

Comment puis-je aider mon enfant?

- Informez tous les professionnels de la santé qui traitent votre enfant qu'il est porteur du trait drépanocytaire.
- Emmenez votre enfant à tous ses rendez-vous médicaux.
- Consultez une ou un professionnel(le) de la santé et une ou un conseiller(ère) génétique à propos du trait drépanocytaire et de la drépanocytose. Les conseillers génétiques peuvent expliquer les risques pour l'enfant aux futurs parents qui désirent fonder une famille.
- Discutez du trait drépanocytaire avec votre enfant.
- Familiarisez-vous avec les signes précurseurs ou les symptômes liés à l'exercice. Les personnes porteuses du trait drépanocytaire peuvent faire de l'activité physique et participer à des sports en toute sécurité. Élaborez des plans d'entraînement sécuritaires avec les entraîneurs et professionnels de la santé. Les personnes porteuses du trait drépanocytaire doivent boire beaucoup d'eau pendant l'entraînement physique et faire des pauses lorsque nécessaire. L'association nationale des sports collégiaux (National Collegiate Athletics Association, NCAA) exige actuellement que tous les étudiant(e)s-athlètes se soumettent à un test de dépistage de la drépanocytose avant de passer aux essais ou de participer à des sports.
- Les personnes porteuses du trait drépanocytaire doivent informer leur professionnel de la santé si elles ont des symptômes comme la présence de sang dans leur urine. Elles doivent aussi signaler les blessures aux yeux.

Où puis-je obtenir plus de renseignements concernant le trait drépanocytaire?

- Communiquez avec :
 - votre professionnel(le) de la santé
 - la ou le professionnel(le) de la santé qui traite votre bébé
 - une ou un conseiller(ère) génétique
- Sites Web utiles :
 - Les Centres pour le contrôle et la prévention des maladies (Centers for Disease Control and Prevention) – What You Should About Sickle Cell Trait (Ce que vous devez savoir à propos du trait drépanocytaire) : <https://www.cdc.gov/ncbddd/sicklecell/toolkit.html>
 - Nemours® KidsHealth® – Trait drépanocytaire : <https://kidshealth.org/en/parents/sickle-cell-trait.html>
 - Dépistage néonatal selon l'Administration de Ressources et Services de santé (Health Resources and Services Administration, HRSA) : Trait drépanocytaire : <https://newbornscreening.hrsa.gov/conditions/sickle-cell-trait>
 - L'association nationale des sports collégiaux – Une feuille d'information pour les étudiant(e)s-athlètes : Trait drépanocytaire (National Collegiate Athletics Association – A Fact Sheet for Student Athletes: Sickle Cell Trait) : <https://www.ncaa.org/sports/2016/7/27/sickle-cell-trait.aspx>

Programme de dépistage néonatal (Newborn Screening Program)

Wadsworth Center
New York State Department of Health
120 New Scotland Ave
Albany, NY 12208

nbsinfo@health.ny.gov

518 473-7552, du lundi au vendredi de 8 h 45 à 16 h 45

www.wadsworth.org/newborn



Ce projet a l'appui de l'Administration des Ressources et Services de santé (HRSA) et du ministère de la Santé et des Services sociaux (U.S. Department of Health and Human Services, HHS) des États-Unis dans le cadre de la subvention H4NMC49259. Les contenus sont uniquement ceux de l'auteur ou des auteurs et ne représentent pas nécessairement les positions officielles ni une approbation de la HRSA, du HSS ou du gouvernement des É.-U. (U.S. Government).



Department
of Health

TRAIT DRÉPANOCYTAIRE (SICKLE CELL TRAIT)

Le lien familial Renseignements pour les parents et les familles



Department
of Health

Un test de dépistage néonatal peut indiquer que votre bébé est porteur du trait drépanocytaire. **Votre bébé n'est PAS atteint de drépanocytose.** Les renseignements suivants peuvent être utiles à votre famille et vous.

Qu'est-ce que le trait drépanocytaire?

Le trait drépanocytaire n'est pas une maladie. Toute personne peut être porteuse du trait drépanocytaire. Il est transmis (héréditaire) d'un parent à l'enfant. Les personnes porteuses du trait drépanocytaire sont la plupart du temps en bonne santé. Le trait drépanocytaire est présent à la naissance et le demeure toute la vie. Il ne peut pas s'attraper d'une autre personne. Le trait drépanocytaire ne se transforme pas en drépanocytose.

Quelle est la différence entre le trait drépanocytaire et la drépanocytose?

TRAIT DRÉPANOCYTAIRE

- Le trait drépanocytaire n'entraîne généralement pas de problèmes de santé. La plupart des personnes porteuses du trait drépanocytaire vivent leur vie sans savoir qu'elles en sont porteuses. Dans de rares cas, les personnes porteuses du trait drépanocytaire peuvent avoir des symptômes pendant des périodes de stress intense sur leur corps, par exemple lors :
 - d'exercices ou de sports intenses
 - d'une carence en liquide (déshydratation)
 - d'un changement prononcé de profondeur ou d'altitude, comme c'est le cas pour la plongée sous-marine ou l'alpinisme
- Les symptômes peuvent se manifester sous forme de douleurs musculaires, de sensation de fatigue, de présence de sang dans l'urine et/ou d'une respiration rapide.

