

Utiliser l'hydroxyurée de manière sécuritaire

- Lavez vos mains avant et après avoir touché l'hydroxyurée.
- Votre enfant peut prendre sa propre hydroxyurée sans précautions particulières.
- Mettez des gants pour manipuler l'hydroxyurée s'il y a une femme enceinte à la maison.
- Si l'hydroxyurée (en format liquide ou poudre) est renversée, nettoyez immédiatement avec un linge humide, mettez ce linge dans un sac de plastique, et jetez le tout à la poubelle.
- Gardez le médicament dans un endroit frais et sec, loin du soleil dans un lieu sûr, et hors de portée des enfants.
- Demandez au pharmacien quelle est la meilleure façon de disposer des médicaments périmés ou restants.

Comment donner l'hydroxyurée à mon enfant?

Donnez l'hydroxyurée à votre enfant tel que prescrit par le médecin ou l'infirmière praticienne. L'hydroxyurée est offerte sous forme de capsule ou de liquide. La dose de l'hydroxyurée sera modifiée avec le temps.

Pour que l'hydroxyurée soit efficace, votre enfant devra prendre le médicament tous les jours. Assurez-vous d'appeler la pharmacie avant de vous retrouver sans médicament afin d'éviter des interruptions de traitement.

- Si vous oubliez une dose, prenez la dose régulière le jour suivant. Ne prenez pas une dose supplémentaire pour rattraper.
- Le médicament peut être pris avec ou sans nourriture.
- Si votre enfant vomit peu de temps après avoir pris sa dose d'hydroxyurée, appelez votre équipe d'hématologie.

Si mon enfant prend aussi d'autres médicaments?

L'hydroxyurée peut interagir avec d'autres médicaments. Vérifiez avec votre médecin ou pharmacien avant de donner d'autres médicaments à votre enfant. Cela inclut les médicaments sans prescription, les suppléments, les vitamines, etc.

Si votre enfant prend plusieurs médicaments, il est important de les prendre aux heures spécifiées pour chacun, et de ne pas les mélanger. Demandez à votre médecin, infirmière praticienne ou pharmacien de vous aider à organiser l'horaire de la prise de médicaments.

Comment reconnaître les effets de l'hydroxyurée?

Votre enfant aura des analyses de sang régulièrement afin de vérifier si l'hydroxyurée fonctionne bien et de savoir s'il y a des effets secondaires.

Il est important que votre enfant ait ces analyses sanguines lorsqu'il prend l'hydroxyurée.

Évitez de manquer les rendez-vous médicaux et les analyses de sang, car ils sont essentiels pour minimiser les effets secondaires, et améliorer la santé de votre enfant.

1. Algiragri, A. H., et al. (2014). Hydroxyurea for non transfusion-dependent β -thalassaemia: A systematic review and meta-analysis. *Hematol Oncol Stem Cell Ther.*,10(3), 116-125.
2. Algiragri, A. H. and A. Kassam (2017). "Hydroxyurea for hemoglobin E/beta-thalassaemia: a systematic review and meta-analysis." *Int J Hematol.*
3. Bohara V V., Ray S, Chakrabarti P, Ray SS, Nath UK, Chaudhuri U. Optimizing the dose of hydroxyurea therapy for patients with β -thalassaemia intermedia (Hb E- β -thalassaemia): A single center study from eastern India. *Hemoglobin.* 2014.
4. Ezzat, H., et al. (2018). CONSENSUS STATEMENT ON THE CARE OF PATIENTS WITH THALASSEMIA IN CANADA, 2ND EDITION. Available from URL: <https://www.canhaem.org/wp-content/uploads/2018/10/consensus-statement-Thalassaemia-Final.pdf>
5. Foong, W. C., et al. (2016). "Hydroxyurea for reducing blood transfusion in non-transfusion dependent beta thalassaemias." *Cochrane Database Syst Rev* 10: CD011579.
6. Karimi, M., et al. (2012). "Comparative study of hypogonadism in beta-thalassaemia intermedia patients with and without hydroxyurea." *Hematology* 17(2): 122-124.
7. Kosaryan, M., et al. (2014). "The effect and side effect of hydroxyurea therapy on patients with beta-thalassaemia: a systematic review to December 2012." *Hemoglobin* 38(4): 262-271.



