : ^{1,4,7,8}



Mangez bien.



Buvez toujours beaucoup d'eau, surtout en cas de fièvre, de vomissements ou de diarrhée.



Limitez la quantité d'alcool que vous buvez.



Lavez-vous souvent les mains et prenez d'autres mesures pour prévenir les infections.



Vous pouvez faire de l'exercice régulièrement, mais pas de manière intense. Et buvez toujours beaucoup de liquides.



Gérez la fatigue physique et reposez-vous lorsque cela est nécessaire.



Utilisez des techniques pour réduire le stress.

<https://www.cdc.gov/ncbddd/Spanish/sickleccl/healthyliving-emer-guide.html>

Le traitement, les examens et le suivi pendant les périodes sans symptômes sont importants pour prévenir les complications et leur gravité, ainsi que pour améliorer votre qualité de vie

Éviter et gérer les crises de douleur

Des rendez-vous réguliers avec votre équipe médicale peuvent vous aider à prévenir les complications et à améliorer votre qualité de vie.⁶

➤ Il existe plusieurs circonstances susceptibles de **déclencher** des crises vaso-occlusives, qu'il vaut mieux éviter : ^{1,3,4,7,8}



L'exposition au climat froid ou à l'eau froide.



Des exercices physiques intenses.



Le tabac.



La déshydratation.



La haute altitude.



Le stress émotionnel.



Les infections.



Les situations d'hypoxie (diminution de l'oxygène).

➤ Pour gérer la douleur, essayez un coussin chauffant, un bain chaud ou un massage. La kinésithérapie peut également vous apporter un soulagement. N'appliquez pas de froid.

➤ **Suivez les recommandations de votre spécialiste** lorsque vous avez une crise de douleur et, si nécessaire, rendez-vous à l'hôpital afin que vous puissiez être traité(e) avec des analgésiques plus puissants.⁴



Carnet de crises de douleur

> Tenir un carnet de crises de douleur à partager avec votre équipe soignante facilitera les **soins individualisés** et contribuera à **minimiser les complications à long terme**.

Nom et prénom :

Date de naissance :

Établissement de soins :

Médecin responsable :

Téléphone :

Date :/...../.....

Mon génotype :

HbSS HbSβ⁺ HbSC Autres

Mon traitement actuel :

.....
.....
.....
.....



Mon carnet de crises de douleur

Où ? Entourez d'un cercle les zones touchées



Devant



Derrière

Quel jour la crise de douleur a-t-elle commencé et quel jour s'est-elle terminée ?
(jj/mm)

Début /

Fin /

Quelle a été l'intensité de la douleur ? Entourez d'un cercle l'intensité maximale



Pensez-vous que le déclencheur pourrait être l'un des évènements suivants ? Entourez-les d'un cercle



Changement de température



Vent



Altitude



Stress



Exercice



Déshydratation



Infection



Rien

Autre.....

Qu'avez-vous fait pour soulager la douleur ? Entourez-le d'un cercle



Médicament pour la douleur



Visite aux urgences



Appliquer de la chaleur



Techniques de relaxation

Autre.....

D'autres symptômes ? Indiquez-les

- | | | |
|--|----------------------------------|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Fatigue | <input type="checkbox"/> Fièvre | <input type="checkbox"/> Manque d'air |
| <input type="checkbox"/> Étourdissements | <input type="checkbox"/> Nausées | <input type="checkbox"/> Mal de tête |

Autres symptômes.....

Si vous avez souffert de priapisme, entourez d'un cercle l'intensité maximale et indiquez la durée : _____



Traitement :

Qu'avez-vous été incapable de faire pendant ce temps ?

Entourez-le d'un cercle



École/étudier



Travail



Dormir



Sortir avec des amis

Autre.....

Remarques

.....

