

## Évaluation d'une surcharge en fer

Vos médecins vous ont demandé de venir à St. Jude pour procéder à une évaluation d'une surcharge en fer. Les personnes ayant souvent reçu des globules rouges peuvent avoir trop de fer dans le corps. Les médecins veulent s'assurer que les taux de fer ne provoquent pas de dommage dans votre corps. Pour cette évaluation, ils utilisent de nombreux tests différents. Il n'y a pas un test qui soit meilleur que les autres et les médecins examineront les résultats de tous les tests ensemble pour voir comment votre corps tolère le fer reçu lors des transfusions. Si vous avez déjà eu ces tests par le passé, les médecins compareront les nouveaux résultats avec les anciens.

Si vous prenez du Desferal (un médicament pour aider à se débarrasser du fer), les médecins examineront également les effets secondaires de ce médicament. Les personnes prenant du Desferal seront invitées à continuer à prendre ce médicament comme elles le feraient normalement chez elles.

Cette liste est là pour vous aider à comprendre certains des tests que vous pourriez avoir. Tous les patients ne réalisent pas tous les tests. Votre médecin décidera des tests qui sont nécessaires lors de cette consultation. Adressez-vous toujours au médecin ou à l'infirmière si vous avez des questions sur les tests.

### Type de rendez-vous

### Objectif

#### Évaluation et triage

Les signes vitaux, le poids et la taille seront mesurés. La plupart des prises de sang seront faites ici (voir le nom du test individuel). Demandez à l'infirmière si vous devez garder un cathéter pour IV en place pour les autres tests qui pourraient être prévus. Ce rendez-vous est planifié tôt le matin. Veuillez ne pas manger ni boire pendant les 8 heures précédant cette prise de sang, car cela affectera les résultats.

#### Suivi d'hématologie

Vous verrez votre généraliste qui vous posera des questions sur vos antécédents médicaux depuis votre dernière consultation. Le médecin réalisera également un examen physique. Vous pouvez rédiger une liste de questions que vous voudrez poser au médecin lors de ce rendez-vous.

**Échocardiogramme (Écho)/Électrocardiogramme (ECG)** C'est un test non douloureux permettant de mesurer la taille de votre cœur et la façon dont il fonctionne.

L'échocardiogramme (écho) est un test par ultrasons permettant au personnel de prendre des photos et des mesures du cœur.

L'électrocardiogramme (ECG) est une mesure de l'activité électrique du cœur et de son rythme. S'il y a trop de fer dans le muscle cardiaque, le cœur peut grossir, fonctionner trop, avoir un rythme irrégulier ou pomper le sang moins efficacement. Les médecins

*Ce document n'est pas destiné à remplacer les soins et l'attention de votre médecin personnel ou de tout autre professionnel médical. Notre objectif est d'encourager la participation active dans vos soins et dans votre traitement en vous fournissant des informations et en vous sensibilisant. Toute question portant sur des problèmes de santé individuels ou un point précis du traitement doit être posée à votre médecin.*

## Évaluation d'une surcharge en fer

compareront ces résultats aux tests précédents si vous avez déjà réalisé ce test auparavant.

### Type de rendez-vous

### Objectif

#### Radiographie (thorax et âge osseux)

La détermination de l'âge osseux par radiographie montre aux médecins si vos os grandissent correctement pour votre âge. Les enfants ayant trop de fer ont parfois des changements dans leurs schémas de croissance. La radiographie du thorax montre au médecin la taille de votre cœur et l'apparence de vos poumons.

#### Consultation d'audiologie

L'audiologie est l'étude de l'audition. Les patients prenant du Desferal peuvent avoir des changements dans les nerfs auditifs, mais le fer peut également endommager ces nerfs.

#### Consultation d'ophtalmologie

Un ophtalmologue examinera vos yeux pour déceler des changements dans votre vision ou dans la structure de vos yeux. Les personnes prenant du Desferal peuvent constater des changements de leur rétine au fil du temps. Si vous avez du diabète, des changements de la rétine peuvent affecter votre vision.

