

**POUR DES ORGANES VITAUX  
PROTÉGÉS, VOS POCHEES  
(DE GLOBULES ROUGES)  
VOUS DEVREZ COMPTER**

en partenariat avec





**Agglutinines irrégulières :** Anticorps qui peuvent attaquer les globules rouges transfusés.

**Anémie chronique :** Diminution de la quantité d'hémoglobine dans le sang d'évolution lente et sans tendance à la guérison.

**Chélation :** Traitement d'une intoxication, ou d'un excès d'un ion métallique (ex : le fer), par un agent appelé chélateur (ex : un médicament).

**Chronique :** Se dit d'une maladie d'évolution lente et sans tendance à la guérison.

**Concentrés erythrocytaires :** Poches de globules rouges.

**Ferritine :** Protéine riche en fer, synthétisée par le foie et assurant le stockage du fer dans cet organe, mais aussi dans la rate et dans la moelle osseuse.

**Ferritinémie :** ou taux de ferritine correspond à la présence de ferritine dans le sérum.

**Hématopoïèse :** Formation des cellules du sang dans la moelle des os et les tissus lymphoïdes.

**Hémochromatose :** Maladie consécutive à l'accumulation de fer dans les tissus de l'organisme.

**Hémoglobine :** Pigment présent dans les globules rouges du sang, assurant le transport de l'oxygène entre l'appareil respiratoire et les cellules de l'organisme.

# Vous avez un SMD, les transfusions font partie de votre prise en charge

**Le fer :  
un composant  
de votre sang**

**65%**

**du fer de l'organisme  
est présent** dans  
l'hémoglobine des  
globules rouges.



Les syndromes myélodysplasiques (SMD) sont **des affections de la production des cellules du sang (hématopoïèse)**.

Dans 80% des cas, les SMD peuvent être à l'origine d'une diminution du nombre de globules rouges (anémie chronique).

Cela provoque alors des symptômes tels **qu'une fatigue, un essoufflement, une faiblesse**.

**Pour prendre en charge cette anémie chronique des SMD, la transfusion de globules rouges reste le traitement symptomatique le plus largement utilisé.**

Les objectifs principaux sont de corriger le manque de globules rouges, d'améliorer la qualité de vie par une diminution de la fatigue et de l'essoufflement et une amélioration des capacités physiques et sociales, de prévenir l'aggravation de maladies associées.

Ainsi, à chaque transfusion de globules rouges, du fer supplémentaire est apporté à l'organisme. **En trop grande quantité, cet apport pourrait être toxique.**

# Mieux comprendre la surcharge en fer

---

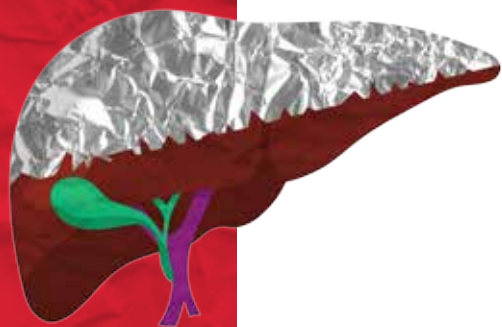
## Qu'est-ce c'est ?