Mon carnet de crises de douleur

Où ? Entourez d'un cercle les zones touchées



Devant



Derrière

Quel jour la crise de douleur a-t-elle commencé et quel jour s'est-elle terminée ?
(jj/mm)

Début /

Fin /

Quelle a été l'intensité de la douleur ? Entourez d'un cercle l'intensité maximale



Pensez-vous que le déclencheur pourrait être l'un des évènements suivants ? Entourez-les d'un cercle



Changement de température



Vent



Altitude



Stress



Exercice



Déshydratation



Infection



Rien

Autre.....

Qu'avez-vous fait pour soulager la douleur ? Entourez-le d'un cercle



Médicament pour la douleur



Visite aux urgences



Appliquer de la chaleur



Techniques de relaxation

Autre.....

D'autres symptômes ? Indiquez-les

- Fatigue Fièvre Manque d'air
 Étourdissements Nausées Mal de tête

Autres symptômes

Si vous avez souffert de priapisme, entourez d'un cercle l'intensité maximale et indiquez la durée : _____



Traitement :

Qu'avez-vous été incapable de faire pendant ce temps ?

Entourez-le d'un cercle



École/étudier



Travail



Dormir



Sortir avec des amis

Autre.....

Remarques

Mon carnet de crises de douleur

Où ? Entourez d'un cercle les zones touchées



Devant



Derrière

Quel jour la crise de douleur a-t-elle commencé et quel jour s'est-elle terminée ?
(jj/mm)

Début /

Fin /

Quelle a été l'intensité de la douleur ? Entourez d'un cercle l'intensité maximale



Pensez-vous que le déclencheur pourrait être l'un des évènements suivants ? Entourez-les d'un cercle



Changement de température



Vent



Altitude



Stress



Exercice



Déshydratation



Infection



Rien

Autre.....

Qu'avez-vous fait pour soulager la douleur ? Entourez-le d'un cercle



Médicament pour la douleur



Visite aux urgences



Appliquer de la chaleur



Techniques de relaxation

Autre.....

D'autres symptômes ? Indiquez-les

- | | | |
|--|----------------------------------|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Fatigue | <input type="checkbox"/> Fièvre | <input type="checkbox"/> Manque d'air |
| <input type="checkbox"/> Étourdissements | <input type="checkbox"/> Nausées | <input type="checkbox"/> Mal de tête |

Autres symptômes.....

Si vous avez souffert de priapisme, entourez d'un cercle l'intensité maximale et indiquez la durée : _____



Traitement :

Qu'avez-vous été incapable de faire pendant ce temps ?

Entourez-le d'un cercle



École/étudier



Travail



Dormir



Sortir avec des amis

Autre.....

Remarques

Mon carnet de crises de douleur

Où ? Entourez d'un cercle les zones touchées



Devant



Derrière

Quel jour la crise de douleur a-t-elle commencé et quel jour s'est-elle terminée ?
(jj/mm)

Début /

Fin /

Quelle a été l'intensité de la douleur ? Entourez d'un cercle l'intensité maximale



Pensez-vous que le déclencheur pourrait être l'un des évènements suivants ? Entourez-les d'un cercle



Changement de température



Vent



Altitude



Stress



Exercice



Déshydratation



Infection



Rien

Autre.....

Qu'avez-vous fait pour soulager la douleur ? Entourez-le d'un cercle



Médicament pour la douleur



Visite aux urgences



Appliquer de la chaleur



Techniques de relaxation

Autre.....

D'autres symptômes ? Indiquez-les

- Fatigue Fièvre Manque d'air
 Étourdissements Nausées Mal de tête

Autres symptômes

Si vous avez souffert de priapisme, entourez d'un cercle l'intensité maximale et indiquez la durée : _____



Traitement :

Qu'avez-vous été incapable de faire pendant ce temps ?

Entourez-le d'un cercle



École/étudier



Travail



Dormir



Sortir avec des amis

Autre.....

