



Informations aux parents :

Votre bébé est porteur d'un gène inhabituel de l'hémoglobine



Le résultat de votre bébé est écrit



Hb AC



Hb AD



Hb AE



Autres

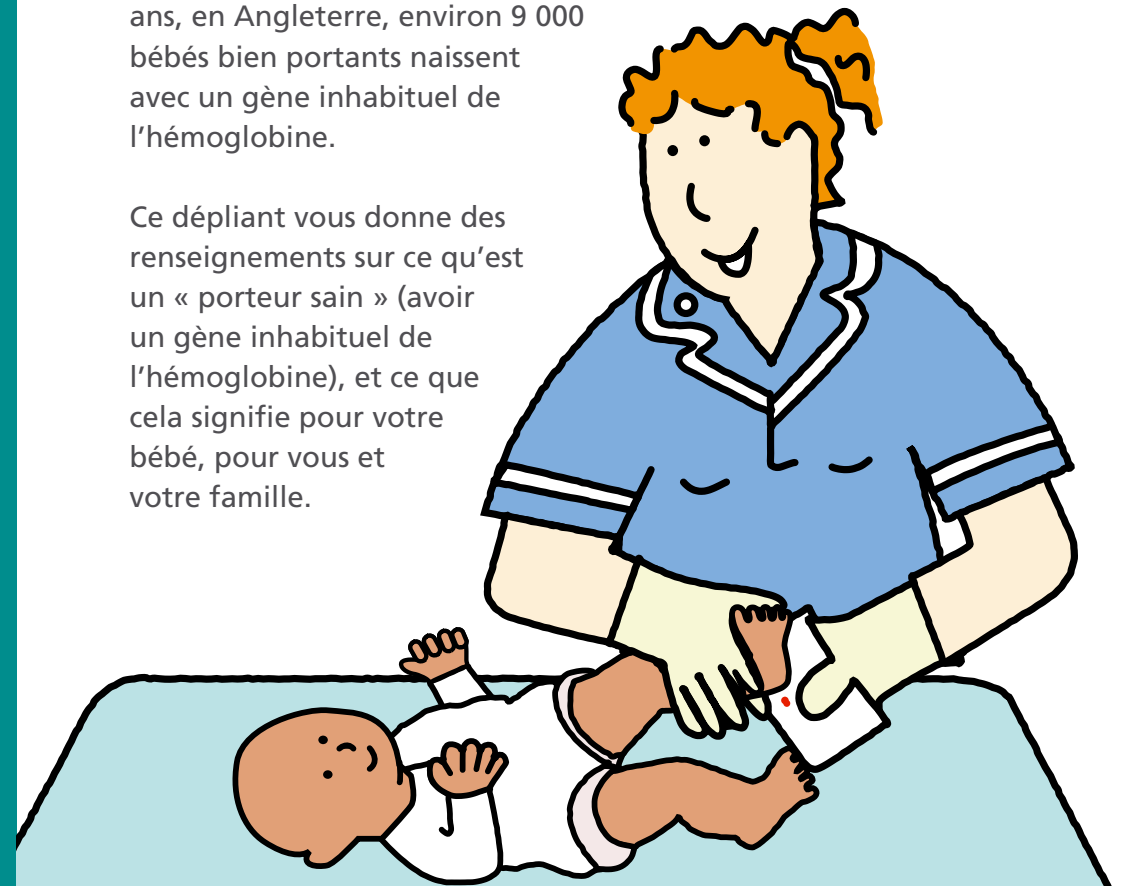
Votre bébé a eu un examen sanguin (prélèvement de gouttes de sang au talon) environ une semaine après sa naissance. Cet examen sert à dépister des maladies rares et est proposé à tous les bébés.

Les résultats de cet examen montrent que votre bébé est en bonne santé. Vous n'avez pas à vous inquiéter — votre enfant va bien.

Toutefois, les résultats montrent également que votre bébé est porteur sain d'un gène inhabituel de l'hémoglobine.

Il s'agit d'un phénomène courant. Tous les ans, en Angleterre, environ 9 000 bébés bien portants naissent avec un gène inhabituel de l'hémoglobine.

Ce dépliant vous donne des renseignements sur ce qu'est un « porteur sain » (avoir un gène inhabituel de l'hémoglobine), et ce que cela signifie pour votre bébé, pour vous et votre famille.



Que signifie être porteur sain d'un gène inhabituel de l'hémoglobine ?