#### Consultation d'endocrinologie

La clinique d'endocrinologie a des médecins qui sont spécialisés dans la croissance et les hormones des enfants et des adolescents. Ces médecins mesureront votre taille et votre poids et vous poseront des questions sur votre croissance et votre développement. Ils regarderont les résultats de nombreux tests sanguins pour voir si vous avez une quantité normale d'hormones pour grandir et vous développer correctement. Certaines personnes ayant trop de fer auront un retard de croissance, un début de puberté retardé ou encore des changements dans la production et la consommation d'insuline (diabète). Si vous avez 18 ans ou plus, votre rendez-vous peut se faire dans un cabinet en dehors de St. Jude avec un endocrinologue spécialisé chez les adultes.

#### Mesure de la densité osseuse par CT scan

Il s'agit d'un CT scan ou d'un scanographe pour vérifier l'épaisseur de vos os. Les personnes ayant un excédent de fer peuvent avoir des os fins qui cassent facilement. C'est un test non douloureux (comme une radiographie). Les médecins compareront les résultats à ceux des autres tests de la densité osseuse que vous avez pu avoir. Le Desferal peut également augmenter la perte de calcium provenant des os.

**Médecine nucléaire (ventriculographie isotopique MUGA)** Pendant ce test, un colorant est injecté dans vos veines. À l'aide d'un équipement de scan spécial, les médecins

*Ce document n'est pas destiné à remplacer les soins et l'attention de votre médecin personnel ou de tout autre professionnel médical. Notre objectif est d'encourager la participation active dans vos soins et dans votre traitement en vous fournissant des informations et en vous sensibilisant. Toute question portant sur des problèmes de santé individuels ou un point précis du traitement doit être posée à votre médecin.*

## Évaluation d'une surcharge en fer

regarderont le sang circulant dans votre cœur pour voir s'il est bien pompé. Il s'agit normalement d'un test non douloureux.

### Échographie abdominale

Si vous souffrez d'hépatite, vous réaliserez sans doute cette évaluation non douloureuse pour que les médecins puissent voir la taille et la forme des organes de votre abdomen, notamment votre foie.

### Type de rendez-vous

### Objectif

### Biopsie du foie

Ce test nécessite de signer un consentement spécial et il n'est pas réalisé pour chaque évaluation de surcharge en fer. Pour ce test, un médicament (anesthésie) vous sera administré pour vous aider à dormir. Les médecins prendront un petit échantillon de tissu du foie, en utilisant l'une de ces deux méthodes : voie transjugulaire (à travers une veine du cou) ou percutanée (avec une aiguille directement dans l'abdomen au niveau de votre foie). Les médecins décideront quelle méthode vous convient le mieux. Vous devrez rester à l'hôpital toute la journée pour que les médecins et les infirmières puissent étudier les éventuels effets secondaires de la procédure. Vous n'aurez probablement pas d'incision ni de points de suture, mais vous vous sentirez un peu fatigué ou endolori. Chez tout le monde, le foie stocke du fer et ce test mesurera combien de fer est stocké dans votre foie. Ce test montrera également si le foie présente des lésions dues à l'hépatite ou à des dépôts de fer. Les médecins compareront cela avec les résultats précédents.

### Tests en laboratoire

Vous trouverez ci-dessous une liste de certains tests en laboratoire que votre médecin peut prescrire. Il se peut que vous n'ayez pas besoin de tous ces tests. Certains résultats seront disponibles le jour même, mais d'autres prendront plusieurs jours ou semaines. Vous devrez discuter avec votre médecin pour savoir ce que les résultats signifient.

### Formule sanguine complète

Ce test sanguin mesure le nombre, la taille et le type de cellules dans votre sang. À partir de ce test, le personnel pourra connaître la quantité d'hémoglobine que vous avez, et décider si vous avez besoin d'une transfusion de sang ou de plaquettes.

