

INFORMATION DESTINÉE AUX PARENTS/TUTEURS :

Mon bébé a un résultat positif au dépistage néonatal de l'anémie falciforme (drépanocytose)

Qu'est-ce que le dépistage néonatal?

Ce sont des tests de routine effectués peu de temps après la naissance sur chaque enfant né en Ontario. Un petit échantillon de sang est prélevé sur l'enfant et testé pour détecter des maladies rares, soignables, parmi lesquelles se trouve l'anémie falciforme.

Qu'est-ce que ça signifie si mon bébé a un résultat positif au dépistage néonatal de l'anémie falciforme ?

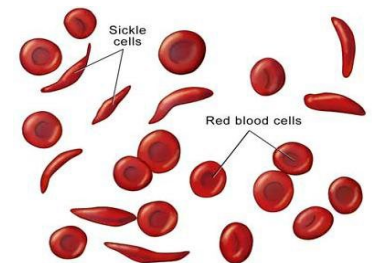
Ce résultat signifie que votre bébé est vraisemblablement atteint de l'anémie falciforme, mais que les tests complémentaires sont nécessaires pour confirmer le diagnostic et le type exact d'anémie falciforme. Les bébés souffrant de l'anémie falciforme peuvent être en meilleure santé si le traitement commence tôt. Il est donc important d'effectuer des tests complémentaires pour savoir si votre bébé est effectivement atteint ou non.

Vous êtes sans doute inquiet du résultat positif du dépistage de votre bébé. De nombreux parents éprouvent cette inquiétude.

Qu'est-ce que l'anémie falciforme ?

L'anémie falciforme est une maladie héréditaire (génétique) qui affecte l'hémoglobine des globules rouges du sang. L'hémoglobine est la protéine des globules rouges qui transporte l'oxygène dans toutes les parties du corps.

L'anémie falciforme provoque une transformation du globule rouge d'une forme ronde normale à une forme de faucille (en forme de croissant de lune). Les globules rouges en faucille peuvent bloquer les vaisseaux sanguins. Ceci s'appelle une crise vaso-occlusive. Elle peut provoquer des douleurs sévères et des dommages aux tissus et aux organes. S'ils ne sont pas soignés, les enfants atteints de l'anémie falciforme sont plus susceptibles de souffrir d'infections graves et ont souvent des problèmes de croissance.



N'importe qui peut être atteint de l'anémie falciforme, mais cette maladie survient plus souvent dans des communautés africaines, méditerranéennes, asiatiques et du Moyen-Orient. Dans certaines parties du monde, 1 bébé sur 400 souffrira de l'anémie falciforme.

Comment savoir si mon bébé souffre de l'anémie falciforme ?

Des tests sanguins sont effectués pour savoir si un bébé est effectivement atteint.

Quand mon bébé peut-il subir ces tests ?

Le médecin de votre bébé ou un professionnel des soins de santé dans un Centre de traitement du dépistage néonatal vous appellera pour discuter des résultats positifs du dépistage néonatal de votre bébé et organisera des tests complémentaires dès que possible.



Pourquoi dépister l'anémie falciforme ?

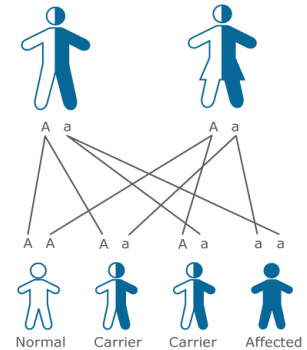
Le dépistage signifie que les bébés atteints de l'anémie falciforme peuvent être traités précocement pour réduire le risque d'infections graves (par exemple avec des antibiotiques préventifs et des soins médicaux urgents si le bébé a de la fièvre). Les parents peuvent aussi apprendre à gérer les symptômes d'une crise vaso-occlusive et des médicaments ou des thérapies pour gérer la douleur peuvent aussi être proposés en cas de besoin.

Les problèmes de santé liés à l'anémie falciforme peuvent être modérés ou graves. L'objectif du dépistage est d'aider les personnes atteintes de tous les types de maladies liées à l'hémoglobine à vivre mieux et en meilleure santé.

Comment un bébé est-il atteint de l'anémie falciforme ?

L'anémie falciforme est une maladie héréditaire (génétique) qui affecte l'hémoglobine. L'hémoglobine est composée de 4 éléments constitutifs : deux chaînes alpha(α)-globine et deux chaînes bêta(β)-globine.

Un bébé atteint de l'anémie falciforme a hérité de deux exemplaires non fonctionnels du gène de la bêta-globine, provenant chacun d'un parent (chaque parent est « porteur » de l'anémie falciforme ou a un trait falciforme). Les parents de l'enfant peuvent ne pas être conscients qu'ils sont porteurs, ou qu'ils ont des traits falciformes puisque les porteurs de l'anémie falciforme n'ont pas, **et n'auront jamais**, l'anémie falciforme.



Où puis-je obtenir plus d'informations ?

Pour obtenir plus d'informations sur le dépistage néonatal, visitez notre site Web www.newbornscreening.on.ca ou parlez-en à votre professionnel de la santé.

Pour obtenir plus d'informations sur l'anémie falciforme, visitez le site Web de l'Association ontarienne de la l'anémie falciforme (Sickle Cell Association of Ontario) www.sicklecellontario.com ou appelez le 416 789 2855 ou visitez le site Web Vos gènes, votre santé (Your Genes, Your Health) à l'adresse <http://www.ygyh.org>.

REMARQUE AUX PARENTS/TUTEURS : ces informations sont uniquement destinées aux parents dont le bébé a eu un résultat positif au dépistage néonatal de l'anémie falciforme. N'oubliez pas que cette fiche descriptive a été rédigée à des fins d'information seulement. La fiche descriptive ne remplace pas l'avis d'un professionnel de la santé, un diagnostic ou un traitement.