



OFFICE DE LA NAISSANCE
ET DE L'ENFANCE

GROSSESSE

LA DRÉPANOCYTOSE



ONE.be



Généralités

La drépanocytose, c'est quoi ?

C'est une maladie génétique qui provoque une anomalie des globules rouges du sang. Elle est héréditaire mais n'est pas contagieuse.

La drépanocytose, qui est concerné ?

Tout le monde est potentiellement concerné par la drépanocytose.

Cette maladie est fréquente chez certaines populations issues d'Afrique, d'Asie et du bassin méditerranéen. Avec les vagues d'immigration et l'augmentation de la mixité des populations dans notre pays, un grand nombre de personnes pourrait être porteur de la maladie dans ses gènes sans le savoir.

On estime qu'actuellement la drépanocytose touche 1 naissance sur 2 500 en Belgique.

Deux situations sont possibles

- **Soit une personne est « porteuse »** : l'anomalie dans ses gènes lui a été transmise par UN seul de ses parents. Elle ne présente pas de symptômes de la maladie mais elle peut la transmettre à ses enfants.
- **Soit une personne présente des symptômes de la drépanocytose, elle est malade** : l'anomalie dans ses gènes lui a été transmise par ses DEUX parents. Elle peut la transmettre à ses enfants.



Si mon partenaire et moi-même désirons avoir un enfant et que nous sommes porteurs de la drépanocytose, pouvons-nous savoir si notre enfant sera atteint de la maladie avant sa naissance ?

Oui, idéalement, lors d'une consultation préconceptionnelle (consultation avant d'être enceinte) votre gynécologue vous conseillera le « diagnostic préimplantatoire ».

C'est une technique qui évitera la naissance d'un enfant malade et qui nécessite d'avoir recours à un centre de procréation médicalement assistée. Si vous êtes déjà enceinte, un test peut être réalisé par le gynécologue pour connaître l'état de santé de l'enfant. En cas de résultat positif, vous serez rapidement adressés à une équipe spécialisée.

Est-ce le papa ou la maman qui transmet la drépanocytose à son enfant ?

La maladie est transmise à l'enfant par les gènes de ses deux parents, son **papa ET sa maman.**

Quels sont les signes d'une drépanocytose ?

Les plus fréquents sont :

- Des douleurs dans le corps (bras, jambes, dos, ...) dont la durée et l'intensité peuvent varier
- Le développement d'infections
- L'anémie (pâleur, fatigue)
- L'ictère (yeux jaunes)

Peut-on guérir d'une drépanocytose ?

En principe non, comme toute autre maladie génétique et héréditaire. Toutefois, les traitements des symptômes permettent d'atténuer la maladie.

Comment faire un dépistage de la drépanocytose ?

Le dépistage se fait par simple prise de sang.

- **Avant et pendant la grossesse** : il vise à déterminer si le(s) futur(s) parent(s) sont porteurs de l'anomalie et risquent d'avoir un enfant malade. Le dépistage est d'abord proposé à la maman et si elle est porteuse, il est également proposé au papa.

Si les 2 parents sont porteurs, un diagnostic prénatal peut être proposé.

- **A la naissance** : le dépistage néonatal (test de Guthrie) est systématiquement proposé à tous les nouveaux-nés. Il permet de déterminer si le bébé a la maladie. Si c'est le cas, les parents sont orientés vers un centre spécialisé pour une prise en charge rapide.





Questions pratiques

Je ne connais personne dans ma famille qui a une drépanocytose, dois-je faire une prise de sang de dépistage ?

Oui, surtout si vous désirez un enfant. Plusieurs membres de votre famille peuvent être porteurs de la drépanocytose sans le savoir.

Je ne présente pas de symptômes de la maladie, dois-je quand même faire une prise de sang ?

Oui. Le test vous révélera si vous êtes porteur·euse et donc si vous risquez d'avoir des enfants malades.

Si je suis porteur·euse de la maladie, dois-je encourager les autres membres de ma famille à faire le test ?

Oui, surtout pour les membres de la famille qui sont en âge d'avoir des enfants et ce, pour les mêmes raisons que pour vous. Eux aussi peuvent porter l'anomalie sans être malades.

Je suis enceinte et porteuse de la drépanocytose, mon enfant sera-t-il malade ?

Si le test de dépistage indique que vous êtes porteuse de la drépanocytose, votre médecin proposera de réaliser une prise de sang à votre partenaire. Si celui-ci est aussi porteur de l'anomalie, le risque est plus élevé d'avoir un enfant malade. Votre médecin vous proposera d'autres examens pour faire un diagnostic.



OFFICE DE LA NAISSANCE
ET DE L'ENFANCE

SUIVEZ-NOUS SUR NOS RÉSEAUX