**Test des éléments chimiques « Chem 18 »** Ce test sanguin mesure la quantité des 18 éléments chimiques et électrolytes différents présents dans votre sang, comme le sodium, le potassium, le magnésium ou les tests de la fonction du foie.

*Ce document n'est pas destiné à remplacer les soins et l'attention de votre médecin personnel ou de tout autre professionnel médical. Notre objectif est d'encourager la participation active dans vos soins et dans votre traitement en vous fournissant des informations et en vous sensibilisant. Toute question portant sur des problèmes de santé individuels ou un point précis du traitement doit être posée à votre médecin.*

## Évaluation d'une surcharge en fer

### **Ferritine**

La ferritine est une protéine de stockage du fer produite dans le corps. Elle correspond généralement à la quantité totale de fer stockée partout dans le corps.

### **Test d'insuline et de glucose sur 2 heures**

Le personnel vous demandera de noter lorsque vous ferez un gros repas, puis il vous prélèvera du sang 2 heures après ce repas. Certaines personnes ayant trop de fer développent ce que l'on appelle du diabète sucré. Ce test sanguin indique si votre corps dépense bien son sucre avec l'hormone appelée insuline et si vous risquez de faire du diabète.

### **Test de dépistage des troubles de la coagulation**

Le foie fabrique des protéines qui aident à la coagulation du sang lorsque vous êtes blessé. Les médecins veulent vérifier que votre foie produit la bonne quantité de protéines. Nous devons utiliser une aiguille (une aiguille neuve) pour vous prélever du sang même si vous avez une voie centrale, comme un cathéter sous-cutané.

### **T4 libre, TSH, PTH, FSH, etc.**

Tous ces éléments chimiques sont des hormones. Comme la surcharge en fer peut affecter votre croissance et votre développement (voir la consultation d'endocrinologie ci-dessus), c'est une façon pour les médecins de mesurer votre développement.

### **Prélèvement d'urine pendant 24 heures**

Pour ce test en laboratoire, le personnel vous demandera de prélever toutes vos urines pendant 24 heures et de les conserver dans un récipient qu'il vous donnera. Veuillez conserver les urines au frais (sur de la glace). Après 24 heures, le laboratoire mesure la quantité des différents éléments chimiques, comme le fer, le glucose ou les protéines, contenus dans vos urines. Il compare cette quantité à la quantité de sang pour voir si les reins filtrent bien le sang et s'ils se débarrassent correctement des éléments chimiques nocifs. Vous ferez cela 2 jours d'affilée et, si vous prenez du Desferal, vous devez le prendre pendant ces 2 jours.

### **Test de dépistage du VIH/des hépatites**

Le personnel procède aux tests de dépistage de ces virus sur chaque patient. Il est très rare que les personnes ayant reçu des transfusions de sang aient contracté l'un de ces virus. De plus, l'hépatite peut endommager le foie, l'organe principal du stockage du fer.

### **ACP (amplification en chaîne par polymérase) pour l'hépatite C**

Si vous avez l'hépatite C, ce test mesurera la quantité de virus de l'hépatite vivant dans votre corps. Les médecins examineront comment cette quantité augmente ou diminue au fil du temps.

*Ce document n'est pas destiné à remplacer les soins et l'attention de votre médecin personnel ou de tout autre professionnel médical. Notre objectif est d'encourager la participation active dans vos soins et dans votre traitement en vous fournissant des informations et en vous sensibilisant. Toute question portant sur des problèmes de santé individuels ou un point précis du traitement doit être posée à votre médecin.*

## Évaluation d'une surcharge en fer

### Alpha-fœtoprotéine

Si vous avez l'hépatite C, le personnel testera également cette protéine qui peut être un signe avant-coureur d'un cancer du foie.

*Ce document n'est pas destiné à remplacer les soins et l'attention de votre médecin personnel ou de tout autre professionnel médical. Notre objectif est d'encourager la participation active dans vos soins et dans votre traitement en vous fournissant des informations et en vous sensibilisant. Toute question portant sur des problèmes de santé individuels ou un point précis du traitement doit être posée à votre médecin.*