Remarques

Mon carnet de crises de douleur

Où ? Entourez d'un cercle les zones touchées



Devant



Derrière

Quel jour la crise de douleur a-t-elle commencé et quel jour s'est-elle terminée ?
(jj/mm)

Début /

Fin /

Quelle a été l'intensité de la douleur ? Entourez d'un cercle l'intensité maximale



Pensez-vous que le déclencheur pourrait être l'un des évènements suivants ? Entourez-les d'un cercle



Changement de température



Vent



Altitude



Stress



Exercice



Déshydratation



Infection



Rien

Autre.....

Qu'avez-vous fait pour soulager la douleur ? Entourez-le d'un cercle



Médicament pour la douleur



Visite aux urgences



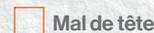
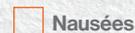
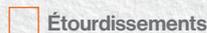
Appliquer de la chaleur



Techniques de relaxation

Autre.....

D'autres symptômes ? Indiquez-les



Autres symptômes.....

Si vous avez souffert de priapisme, entourez d'un cercle l'intensité maximale et indiquez la durée : _____



Traitement :

Qu'avez-vous été incapable de faire pendant ce temps ?

Entourez-le d'un cercle



École/étudier



Travail



Dormir



Sortir avec des amis

Autre.....

Remarques

.....

Mon carnet de crises de douleur

Où ? Entourez d'un cercle les zones touchées



Devant



Derrière

Quel jour la crise de douleur a-t-elle commencé et quel jour s'est-elle terminée ?
(jj/mm)

Début /

Fin /

Quelle a été l'intensité de la douleur ? Entourez d'un cercle l'intensité maximale



Pensez-vous que le déclencheur pourrait être l'un des événements suivants ? Entourez-les d'un cercle



Changement de température



Vent



Altitude



Stress



Exercice



Déshydratation



Infection



Rien

Autre.....

Qu'avez-vous fait pour soulager la douleur ? Entourez-le d'un cercle



Médicament pour la douleur



Visite aux urgences



Appliquer de la chaleur



Techniques de relaxation

Autre.....

D'autres symptômes ? Indiquez-les

- Fatigue Fièvre Manque d'air
 Étourdissements Nausées Mal de tête

Autres symptômes

Si vous avez souffert de priapisme, entourez d'un cercle l'intensité maximale et indiquez la durée : _____



Traitement :

Qu'avez-vous été incapable de faire pendant ce temps ?

Entourez-le d'un cercle



École/étudier



Travail



Dormir



Sortir avec des amis

Autre.....

Remarques

Mon carnet de crises de douleur

Où ? Entourez d'un cercle les zones touchées



Devant



Derrière

Quel jour la crise de douleur a-t-elle commencé et quel jour s'est-elle terminée ?
(jj/mm)

Début /

Fin /

Quelle a été l'intensité de la douleur ? Entourez d'un cercle l'intensité maximale



Pensez-vous que le déclencheur pourrait être l'un des évènements suivants ? Entourez-les d'un cercle



Changement de température



Vent



Altitude



Stress



Exercice



Déshydratation



Infection



Rien

Autre.....

Qu'avez-vous fait pour soulager la douleur ? Entourez-le d'un cercle



Médicament pour la douleur



Visite aux urgences



Appliquer de la chaleur



Techniques de relaxation

Autre.....

D'autres symptômes ? Indiquez-les

Fatigue

Fièvre

Manque d'air

Étourdissements

Nausées

Mal de tête

Autres symptômes.....

Si vous avez souffert de priapisme, entourez d'un cercle l'intensité maximale et indiquez la durée : _____



Traitement :

Qu'avez-vous été incapable de faire pendant ce temps ?

Entourez-le d'un cercle



École/étudier



Travail



Dormir



Sortir avec des amis

Autre.....

Remarques

.....

Mon carnet de crises de douleur

Où ? Entourez d'un cercle les zones touchées



Devant



Derrière

Quel jour la crise de douleur a-t-elle commencé et quel jour s'est-elle terminée ?
(jj/mm)

Début /

Fin /

Quelle a été l'intensité de la douleur ? Entourez d'un cercle l'intensité maximale



Pensez-vous que le déclencheur pourrait être l'un des événements suivants ? Entourez-les d'un cercle



Changement de température



Vent



Altitude



Stress



Exercice



Déshydratation



Infection



Rien

Autre.....