Pour pouvoir l'expliquer, nous devons d'abord parler de gènes. Les gènes sont des codes qui déterminent notre corps. Par exemple, vos gènes déterminent la couleur de vos yeux, la taille que vous avez — et même si vous avez un beau sourire !

Vos gènes sont également responsables du type d'hémoglobine que vous avez.

L'hémoglobine est une substance sanguine transportant l'oxygène dans le corps.

Les gènes vont par paires. Pour chaque chose dont on hérite, un gène provient de la mère et un gène du père. Les porteurs sains ont hérité d'un gène habituel d'hémoglobine de l'un de leurs parents. Dans les résultats du test de votre bébé, cela est représenté par « A ».

Ils ont également hérité d'un gène inhabituel d'hémoglobine provenant de l'autre parent. Le type d'hémoglobine de votre bébé est inscrit sur la page de garde de ce dépliant. Les lettres « Hb » signifient « hémoglobine ». La lettre « A » montre l'hémoglobine inhabituelle et l'autre lettre montre le type d'hémoglobine habituelle.

Étant donné que votre bébé a hérité d'un gène fabriquant une hémoglobine habituelle, il n'aura jamais de maladie liée à l'hémoglobine.



Que signifie ce résultat pour mon bébé ?

Votre enfant est en bonne santé — vous n'avez pas à vous inquiéter.

Toutefois, votre enfant et vous devez comprendre ce qu'est un porteur sain. Il s'agit de renseignements importants pour votre enfant qui grandit, lorsqu'il décidera de fonder une famille.

Si votre enfant a un bébé avec une autre personne qui est également porteuse d'un gène inhabituel de l'hémoglobine, il existe une chance sur quatre (25%) pour que cet enfant (votre petit-fils ou petite-fille) hérite d'une maladie de l'hémoglobine. Cela pourrait provoquer des problèmes de santé chez votre petit-fils ou petite-fille. La gravité de ces problèmes dépendra du type d'hémoglobine inhabituelle des deux parents.

Il est important que votre enfant grandisse en sachant qu'il est porteur sain. Il peut alors en parler à son conjoint et lui demander de faire un test pour savoir s'il est également porteur. Il existe un suivi psychologique gratuit pour expliquer les risques et les choix à faire lorsqu'on fonde une famille.

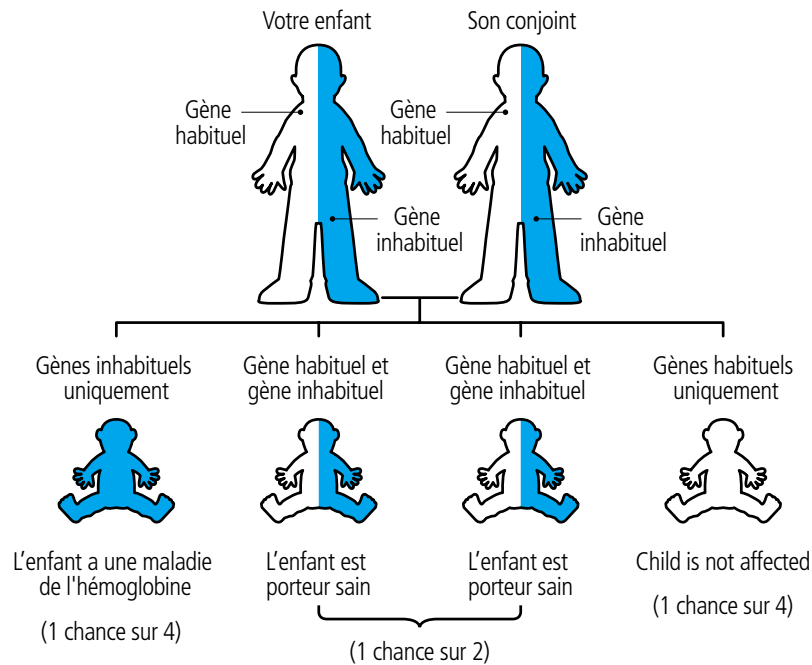
Dans la partie ci-dessous, nous expliquons comment les porteurs sains peuvent transmettre une maladie à leurs enfants.



Comment un porteur sain peut-il transmettre à son enfant ?

Dans le schéma ci-dessous, les parents sont tous deux porteurs sains. Ils sont représentés en deux couleurs pour montrer les deux gènes d'hémoglobine qu'ils pourraient transmettre à leurs enfants.

Votre enfant est le personnage de gauche — ombré en blanc pour montrer son gène habituel d'hémoglobine et en bleu pour montrer son gène inhabituel d'hémoglobine. Le personnage de droite est son conjoint — également ombré en bleu et blanc pour montrer qu'il est porteur sain.



