

## **Le CHU de Nantes mobilisé pour une prise en charge globale et innovante de la drépanocytose chez l'enfant et l'adolescent**

À l'occasion de la Journée mondiale de lutte contre la drépanocytose, le CHU réaffirme son engagement en faveur d'une prise en charge globale et coordonnée des enfants et adolescents atteints de cette maladie génétique encore trop méconnue.

### **Une maladie chronique aux complications multiples**

La drépanocytose est **la maladie génétique la plus fréquente en France et dans le monde**. Elle est pourtant méconnue. C'est une maladie chronique du sang entraînant une déformation des globules rouges à l'origine :

- De crises douloureuses pouvant être extrêmement intenses ;
- D'une anémie chronique ;
- D'une susceptibilité aux infections ;
- D'une fatigue chronique ;
- De complications de différents organes.

Cette maladie touche plus fréquemment les personnes originaires d'Afrique subsaharienne, du bassin méditerranéen et d'Inde. Le dépistage néonatal, **proposé désormais à tous**, permet de diagnostiquer et **de prendre en charge les enfants dès le plus jeune âge pour permettre de prévenir les complications de la maladie**.

### **Une équipe pluridisciplinaire dédiée au CHU de Nantes**

S'il existe des traitements qui permettent d'atténuer les signes de la maladie, seule la greffe de moelle, réservée aux patients ayant les formes les plus sévères et ayant un donneur compatible intrafamilial, permet d'en guérir. La recherche médicale, active dans ce domaine, permet d'envisager d'autres traitements innovants, comme la **thérapie génique, pour les patients présentant une forme sévère de la maladie et n'ayant pas de donneur dans leur famille**. Au CHU de Nantes, centre de compétence pour les Maladies du Globule Rouge et de l'érythro-poïèse, environ 450 patients sont suivis, de l'enfance à l'âge adulte, avec une prise en charge complète et pluridisciplinaire, incluant médecins, infirmières en pratique avancées, enseignants, assistantes sociales, enseignant en activité physique adaptée.

### **Informier, accompagner, rendre acteur le patient grâce à l'éducation thérapeutique**

Un programme d'éducation thérapeutique proposé par le CHU et orienté vers les enfants, adolescents et leurs familles, permet de rendre les patients plus autonomes avec cette maladie chronique, et d'améliorer leur qualité de vie.

L'éducation thérapeutique se poursuit hors les murs de l'hôpital, en partenariat avec l'association AOPA (Association onco plein air), via l'organisation de séjours en plein air pour encourager l'activité physique adaptée.

Enfin, le programme innovant « Drepanage », démarré en 2026, conçu par l'équipe nantaise (en partenariat avec Nantes Université, et avec le soutien du service de médecine physique et de réadaptation de l'Hôpital Saint-Jacques), à destination des enfants atteints de drépanocytose, permet de faciliter l'accès à l'aisance aquatique, prérequis pour pouvoir apprendre à nager. En effet, l'accès à l'apprentissage de la nage est rendu difficile à cause du risque de crises douloureuses qui peuvent en découler.

## **Le saviez-vous ?**

Le programme drépanage repose sur des séances en bassin chauffé (balnéothérapie), encadrées par des professionnels formés, avec une approche progressive et individualisée. L'objectif est d'améliorer l'aisance aquatique, renforcer la sécurité, favoriser l'activité physique et améliorer la qualité de vie, tout en respectant les contraintes médicales des patients. Au-delà de l'aspect physique, drépanage vise également à réduire le sentiment d'exclusion sociale et scolaire, en redonnant aux enfants la possibilité de participer à des activités aquatiques en toute sécurité.

## **Journée mondiale du 19 juin – organisée par le CHU et l'EFS**

A l'occasion de la journée mondiale de lutte contre la drépanocytose, le centre de compétence du CHU et l'EFS tiendront un stand de sensibilisation à la maladie, au dépistage et au don du sang, Place du Bouffay, de 17h à 19h.

---

<sup>1</sup> Processus de production des globules rouges

### **A propos du CHU de Nantes**

Au cœur de la Métropole Nantaise, le CHU de Nantes compte près de 13 000 collaborateurs qui contribuent au rayonnement des valeurs du service public hospitalier : égalité, continuité, neutralité et adaptabilité. Avec ses neuf établissements, le CHU de Nantes constitue un pôle d'excellence, de recours et de référence aux plans régional et interrégional tout en délivrant des soins courants et de proximité aux 800 000 habitants de la métropole Nantes/Saint-Nazaire. Situé sur la rive sud de la Loire, un nouvel hôpital verra le jour en 2027. Plus grand projet hospitalier actuellement conduit en France, il sera le socle du futur quartier de la santé, un projet de dimension européenne. Avec 1 417 lits et 296\* places ainsi qu'une augmentation de lits en soins critiques (10%), le nouvel hôpital proposera 64% de séjours en ambulatoire dans un environnement plus moderne, connecté, écologique et confortable, tant pour les patients que les professionnels.

\*activités de court séjour réparties sur les sites Ile de Nantes et Hôpital Nord Laennec

### **Contact presse**

Zakaria Gambert  
zakaria.gambert@chu-nantes.fr - 07 77 25 95 47