Qu'avez-vous fait pour soulager la douleur ? Entourez-le d'un cercle



Médicament pour la douleur



Visite aux urgences



Appliquer de la chaleur



Techniques de relaxation

Autre.....

D'autres symptômes ? Indiquez-les

- Fatigue Fièvre Manque d'air
 Étourdissements Nausées Mal de tête

Autres symptômes

Si vous avez souffert de priapisme, entourez d'un cercle l'intensité maximale et indiquez la durée : _____



Traitement :

Qu'avez-vous été incapable de faire pendant ce temps ?

Entourez-le d'un cercle



École/étudier



Travail



Dormir



Sortir avec des amis

Autre.....

Remarques

Mon carnet de crises de douleur

Où ? Entourez d'un cercle les zones touchées



Devant



Derrière

Quel jour la crise de douleur a-t-elle commencé et quel jour s'est-elle terminée ?
(jj/mm)

Début /

Fin /

Quelle a été l'intensité de la douleur ? Entourez d'un cercle l'intensité maximale



Pensez-vous que le déclencheur pourrait être l'un des évènements suivants ? Entourez-les d'un cercle



Changement de température



Vent



Altitude



Stress



Exercice



Déshydratation



Infection



Rien

Autre.....

Qu'avez-vous fait pour soulager la douleur ? Entourez-le d'un cercle



Médicament pour la douleur



Visite aux urgences



Appliquer de la chaleur



Techniques de relaxation

Autre.....

D'autres symptômes ? Indiquez-les

- | | | |
|--|----------------------------------|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Fatigue | <input type="checkbox"/> Fièvre | <input type="checkbox"/> Manque d'air |
| <input type="checkbox"/> Étourdissements | <input type="checkbox"/> Nausées | <input type="checkbox"/> Mal de tête |

Autres symptômes.....

Si vous avez souffert de priapisme, entourez d'un cercle l'intensité maximale et indiquez la durée : _____



Traitement :

Qu'avez-vous été incapable de faire pendant ce temps ?

Entourez-le d'un cercle



École/étudier



Travail



Dormir



Sortir avec des amis

Autre.....

Remarques

Mon carnet de crises de douleur

Où ? Entourez d'un cercle les zones touchées



Devant



Derrière

Quel jour la crise de douleur a-t-elle commencé et quel jour s'est-elle terminée ?
(jj/mm)

Début /

Fin /

Quelle a été l'intensité de la douleur ? Entourez d'un cercle l'intensité maximale



Pensez-vous que le déclencheur pourrait être l'un des évènements suivants ? Entourez-les d'un cercle



Changement de température



Vent



Altitude



Stress



Exercice



Déshydratation



Infection



Rien

Autre.....

Qu'avez-vous fait pour soulager la douleur ? Entourez-le d'un cercle



Médicament pour la douleur



Visite aux urgences



Appliquer de la chaleur



Techniques de relaxation

Autre.....

D'autres symptômes ? Indiquez-les

- Fatigue Fièvre Manque d'air
 Étourdissements Nausées Mal de tête

Autres symptômes

Si vous avez souffert de priapisme, entourez d'un cercle l'intensité maximale et indiquez la durée : _____



Traitement :

Qu'avez-vous été incapable de faire pendant ce temps ?

Entourez-le d'un cercle



École/étudier



Travail



Dormir



Sortir avec des amis

Autre.....

Remarques

Mon carnet de crises de douleur

Où ? Entourez d'un cercle les zones touchées



Devant



Derrière

Quel jour la crise de douleur a-t-elle commencé et quel jour s'est-elle terminée ?
(jj/mm)

Début /

Fin /

Quelle a été l'intensité de la douleur ? Entourez d'un cercle l'intensité maximale



Pensez-vous que le déclencheur pourrait être l'un des évènements suivants ? Entourez-les d'un cercle



Changement de température



Vent



Altitude



Stress



Exercice



Déshydratation



Infection



Rien

Autre.....