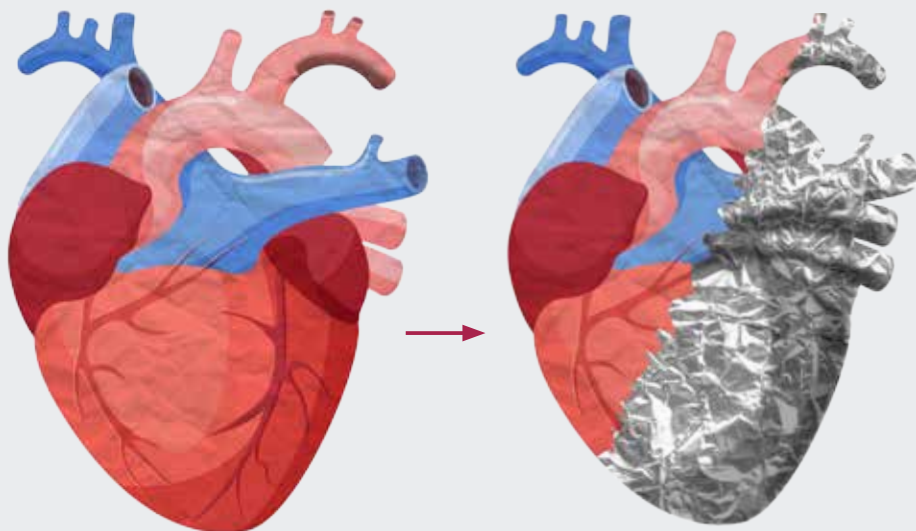
Le corps humain n'a pas de moyen de se débarrasser naturellement du fer en excès, qui en trop grande quantité pourrait être toxique. **Ainsi, si une quantité trop importante de fer s'accumule, une surcharge en fer (appelée hémochromatose) peut se produire.** Le fer en excès va alors être stocké au niveau du foie, du cœur ou du pancréas et causer des atteintes potentiellement graves.

## Comment cela se produit ?

**Une poche de globules rouges apporte environ 200 mg de fer. C'est 100 fois plus que les apports quotidiens alimentaires.**

À chaque transfusion, votre corps reçoit une quantité importante de fer supplémentaire dont il ne peut pas se débarrasser naturellement. Des transfusions répétées, au long cours, peuvent donc **entraîner une surcharge en fer** chez certaines personnes.





---

### Quelles en sont les conséquences ?

La surcharge en fer suite aux transfusions de poches de globules rouges peut devenir problématique si elle n'est pas prise en charge. Le fer en excès est stocké dans vos principaux organes, y compris le cœur et le foie.

Des problèmes de santé peuvent survenir si cette surcharge n'est pas détectée. À long terme, des complications, telles qu'une insuffisance cardiaque, des troubles du rythme cardiaque, une cirrhose du foie ou bien un diabète, peuvent apparaître.

La surcharge en fer passe généralement inaperçue c'est-à-dire qu'elle donne rarement des symptômes avant un nombre important de transfusions. Il est donc important de surveiller votre surcharge en fer en notant le nombre de poches de globules rouges reçues.

**Après environ 20 poches de globules rouges transfusées, l'organisme est saturé en fer.**

# Comment puis-je savoir si j'ai une surcharge en fer ?

---

En complément du nombre de poches de globules rouges transfusées, votre médecin peut évaluer, à l'aide d'une prise de sang, votre taux de ferritine et ainsi estimer les conséquences d'une éventuelle surcharge en fer. Des examens d'imagerie hépatique ou cardiaque (IRM) peuvent également vous être proposés tous les ans pour évaluer de manière précise la surcharge de fer dans le foie et le cœur.

**Vous pouvez utiliser un passeport transfusions pour vous aider à estimer le nombre de poches de globules rouges que vous avez reçu.**



## Prise en charge de la surcharge en fer

---

En fonction du nombre de poches transfusées (au-delà de 20 poches), de votre taux de ferritine ( $\geq 1000$  ng/ml), de l'éventuelle atteinte cardiaque et/ou hépatique et des comorbidités associées, votre médecin pourra vous prescrire des médicaments pour aider à éliminer le surplus de fer de votre organisme.

Ces médicaments appelés « chélateurs du fer » ont pour but de fixer le fer afin d'en favoriser l'élimination de l'organisme, soit par les voies urinaires soit par la voie digestive.

En France, plusieurs traitements chélateurs du fer existent. Le choix de votre médecin se fera après une évaluation du bénéfice-risque en fonction entre autres de la voie d'administration, du risque d'effets secondaires.



### **Les transfusions : parlez-en avec votre équipe médicale !**

Dans le cadre de la prise en charge du SMD, vous êtes entouré d'une équipe médicale pluridisciplinaire composée de médecins spécialistes (hématologue, interniste) et de votre médecin traitant, de pharmaciens, d'infirmières et d'autres professionnels de santé à votre écoute.

N'hésitez pas à discuter avec eux du nombre de poches de transfusions reçues, de la quantité de fer contenue dans les poches et du risque de surcharge en fer. Compter vos poches de globules rouges est important !