Chaque fois que votre enfant a un bébé avec son conjoint qui est également porteur sain, il existe trois résultats possibles — voir ci-dessous.

- Le bébé pourrait hériter de deux gènes inhabituels au niveau de son hémoglobine. Dans ce cas, il aura une maladie de l'hémoglobine. Il existe une chance sur quatre (25%) que ce soit le cas, et c'est ce que le bébé entièrement ombré en bleu représente dans le schéma.
- Le bébé pourrait hériter d'un gène habituel et d'un gène inhabituel au niveau de son hémoglobine. Dans ce cas, il sera porteur sain comme votre enfant. Il existe une chance sur deux (50%) que ce soit le cas, et c'est ce que les deux bébés ombrés en bleu et blanc représentent dans le schéma.
- Le bébé pourrait hériter de deux gènes habituels. Dans ce cas, il ne sera pas concerné du tout — il n'aura pas la maladie et ne sera pas porteur sain. Il existe une chance sur quatre (25%) que ce soit le cas, et c'est ce que le bébé ombré en blanc représente dans le schéma.

Les risques seront les mêmes lors de chaque grossesse avec ce conjoint.

Qu'est-ce que cela signifie pour ma famille ?

Votre bébé a hérité de son gène inhabituel d'hémoglobine soit de sa mère, soit de son père. Cela signifie que l'un de vous (ou peut-être les deux) est également porteur sain.

- Nous recommandons que vous et votre conjoint vous renseigniez tous deux pour savoir si vous êtes porteurs sains. C'est particulièrement important si vous pensez avoir un autre bébé. Si vous êtes tous deux porteurs, il existe un risque de transmettre une maladie de l'hémoglobine à votre prochain bébé.
- Il serait peut-être bon également d'en discuter avec les autres membres de votre famille (tels que frères et sœurs, tantes, oncles et cousins) et de les encourager à se faire dépister avant de fonder une famille, au cas où ils seraient également porteurs. Il pourrait être utile de leur montrer ce dépliant.



L'examen consiste en une simple prise de sang ne prenant que quelques minutes. Pour vous faire cet examen, vous pouvez vous adresser à votre médecin traitant, vous rendre dans le service d'hémoglobinopathie le plus proche ou contacter l'un des organismes de soutien mentionnés au dos de ce dépliant.

Que faire maintenant ?

- N'oubliez pas d'inscrire le résultat de l'hémoglobine de votre bébé dans son carnet de santé (livret rouge) et assurez-vous que le médecin traitant de votre enfant l'inscrit également dans son dossier médical.
- Au fur et à mesure que votre enfant grandit, parlez-lui de ce qu'est un porteur sain. Il est important qu'il comprenne ce que cela signifie lorsque le moment viendra pour lui de fonder une famille.

« L'hémoglobine inhabituelle peut se transmettre d'une génération à l'autre. Le résultat de cet examen montre que ce bébé est porteur sain. »

Questions courantes

Qu'est-ce qu'une maladie de l'hémoglobine ?

Votre enfant est porteur sain. Il n'a pas de maladie de l'hémoglobine. Les faits ci-dessous ne sont mentionnés qu'à titre de renseignements.

Il existe de nombreux types de maladies de l'hémoglobine. Certaines maladies ne posent que peu de problèmes, tandis que d'autres nécessitent un traitement et un soutien à vie. Les maladies de l'hémoglobine les plus graves sont la drépanocytose et la bêta-thalassémie majeure. Le type de maladie dépend de quels gènes inhabituels de l'hémoglobine l'on a hérité.

Quels sont les différents types d'hémoglobine ?

Il existe de nombreux types d'hémoglobine — tels que Hb AC, Hb AD et Hb AOArab, Hb AE et Hb A Lepore. L'hémoglobine inhabituelle de votre bébé est indiquée sur la page de garde de ce dépliant.

Une maladie de l'hémoglobine peut-elle apparaître chez mon bébé ?

Non. Votre bébé n'aura jamais de maladie de l'hémoglobine, mais il sera toujours porteur sain.

Mon bébé a-t-il besoin d'un traitement parce qu'il est porteur sain ?

Non — votre bébé est en bonne santé.

Un porteur du gène est-il contagieux ?

Non — on ne peut pas « attraper » une hémoglobine inhabituelle. On ne peut être porteur sain que si l'on a hérité de ce gène de l'un de ses parents.

Pourquoi dire à mon enfant qu'il est porteur sain ?