Qu'avez-vous fait pour soulager la douleur ? Entourez-le d'un cercle



Médicament pour la douleur



Visite aux urgences



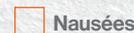
Appliquer de la chaleur



Techniques de relaxation

Autre.....

D'autres symptômes ? Indiquez-les



Autres symptômes.....

Si vous avez souffert de priapisme, entourez d'un cercle l'intensité maximale et indiquez la durée : _____



Traitement :

Qu'avez-vous été incapable de faire pendant ce temps ?

Entourez-le d'un cercle



École/étudier



Travail



Dormir



Sortir avec des amis

Autre.....

Remarques

.....

Mon carnet de crises de douleur

Où ? Entourez d'un cercle les zones touchées



Devant



Derrière

Quel jour la crise de douleur a-t-elle commencé et quel jour s'est-elle terminée ?
(jj/mm)

Début /

Fin /

Quelle a été l'intensité de la douleur ? Entourez d'un cercle l'intensité maximale



Pensez-vous que le déclencheur pourrait être l'un des évènements suivants ? Entourez-les d'un cercle



Changement de température



Vent



Altitude



Stress



Exercice



Déshydratation



Infection



Rien

Autre.....

Qu'avez-vous fait pour soulager la douleur ? Entourez-le d'un cercle



Médicament pour la douleur



Visite aux urgences



Appliquer de la chaleur



Techniques de relaxation

Autre.....

D'autres symptômes ? Indiquez-les

- | | | |
|--|----------------------------------|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Fatigue | <input type="checkbox"/> Fièvre | <input type="checkbox"/> Manque d'air |
| <input type="checkbox"/> Étourdissements | <input type="checkbox"/> Nausées | <input type="checkbox"/> Mal de tête |

Autres symptômes

Si vous avez souffert de priapisme, entourez d'un cercle l'intensité maximale et indiquez la durée : _____



Traitement :

Qu'avez-vous été incapable de faire pendant ce temps ?

Entourez-le d'un cercle



École/étudier



Travail



Dormir



Sortir avec des amis

Autre.....

Remarques

Mon carnet de crises de douleur

Où ? Entourez d'un cercle les zones touchées



Devant



Derrière

Quel jour la crise de douleur a-t-elle commencé et quel jour s'est-elle terminée ?
(jj/mm)

Début /

Fin /

Quelle a été l'intensité de la douleur ? Entourez d'un cercle l'intensité maximale



Pensez-vous que le déclencheur pourrait être l'un des évènements suivants ? Entourez-les d'un cercle



Changement de température



Vent



Altitude



Stress



Exercice



Déshydratation



Infection



Rien

Autre.....

Qu'avez-vous fait pour soulager la douleur ? Entourez-le d'un cercle



Médicament pour la douleur



Visite aux urgences



Appliquer de la chaleur



Techniques de relaxation

Autre.....

D'autres symptômes ? Indiquez-les

Fatigue

Fièvre

Manque d'air

Étourdissements

Nausées

Mal de tête

Autres symptômes.....

Si vous avez souffert de priapisme, entourez d'un cercle l'intensité maximale et indiquez la durée : _____



Traitement :

Qu'avez-vous été incapable de faire pendant ce temps ?

Entourez-le d'un cercle



École/étudier



Travail



Dormir



Sortir avec des amis

Autre.....

Remarques

.....

Mon carnet de crises de douleur

Où ? Entourez d'un cercle les zones touchées



Devant



Derrière

Quel jour la crise de douleur a-t-elle commencé et quel jour s'est-elle terminée ?
(jj/mm)

Début /

Fin /

Quelle a été l'intensité de la douleur ? Entourez d'un cercle l'intensité maximale



Pensez-vous que le déclencheur pourrait être l'un des événements suivants ? Entourez-les d'un cercle



Changement de température



Vent



Altitude



Stress



Exercice



Déshydratation



Infection



Rien

Autre.....

