



INFORMATION DESTINÉE AUX PARENTS/TUTEURS :

Mon bébé a un résultat positif au dépistage néonatal d'une maladie de l'hémoglobine

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.

Qu'est-ce que cela signifie si mon bébé a un résultat positif au dépistage néonatal ?

Ce résultat ne signifie pas que votre bébé souffre d'une maladie de l'hémoglobine. Cela signifie que des tests complémentaires sont nécessaires parce que votre bébé pourrait en être atteint. Les bébés souffrant de maladies de l'hémoglobine 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. Souvenez-vous, nous ne pouvons affirmer que votre bébé souffre d'une maladie de l'hémoglobine tant que des tests complémentaires n'ont pas été effectués.

Qu'est-ce que l'hémoglobine ?

L'hémoglobine est la protéine des globules rouges qui transporte l'oxygène dans toutes les parties du corps. L'hémoglobine se compose de différents éléments constitutifs, dénommés chaînes bêta(β)-globine et chaînes alpha(α)-globine.

Que sont les maladies de l'hémoglobine ?

Les maladies de l'hémoglobine sont un groupe de maladies héréditaires qui affectent l'hémoglobine des globules rouges et provoquent des anémies (quantités diminuées de globules rouges). L'objectif du dépistage néonatal est de détecter les hémoglobines qui provoquent les maladies.

Quelquefois, des variants de l'hémoglobine (légèrement différents) sont détectés. La plupart du temps, ces variants de l'hémoglobine ne provoquent pas de maladies et ne nécessitent pas de traitement. Cependant, certains bébés avec des variants de l'hémoglobine ont des maladies graves et doivent être soignés.

Les variants de l'hémoglobine sont courants. Tout le monde peut avoir un variant de l'hémoglobine ou être atteint d'une maladie de l'hémoglobine.

Comment savoir si mon bébé a une maladie de l'hémoglobine ?

Des tests sanguins sont effectués pour savoir un bébé souffre effectivement d'une maladie de l'hémoglobine.

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 les maladies de l'hémoglobine ?

Le dépistage signifie que les bébés atteints de maladies de l'hémoglobine peuvent être traités précocement par des spécialistes nommés hématologues (des médecins spécialisés dans les maladies du sang). L'objectif est d'aider les personnes atteintes de maladies de l'hémoglobine à vivre en bonne santé.

Comment les variants de l'hémoglobine sont-ils transmis ?

Les variants de l'hémoglobine sont héréditaires (génétiques) ? Un bébé qui a un variant de l'hémoglobine a reçu une copie variante du gène de la bêta-globine (ou de l'alpha-globine) de son père ou de sa mère. Quelquefois, un bébé reçoit un variant de l'hémoglobine de ses deux parents. Souvent, les parents ne savent pas qu'ils sont porteurs de variants de l'hémoglobine parce que, la plupart du temps, ceux-ci ne provoquent pas de maladie.

Où puis-je obtenir plus d'informations ?

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

REMARQUE AUX PARENTS/TUTEURS : ces informations sont uniquement destinées aux parents dont le bébé a eu un résultat positif au dépistage néonatal des maladies de l'hémoglobine. 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 médecine, un diagnostic ou un traitement.

