

Faites le dépistage afin de connaître votre statut hémoglobinique

POUR SAVOIR SI VOUS OU VOS PROCHES

êtes atteints de la drépanocytose ou porteurs d'un gène de la drépanocytose, des tests sanguins doivent être faits. Le fait d'avoir ces informations voudrait dire que vous connaissez votre statut hémoglobinique.

Qu'est ce que le dépistage de la drépanocytose ?

Le dépistage de la drépanocytose est le processus qui consiste à analyser le sang d'une personne afin d'identifier les types d'anomalies de la structure de l'hémoglobine :

- L'hémoglobine est une substance présente dans les globules rouges qui a pour rôle principal de transporter l'oxygène vers tous les organes du corps.
- Il existe plusieurs types d'anomalies de l'hémoglobine. Cependant, les personnes atteintes de drépanocytose ou du gène de la drépanocytose présentent une forme d'hémoglobine anormale appelée hémoglobine ou encore hémoglobine faucille.
- Effectuer un test de dépistage de l'hémoglobine S vous permet de savoir si votre hémoglobine est normale, si vous êtes atteint de la drépanocytose ou du gène de la drépanocytose (statut de porteur) ou encore si vous avez une autre forme d'anomalie de l'hémoglobine.

Pourquoi dois-je me faire dépister ou faire dépister mon enfant de la drépanocytose ?

- Le dépistage de la drépanocytose lorsqu'on est en âge de procréer est extrêmement important parce que la drépanocytose et le gène de la drépanocytose se transmettent aux enfants à travers les gènes de leurs parents (visitez le site <http://www.cdc.gov/ncbddd/sicklecell/facts.html> pour plus d'informations).
- En outre, le fait de savoir si vous êtes porteur du gène de la drépanocytose est important dans la mesure où vous pouvez avoir un enfant atteint de la drépanocytose si votre partenaire est drépanocytaire ou porteur du gène de la drépanocytose ou encore s'il est porteur d'un autre gène anormal de l'hémoglobine (comme l'hémoglobine C ou Bêta-thalassémie).
- Tous les nouveaux-nés doivent se faire dépister de la drépanocytose, même s'ils semblent sains. Si cette maladie n'est pas détectée ou prise en charge à temps, elle peut entraîner de sérieux problèmes de santé et même conduire à la mort précoce.

À quel moment se faire dépister de la drépanocytose ?

À la naissance :

- Le statut hémoglobinique des nouveaux-nés doit être connu (porteur de la drépanocytose ou du gène de la drépanocytose), 24 à 48 heures après la naissance.
- Aux États-Unis (dans tous les 50 États et dans le district de Columbia), le dépistage de la drépanocytose chez les nouveaux-nés fait partie du programme de dépistage standard.
- Un résultat positif du test indique que votre enfant est probablement atteint de la maladie, mais son médecin traitant doit effectuer d'autres tests avant de confirmer le diagnostic.

La drépanocytose et le gène de la drépanocytose sont des maladies héréditaires ou transmises aux enfants



par leurs parents.
Ces deux formes d'anomalies de l'hémoglobine sont bien différentes; l'une ne peut pas se transformer en l'autre. La drépanocytose entraîne plusieurs symptômes invalidants tels que l'anémie (qui se traduit par la fatigue et une sensation de faiblesse ou de manque d'oxygène), des douleurs aiguës ou même un AVC. Le gène de la drépanocytose ne vous rend pas malade. En effet, les tests de dépistage peuvent indiquer que vous êtes porteur d'un gène de la drépanocytose alors que vous n'avez jamais manifesté les symptômes physiques de la maladie.



U.S. Department of
Health and Human Services
Centers for Disease
Control and Prevention



À l'âge adulte :

- Vous et votre partenaire pouvez faire le dépistage aux fins de connaître votre statut hémoglobinique dans le cadre des soins que vous recevez avant, pendant la grossesse ou encore après la naissance de l'enfant.

Quels sont les tests qui doivent être faits ?

Les meilleurs tests de dépistage susceptibles de vous indiquer si votre enfant ou vous-même êtes drépanocytaire ou porteur d'un gène de la drépanocytose sont les suivants :

- La numération de la formule sanguine (NFS) - ce test permet de dépister l'anémie, une maladie qui survient lorsque la quantité d'oxygène transportée vers les organes est insuffisante en raison de la présence d'hémoglobine anormale

ET ;

- L'électrophorèse de l'hémoglobine, la chromatographie liquide à haute performance (CLHP) ou la conduite de tests ADN qui permettent d'identifier le type d'hémoglobine présent dans le sang du patient.

Quels sont les tests à éviter ?

- Les résultats des tests de solubilité ne sont pas fiables et ne doivent pas être utilisés pour déterminer le statut hémoglobinique.

Où puis-je me faire dépister ?

- Les résultats du dépistage de tous les enfants nés aux États-Unis après 2006 doivent figurer dans leur dossier médical, y compris leur statut hémoglobinique. Pour plus d'informations, contactez le médecin traitant de votre enfant.
- Demandez à votre médecin traitant, à votre clinique de santé locale ou à l'organisation communautaire de lutte contre la drépanocytose, les adresses des centres de dépistage près de chez vous.
- Vous pouvez également contacter Sickle Cell Disease Association of America (SCDAA) au (800) 421-8543 ou visiter leur site à l'adresse www.sicklecelldisease.org pour trouver des centres de dépistage dans votre communauté.



Où puis-je trouver plus d'informations sur la drépanocytose et le gène de la drépanocytose ?

Pour plus d'informations sur la drépanocytose, visitez le site : <http://www.cdc.gov/ncbddd/sicklecell/index.html>

