

**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 le trait sans être
malade.

**Si je désire un enfant
et que mon partenaire et moi-même
sommes porteurs de la bêta-thalassémie,
pouvons-nous savoir si notre enfant
est atteint de la maladie
avant sa naissance ?**

Oui, dès les premières semaines de la
grossesse, un test peut être réalisé
pour connaître l'état de l'enfant.
Vous serez rapidement adressé à un centre
spécialisé.

**Est-ce le papa ou la maman
qui transmet la bêta-thalassémie
à son enfant ?**

En fait, ce sont le papa et la maman qui
transmettent la bêta-thalassémie à leur enfant.



Conception
O.N.E.

Photos
Xavier MEUR

Editrice responsable
Danièle Leclair
Chaussée de Charleroi, 95
1060 Bruxelles

Site internet
www.one.be

N° D/2006/74.80/49

Avec le soutien de



ONE



**La
bêta-thalassémie
majeure**

(anémie de Cooley)



Généralités

La bêta-thalassémie majeure, c'est quoi ?

Une maladie héréditaire qui affecte les globules rouges du sang. Elle n'est pas contagieuse.

La bêta-thalassémie majeure, qui est concerné ?

Toutes les populations issues des vagues d'immigration sont concernées, sauf celles provenant de l'Europe du Nord. Mais les populations du bassin méditerranéen, du Moyen Orient, du Sud et de l'Est de l'Asie, des Antilles, de certaines régions d'Afrique, sont le plus fréquemment concernées.



DEUX SITUATIONS SONT POSSIBLES.

Soit un individu est " porteur " ; il n'est pas malade mais porte l'anomalie dans ses gènes et peut la transmettre à ses enfants. Lors d'une prise de sang, on remarquera que dans son sang le nombre de globules rouges est plus important, ils sont plus petits et plus pâles que normalement.
Soit un individu est malade et présente des signes de la maladie.

Quels sont les signes d'une bêta-thalassémie majeure ?

Les plus fréquents sont l'anémie (pâleur et fatigue), l'ictère (les yeux jaunes) et sans traitement, les déformations des os qui fabriquent les globules rouges.

Peut-on guérir de la bêta-thalassémie majeure ?

En principe non, comme toute autre maladie génétique et héréditaire. Toutefois des transfusions permettent d'atténuer la maladie. Ces traitements sont lourds et rendent difficile la vie quotidienne surtout pour l'enfant.

Comment fait-on le diagnostic d'une bêta-thalassémie ou d'un porteur de la bêta-thalassémie majeure ?

Par une simple prise de sang. 

Quand et à qui doit-on faire cette prise de sang ?

- Pendant la grossesse ou encore mieux, avant celle-ci on parle alors de dépistage prénatal
- A la naissance (pas pour les porteurs) ; il s'agit du dépistage néonatal
- Lors de symptômes cliniques qui sont évocateurs d'une β -thalassémie majeure (yeux jaunes, ...)



Situations particulières

Je ne connais personne dans ma famille qui a une bêta-thalassémie, dois-je faire le test ?

Oui, surtout si vous désirez un enfant. Plusieurs membres de votre famille peuvent être porteurs de la bêta-thalassémie. On estime actuellement qu' une personne sur dix dans le bassin méditerranéen et une personne sur vingt en Asie est porteuse de la bêta-thalassémie



Si je ne suis pas malade, dois-je faire la prise de sang ?

Oui. Ce n'est pas important pour vous, mais le test vous révélera si vous êtes porteur et donc si vous risquez d'avoir des enfants malades.

Si je suis porteuse de la bêta-thalassémie et enceinte, puis-je avoir un enfant malade ?

Dès que votre médecin sait que vous êtes porteuse de la bêta-thalassémie, il proposera de réaliser une prise de sang chez votre partenaire. Si celui-ci est aussi porteur de la bêta-thalassémie, vous pouvez avoir un enfant malade.