L'hydroxyurée pour les enfants affectés par la thalassémie

Renseignements généraux pour les patients et leurs familles



Créé par le comité sur l'éducation de l'Association Canadienne d'Hémoglobinopathies 2020

www.canhaem.org

Qu'est-ce que l'hydroxyurée?

L'hydroxyurée est un médicament utilisé chez certains enfants et adultes souffrant de thalassémie. Ce médicament aide le corps à produire plus d'hémoglobine fœtale (ou hémoglobine F), un type d'hémoglobine produit naturellement par les nouveau-nés. L'hémoglobine F peut aider à augmenter l'hémoglobine et le nombre de globules rouges, ce qui rend une personne moins anémique. L'hydroxyurée aide seulement les personnes qui peuvent produire de l'hémoglobine, alors ce n'est pas tous les patients ayant la thalassémie qui peuvent en bénéficier.

Comment l'hydroxyurée soigne-t-elle la thalassémie?

L'hydroxyurée ne guérira pas la thalassémie, mais peut diminuer la sévérité. Elle fonctionne mieux avec certains types de thalassémie et chaque individu peut sentir un degré d'amélioration différent. Certains des bénéfices de l'hydroxyurée peuvent inclure:

- Avoir une meilleure qualité de vie
- Avoir plus d'énergie
- Améliorer l'anémie
- Réduire le risque d'ulcères des jambes.
- Éviter ou réduire les transfusions
- Diminuer l'expansion anormale de la moelle osseuse (hématopoïèse extramédullaire)
- Aide à prévenir certaines complications à long terme, par exemple:
 - L'hypertension pulmonaire
 - Les ulcères de jambes
 - La densité osseuse abaissée (l'ostéoporose)

L'hydroxyurée est-elle sécuritaire?

L'hydroxyurée est utilisée de façon sécuritaire pour aider les patients avec un autre type de problème d'hémoglobine depuis plus de 20 ans. Ce médicament peut être bénéfique tant pour les nourrissons âgés d'à peine 9 mois, que pour les enfants et les adultes de tout âge. Des études récentes n'ont pas trouvé d'effets secondaires majeurs chez les individus prenant de l'hydroxyurée à long terme.

Certaines personnes craignent que l'hydroxyurée cause le cancer, ce qui est faux. D'importantes études auprès de personnes qui ont pris ce médicament à long terme démontrent que les risques de développer un cancer ne sont pas plus élevés.

Quels sont les effets secondaires que l'on peut voir avec l'hydroxyurée?

Comme dans le cas de tout médicament, l'hydroxyurée peut causer des effets secondaires. Vous aurez à faire analyser votre sang régulièrement pour minimiser ces risques. La majorité des effets secondaires disparaîtront en:

- Diminuant la dose.
- Arrêtant temporairement de prendre l'hydroxyurée.

Autres effets secondaires:

- Perte d'appétit, nausée, vomissement, diarrhée.
- Anomalies de tests du foie.
- Rash.
- Noircissement des ongles.
- Perte de cheveux non permanente.

L'hydroxyurée peut causer la diminution de cellules sanguines:

• Diminution du nombre de plaquettes:

Vos plaquettes aident à prévenir les saignements. Si votre nombre de plaquettes est trop bas, vous pourriez avoir plus d'ecchymoses et saigner.

• Diminution du nombre de globules blancs:

Vos globules blancs aident à combattre les infections. L'hydroxyurée devrait baisser le niveau de vos globules blancs. Parfois, le nombre de globules blancs baisse trop, il est alors plus difficile pour le corps de lutter contre les infections.

Que devriez-vous dire à votre médecin si votre enfant commence l'hydroxyurée?

- Si votre enfant est enceinte ou sexuellement active.
- Si votre enfant a des problèmes de foie.

Comment utiliser l'hydroxyurée de manière sécuritaire?

L'hydroxyurée est sécuritaire pour les personnes qui en ont besoin. Par contre, le médicament peut potentiellement causer des effets secondaires. C'est pourquoi il est important de suivre ces précautions afin d'utiliser l'hydroxyurée de manière sécuritaire.