Qu'avez-vous fait pour soulager la douleur ? Entourez-le d'un cercle



Médicament pour la douleur



Visite aux urgences



Appliquer de la chaleur



Techniques de relaxation

Autre.....

D'autres symptômes ? Indiquez-les

- | | | |
|--|----------------------------------|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Fatigue | <input type="checkbox"/> Fièvre | <input type="checkbox"/> Manque d'air |
| <input type="checkbox"/> Étourdissements | <input type="checkbox"/> Nausées | <input type="checkbox"/> Mal de tête |

Autres symptômes

Si vous avez souffert de priapisme, entourez d'un cercle l'intensité maximale et indiquez la durée : _____



Traitement :

Qu'avez-vous été incapable de faire pendant ce temps ?

Entourez-le d'un cercle



École/étudier



Travail



Dormir



Sortir avec des amis

Autre.....

Remarques

Mon carnet de crises de douleur

Où ? Entourez d'un cercle les zones touchées



Devant



Derrière

Quel jour la crise de douleur a-t-elle commencé et quel jour s'est-elle terminée ?
(jj/mm)

Début /

Fin /

Quelle a été l'intensité de la douleur ? Entourez d'un cercle l'intensité maximale



Pensez-vous que le déclencheur pourrait être l'un des évènements suivants ? Entourez-les d'un cercle



Changement de température



Vent



Altitude



Stress



Exercice



Autre.....



Déshydratation



Infection

Rien

Qu'avez-vous fait pour soulager la douleur ? Entourez-le d'un cercle



Médicament pour la douleur



Visite aux urgences



Appliquer de la chaleur



Techniques de relaxation

Autre.....

D'autres symptômes ? Indiquez-les

- | | | |
|--|----------------------------------|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Fatigue | <input type="checkbox"/> Fièvre | <input type="checkbox"/> Manque d'air |
| <input type="checkbox"/> Étourdissements | <input type="checkbox"/> Nausées | <input type="checkbox"/> Mal de tête |

Autres symptômes.....

Si vous avez souffert de priapisme, entourez d'un cercle l'intensité maximale et indiquez la durée : _____



Traitement :

Qu'avez-vous été incapable de faire pendant ce temps ?

Entourez-le d'un cercle



École/étudier



Travail



Dormir



Sortir avec des amis

Autre.....

Remarques

Mon carnet de crises de douleur

Où ? Entourez d'un cercle les zones touchées



Devant



Derrière

Quel jour la crise de douleur a-t-elle commencé et quel jour s'est-elle terminée ?
(jj/mm)

Début /

Fin /

Quelle a été l'intensité de la douleur ? Entourez d'un cercle l'intensité maximale



Pensez-vous que le déclencheur pourrait être l'un des événements suivants ? Entourez-les d'un cercle



Changement de température



Vent



Altitude



Stress



Exercice



Déshydratation



Infection



Rien

Autre.....

Qu'avez-vous fait pour soulager la douleur ? Entourez-le d'un cercle



Médicament pour la douleur



Visite aux urgences



Appliquer de la chaleur



Techniques de relaxation

Autre.....

D'autres symptômes ? Indiquez-les

- Fatigue Fièvre Manque d'air
 Étourdissements Nausées Mal de tête

Autres symptômes

Si vous avez souffert de priapisme, entourez d'un cercle l'intensité maximale et indiquez la durée : _____



Traitement :

Qu'avez-vous été incapable de faire pendant ce temps ?

Entourez-le d'un cercle



École/étudier



Travail



Dormir



Sortir avec des amis

Autre.....