**Votre médecin pourra débuter un traitement en fonction du nombre de poches de globules rouges reçues ou de votre taux de ferritine.**

# Nombre de poches de transfusions reçues

---

Une traçabilité de chaque transfusion reçue est conservée dans votre dossier médical, vous pouvez donc connaître le nombre de poches de globules rouges reçues.

**Rappelez-vous, les transfusions font partie du traitement du SMD. Une surcharge en fer peut résulter de ces transfusions, mais elle peut être gérée.**

- **20 poches**, c'est le seuil d'alerte à partir duquel il est nécessaire de commencer à en discuter avec son médecin
- **1000 ng/ml de ferritinémie**, c'est le taux de ferritine à partir duquel un traitement chélateur pourra vous être proposé





# Votre passeport transfusions

Votre médecin peut noter votre taux de ferritine et le nombre de poches de globules rouges que vous avez reçus lors des transfusions.

Ainsi, lors du suivi transfusionnel, elles sont facilement accessibles. En cas de ferritinémie trop élevée, votre médecin pourra envisager une prise en charge, si nécessaire.

**Votre passeport doit être systématiquement à jour.**

## Passeport transfusions

Date début d'utilisation de ce carnet :

...../...../.....

Date fin d'utilisation de ce carnet :

...../...../.....

Coordonnées du patient

Nom : .....

Prénom : .....

Adresse : .....

.....

Tél. : .....

Né(e) le : ...../...../.....

**Livret à conserver par le patient et à présenter lors de chaque transfusion**

## FERRITINÉMIE ET CE<sup>(1)</sup> TRANSFUSÉS

## INFORMATIONS MÉDICALES

### Concentrés érythrocytaires transfusés

Date	RAI*	Total de CE** déjà transfusés à cette date	Ferritinémie (µg/L)

\* RAI: Recherche d'Agglutinines Irrégulières

\*\* Concentrés érythrocytaires

### Informations médicales

Date du diagnostic	
Poids du patient	
Taille du patient	
Ferritinémie au moment du diagnostic et/ou avant la 1 <sup>re</sup> transfusion	
Ferritinémie lors de la prise en main de ce passeport	
Antécédent allergique	

# L'essentiel en vidéo pour vous aider à bien comprendre la prise en charge d'une surcharge en fer

Le Docteur Ferentrop vous explique en moins de 3 minutes les enjeux d'une surcharge en fer, les réflexes à avoir ainsi que les démarches à entreprendre pour « ne pas vous laissez fer » !

## Trois points clés à retenir :

1

Les transfusions à répétition déposent **du fer toxique pour vos organes vitaux et fragilisent votre santé.**

2

À l'aide de votre passeport transfusions, **contrôlez votre taux de ferritine.** Au-delà de 20 poches de globules rouges transfusées vous avez probablement une surcharge en fer.

3

**Si votre taux de ferritine dans le sang dépasse 1000 ng/ml,** un traitement chélateur pourra vous être proposé.

**Parlez-en avec votre médecin**

Scannez le flash code avec votre smartphone pour visionner la vidéo !

Découvrez le film  
du DR. Ferentrop

---



Fonctionne sur Mac et PC  
<http://www.myelodysplasies.org>



# NE VOUS LAISSEZ PAS FER

## CCM (Connaître et Combattre les Myélodysplasies)

L'association regroupe, depuis juillet 2006, des personnes atteintes de syndrome myélodysplasique et leurs proches. Elle bénéficie de l'appui du Groupe Francophone des Myélodysplasies (GFM). L'association CCM œuvre pour favoriser les échanges d'information entre les patients et leurs proches, pour favoriser la recherche sur les myélodysplasies et pour la mise en place de nouveaux traitements, en liaison avec les médecins du GFM. Elle contribue également au progrès des soins et de la prise en charge des patients tout en facilitant la relation des adhérents avec les spécialistes des myélodysplasies, soutient l'action et collabore avec le Groupe Francophone des Myélodysplasies (GFM) et enfin, elle assure une veille sur les progrès obtenus dans le monde et organise des réunions d'information en présence de spécialistes.

en partenariat avec



Connaître et Combattre les Myélodysplasies

