



Bourse de recherche
« Amélioration de la qualité de vie des patients atteints de drépanocytose »

LAURÉAT 2023

Dr Damien OUDIN DOGLIONI
Laboratoire LIP/PC2S, Université Grenoble Alpes

Pour son projet :

« Adaptation et évaluation de la faisabilité du programme FACETS de gestion de la fatigue chez des patients adultes atteints de drépanocytose »

Équipe Sciences Humaines et Sociales :

- Mme. Michalina DANNOUNE, psychologue, Centre Hospitalier de Versailles André Mignot, Centre de Compétences Maladie rare (Adulte) : Syndrome drépanocytaire
- Prof. Marie-Claire GAY, Université Paris Nanterre, Laboratoire : Évaluation clinique des Psychothérapies et de la psychopathologie (EvaCliPsy)
- Dr Fanny HAMELIN-CASSEDANNE, psychologue Réseau SEP, Île-de-France Ouest

Équipe médicale :

- Dr Caroline MAKOWSKI, praticienne hospitalière, Centre Hospitalier Universitaire Grenoble Alpes, Centre de Compétences Maladie rare (Adulte) : Syndrome drépanocytaire
- Prof. Sarah THOMAS Bournemouth University, Clinical Research Unit (BUCRU)

Associations de patients :

- M. Christian GODART, Président d'Honneur SOS Globi
- Mme. Gislaine BERTHELOT Présidente SOS Globi 94

Résumé du projet de recherche :

La drépanocytose représente la maladie génétique la plus fréquente au monde. Si la douleur est la traduction la plus évidente de la maladie, la fatigue est un symptôme également très présent. Elle est le second symptôme le plus rapporté (93,6 %) après la douleur, avec 75 % des répondants ayant une fatigue importante. Plusieurs facteurs peuvent expliquer cette fatigue : des facteurs propres à la maladie (p. ex. sévérité, aggravation au cours du temps, hospitalisation), des facteurs personnels (p. ex. âge, sexe) et des facteurs psychologiques. La manière dont les personnes réagissent à la fatigue sur les plans cognitif, émotionnel et comportemental joue un rôle important dans sa perpétuation ou son aggravation. De plus, la fatigue est compliquée à traiter étant donné sa nature multifactorielle. Cependant, les recommandations françaises de prise en charge de la drépanocytose ne proposent aucun accompagnement. Ce constat est surprenant puisqu'il existe pour d'autres pathologies chroniques des programmes d'aide à la gestion de la fatigue tels que le programme FACETS validé pour les personnes vivant avec la sclérose en plaques. Dans cette étude, nous visons l'adaptation de ce programme aux adultes atteints de drépanocytose et la vérification de sa faisabilité dans cette population.