DRÉPANOCYTOSE

- La drépanocytose est un trouble sanguin grave. Les personnes atteintes de la drépanocytose souffrent souvent de douleurs chroniques et de problèmes du foie et de la rate. Elles ont également une numération de globules rouges plus faible, appelée anémie. Les personnes atteintes de la drépanocytose et qui souffrent d'anémie sont pâles, à bout de souffle et elles se fatiguent rapidement. Elles ont un risque élevé d'infections graves et d'accidents vasculaires. Elles ont besoin de soins médicaux à vie.

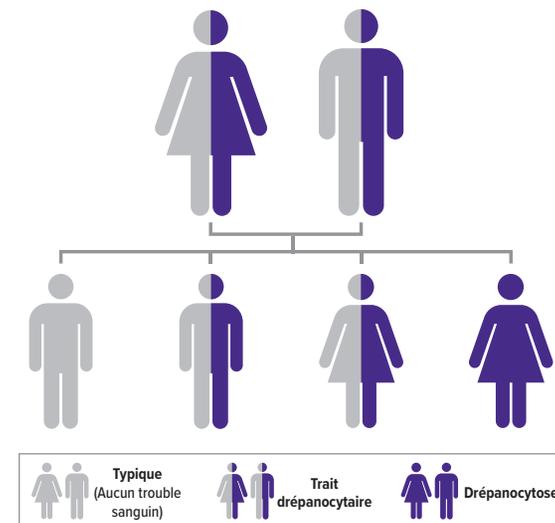
Comment une personne devient-elle porteuse du trait drépanocytaire?

- Toute personne peut être porteuse du trait drépanocytaire. Les personnes de toutes les races et ethnicités peuvent être porteuses. Il est plus courant chez les personnes qui ont des ancêtres venant d'Afrique, des Caraïbes, de l'Amérique centrale et du Sud, des pays méditerranéens, du Moyen-Orient et/ou de l'Inde.
- Nous avons tous des gènes (ou ADN) provenant de nos parents biologiques. Un gène est un segment d'ADN qui fournit des instructions au corps. Le trait drépanocytaire et la drépanocytose sont causés par un changement dans un gène qui crée une protéine appelée hémoglobine. Nous avons deux copies de ce gène, chacune provenant d'un des parents. L'hémoglobine permet aux globules rouges de transporter l'oxygène dans tout le corps.
- Le trait drépanocytaire survient lorsqu'une personne est née avec une copie normale du gène et une copie modifiée. De nombreuses personnes ne savent pas qu'elles sont porteuses du trait drépanocytaire. La meilleure façon de savoir si vous êtes porteuse ou porteur est de demander à votre professionnel(le) de la santé de vous prélever un échantillon de sang.
- La drépanocytose survient lorsqu'une personne a deux copies modifiées du gène. La drépanocytose est également appelée hémoglobinopathie ou encore anémie drépanocytaire. Il existe d'autres types de troubles de l'hémoglobine.

Que signifie le résultat du test pour ma famille et moi?

- Si votre enfant est porteur du trait drépanocytaire, cela signifie qu'au moins un de ses parents est également porteur du trait. Il est important que les deux parents soient testés. Demandez des renseignements à votre professionnel(le) de la santé à propos des types de troubles de l'hémoglobine (pas seulement le trait drépanocytaire). Discutez de vos résultats avec votre professionnel(le) de la santé ou une ou un conseiller(ère) génétique. En vous faisant tester pour le trait drépanocytaire, vous serez en mesure d'évaluer vos probabilités d'avoir un enfant atteint de drépanocytose. Les tests du trait drépanocytaire et d'autres types de troubles de l'hémoglobine sont offerts à tout âge.
- Un parent porteur du trait drépanocytaire a une chance sur deux ou 50 % de probabilités de le transmettre à chacun de ses enfants. C'est un coup du hasard chaque fois.
- Les deux parents doivent porter le trait drépanocytaire (ou un autre trait de l'hémoglobine) pour qu'un enfant soit atteint de drépanocytose.

- Lorsque les deux parents sont porteurs du trait drépanocytaire, ils ont...
 - une chance sur quatre ou 25 % de probabilités d'avoir un enfant atteint de drépanocytose
 - une chance sur deux ou 50 % de probabilités d'avoir un enfant porteur du trait drépanocytaire
 - une chance sur quatre ou 25 % de probabilités d'avoir un enfant non porteur du trait drépanocytaire ou non atteint de drépanocytose



SOURCE : https://www.cdc.gov/ncbddd/sicklecell/documents/factsheet_sickle_cell_trait.pdf

- Nous ne pouvons pas modifier nos gènes et nous ne décidons pas quels gènes sont transmis à nos enfants.

Quand mon bébé a-t-il été testé pour le trait drépanocytaire?

- Tous les bébés nés dans l'État de New York (New York State) sont testés pour dépister plusieurs troubles de santé. Le test de dépistage est effectué dans le cadre du programme de dépistage néonatal (Newborn Screening Program). Le test est effectué à partir de quelques gouttes de sang prélevées du talon du nouveau-né peu de temps après sa naissance. L'un des troubles de santé couverts par le test est la drépanocytose. Ce dépistage permet également de déterminer si un bébé est porteur du trait drépanocytaire.
- Il ne s'agit que d'un test de dépistage. Des tests supplémentaires sont nécessaires pour confirmer les résultats. Veuillez communiquer avec la ou le professionnel(le) de la santé de votre bébé.