Parce que votre enfant doit comprendre le risque de transmettre une maladie de l'hémoglobine à ses propres enfants et les choix qui s'offrent à lui. Vous trouverez de plus amples renseignements à ce sujet aux pages 6 et 7 de ce dépliant.

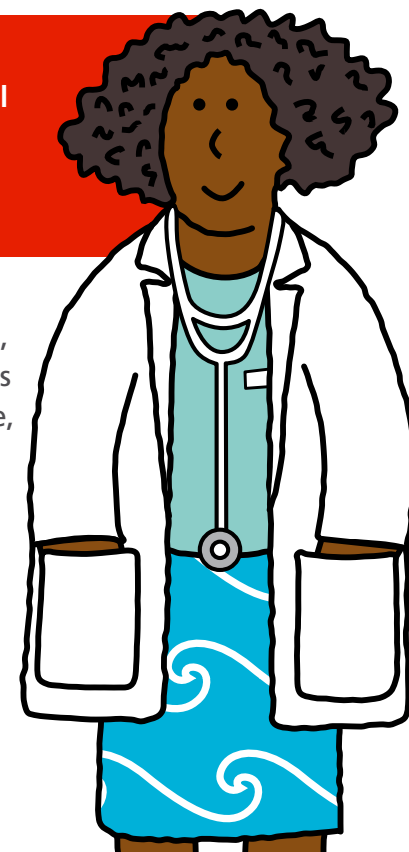
Combien de personnes sont touchées par des maladies de l'hémoglobine ?

Les maladies de l'hémoglobine font partie des maladies héréditaires les plus fréquentes au monde. Environ 5% de la population mondiale est porteuse d'un gène fabriquant une hémoglobine inhabituelle.

J'ai entendu dire que les porteurs sains étaient protégés contre le paludisme. Est-ce exact ?

Il est important que votre enfant prenne toutes les précautions habituelles lorsqu'il voyage dans un pays où il existe un risque de paludisme, y compris la prise d'un traitement antipaludéen.

Être porteur sain assure une certaine protection aux enfants contre le paludisme, mais seulement pendant les deux premières années de leur vie. À cause de cet avantage, être porteur d'un gène fabriquant une hémoglobine inhabituelle est plus courant parmi les personnes provenant d'endroits touchés par le paludisme (ou dont les ancêtres proviennent de tels endroits). Ceux-ci comprennent l'Afrique, l'Asie et certaines parties du sud de l'Europe.



Souhaitez-vous davantage de renseignements ?

Si vous avez des questions sur les informations figurant dans ce dépliant, veuillez vous adresser à votre infirmière familiale, à votre médecin traitant ou au centre d'hémoglobinopathies le plus proche, qui est basé à :



UK Thalassaemia Society

19 The Broadway
Southgate Circus
London N14 6PH
Téléphone: 020 8882 0011
Site Internet: www.ukts.org

The Sickle Cell Society

54 Station Road
London NW10 4UA
Téléphone: 020 8961 7795 /
0800 001 5660
Site Internet: www.sicklecellsociety.org

Organisation for Sickle Cell Anaemia Relief and Thalassaemia Support

(OSCAR)
OSCAR Birmingham
251-253 Rookery Road
Handsworth
Birmingham B21 9PU
Téléphone: 0121 551 6553
Site Internet: www.oscarbirmingham.org.uk

OSCAR Bristol

256 Stapleton Road
Easton
Bristol BS5 0NP
Téléphone: 0117 951 2200
Site Internet: www.oscarbristol.co.uk

OSCAR Nottingham

8 Church Square
Lenton
Nottingham
NG7 1SL
Téléphone: 0115 947 2718
Email: oscartnottingham@live.com

OSCAR Sandwell

120 Lodge Road
West Bromwich
West Midlands
B70 8PL
Téléphone: 0121 525 0556
Email: oscar-sandwell@hotmail.co.uk
Site Internet: www.oscarsandwell.org.uk



UK National
Screening Committee

Si vous souhaitez un exemplaire de ce dépliant
dans une autre langue ou en cassette audio,
veuillez vous adresser à :

www.sickleandthal.org



Le NHS Sickle Cell and Thalassaemia Screening Programme (programme de dépistage de la drépanocytose et de la thalassémie) fournit des informations sur le dépistage, les porteurs sains et la vie des personnes atteintes d'une maladie liée à l'hémoglobine.

Téléphone: 020 7848 6634

Site Internet: www.sickleandthal.org

© NHS Sickle Cell and Thalassaemia Screening Programme 2010