Remarques

Mon carnet de crises de douleur

Où ? Entourez d'un cercle les zones touchées



Devant



Derrière

Quel jour la crise de douleur a-t-elle commencé et quel jour s'est-elle terminée ?
(jj/mm)

Début /

Fin /

Quelle a été l'intensité de la douleur ? Entourez d'un cercle l'intensité maximale



Pensez-vous que le déclencheur pourrait être l'un des évènements suivants ? Entourez-les d'un cercle



Changement de température



Vent



Altitude



Stress



Exercice



Déshydratation



Infection



Rien

Autre.....

Qu'avez-vous fait pour soulager la douleur ? Entourez-le d'un cercle



Médicament pour la douleur



Visite aux urgences



Appliquer de la chaleur



Techniques de relaxation

Autre.....

D'autres symptômes ? Indiquez-les

Fatigue

Fièvre

Manque d'air

Étourdissements

Nausées

Mal de tête

Autres symptômes.....

Si vous avez souffert de priapisme, entourez d'un cercle l'intensité maximale et indiquez la durée : _____



Traitement :

Qu'avez-vous été incapable de faire pendant ce temps ?

Entourez-le d'un cercle



École/étudier



Travail



Dormir



Sortir avec des amis

Autre.....

Remarques

.....

Mon carnet de crises de douleur

Où ? Entourez d'un cercle les zones touchées



Devant



Derrière

Quel jour la crise de douleur a-t-elle commencé et quel jour s'est-elle terminée ?
(jj/mm)

Début /

Fin /

Quelle a été l'intensité de la douleur ? Entourez d'un cercle l'intensité maximale



Pensez-vous que le déclencheur pourrait être l'un des événements suivants ? Entourez-les d'un cercle



Changement de température



Vent



Altitude



Stress



Exercice



Déshydratation



Infection



Rien

Autre.....

Qu'avez-vous fait pour soulager la douleur ? Entourez-le d'un cercle



Médicament pour la douleur



Visite aux urgences



Appliquer de la chaleur



Techniques de relaxation

Autre.....

D'autres symptômes ? Indiquez-les

- Fatigue Fièvre Manque d'air
 Étourdissements Nausées Mal de tête

Autres symptômes

Si vous avez souffert de priapisme, entourez d'un cercle l'intensité maximale et indiquez la durée : _____



Traitement :

Qu'avez-vous été incapable de faire pendant ce temps ?

Entourez-le d'un cercle



École/étudier



Travail



Dormir



Sortir avec des amis

Autre.....

Remarques

Mon carnet de crises de douleur

Où ? Entourez d'un cercle les zones touchées



Devant



Derrière

Quel jour la crise de douleur a-t-elle commencé et quel jour s'est-elle terminée ?
(jj/mm)

Début /

Fin /

Quelle a été l'intensité de la douleur ? Entourez d'un cercle l'intensité maximale



Pensez-vous que le déclencheur pourrait être l'un des évènements suivants ? Entourez-les d'un cercle



Changement de température



Vent



Altitude



Stress



Exercice



Déshydratation



Infection



Rien

Autre.....

Qu'avez-vous fait pour soulager la douleur ? Entourez-le d'un cercle



Médicament pour la douleur



Visite aux urgences



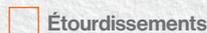
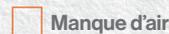
Appliquer de la chaleur



Techniques de relaxation

Autre.....

D'autres symptômes ? Indiquez-les



Autres symptômes.....

Si vous avez souffert de priapisme, entourez d'un cercle l'intensité maximale et indiquez la durée : _____



Traitement :

Qu'avez-vous été incapable de faire pendant ce temps ?

Entourez-le d'un cercle



École/étudier



Travail



Dormir



Sortir avec des amis

Autre.....

Remarques

.....

Mon carnet de crises de douleur

Où ? Entourez d'un cercle les zones touchées



Devant



Derrière

Quel jour la crise de douleur a-t-elle commencé et quel jour s'est-elle terminée ?
(jj/mm)

Début /

Fin /

Quelle a été l'intensité de la douleur ? Entourez d'un cercle l'intensité maximale



Pensez-vous que le déclencheur pourrait être l'un des événements suivants ? Entourez-les d'un cercle



Changement de température



Vent



Altitude



Stress



Exercice



Déshydratation



Infection



Rien

Autre.....

Qu'avez-vous fait pour soulager la douleur ? Entourez-le d'un cercle



Médicament pour la douleur



Visite aux urgences



Appliquer de la chaleur



Techniques de relaxation

Autre.....

D'autres symptômes ? Indiquez-les

- | | | |
|--|----------------------------------|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Fatigue | <input type="checkbox"/> Fièvre | <input type="checkbox"/> Manque d'air |
| <input type="checkbox"/> Étourdissements | <input type="checkbox"/> Nausées | <input type="checkbox"/> Mal de tête |

Autres symptômes

Si vous avez souffert de priapisme, entourez d'un cercle l'intensité maximale et indiquez la durée : _____



Traitement :

Qu'avez-vous été incapable de faire pendant ce temps ?

Entourez-le d'un cercle



École/étudier



Travail



Dormir



Sortir avec des amis

Autre.....

Remarques

Patient drépanocytaire

Vous trouverez des informations utiles sur la drépanocytose dans les liens suivants :

 AEAL, Association espagnole des personnes souffrant de lymphome, de myélome et de leucémie
www.aeal.es

 Association espagnole de pédiatrie
<https://enfamilia.aeped.es/temas-salud/anemia-celulas-falciformes>

 Groupe espagnol d'érythropathologie
<https://eritropatologia.com/>

 MedlinePlus
<https://medlineplus.gov/spanish/sicklecelldisease.html>

 Société espagnole d'hématologie et d'oncologie pédiatriques
www.sehop.org

 Drépanocytose
www.anemialfalciforme.es



Nous savons que certaines crises nécessitent une prise en charge urgente. Voici quelques informations que vous pouvez partager avec votre médecin.

Numérisez le code QR ou accédez à l'URL
Matériel destiné aux professionnels de santé



[profesionalessanitarios.novartis.es/
ecf-recursos-medico](http://profesionalessanitarios.novartis.es/ecf-recursos-medico)

Références :

1. Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas. Enfermedad de Células Falciformes - Guía de Práctica Clínica. SEHOP 2019. Disponible sur : <http://www.sehop.org/wp-content/uploads/2019/03/Gu%C3%ADa-SEHOP-Falciforme-2019.pdf>. Dernier accès : avril 2020.
2. U.S. National Library of Medicine. MedlinePlus Enfermedad de células falciformes [Internet]. 2020. Disponible sur : <https://medlineplus.gov/spanish/sicklecelldisease.html>. Dernier accès : juin 2020.
3. Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Anemia drepanocítica o de células falciformes [Internet]. 2017. Disponible sur : <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/sicklecell/symptoms.html>. Dernier accès : juin 2020.
4. Webmd. What Is a Sickle Cell Crisis? [Internet]. 2019. Disponible sur : <https://www.webmd.com/a-to-z-guides/sickle-cell-crisis#1>. Dernier accès : juin 2020.
5. Centers for Disease Control and Prevention (CDC). National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities, Division of Blood Disorders. Enfermedad de células falciformes - Consejos para una vida saludable. [Internet]. Disponible sur : https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/sicklecell/documents/A_tipsheets_5_spanish.pdf. Dernier accès : juin 2020.
6. National Institutes of Health. National Heart, Lung, and Blood Institute. Enfermedad de células falciformes [Internet]. Disponible sur : <https://www.nhlbi.nih.gov/health-topics/espanol/anaemia-de-celulas-falciformes>. Dernier accès : juin 2020.
7. Jenerette CM, *et al.* Self-care recommendations of middle-aged and older adults with sickle cell disease. *Nurs Res Pract* 2011;270594.
8. Food and Drug Administration. The Voice of the Patient. FDA report - Sickle Cell Disease. 2014. Disponible sur : <https://www.fda.gov/media/89898/download>. Dernier accès : juin 2020.