

Hémoglobinoze H: est une maladie de l'hémoglobine, un composant majeur des globules rouges. L'hémoglobine est normale, mais elle est produite à un taux plus faible. C'est une affection relativement bénigne

Quelle est l'origine de la maladie et quelle est sa fréquence?

C'est une affection génétique. Elle est liée à une diminution d'expression de trois des quatre gènes de globine α , un des composants de l'hémoglobine. Cette affection est fréquente chez les personnes originaires d'Asie et quoique rare elle est également observée chez des personnes originaires du Bassin Méditerranéen.

Si je suis malade, quels sont les symptômes les plus fréquents de ma maladie?

La majorité des personnes qui ont une hémoglobine H ont de l'anémie (pâleur), mais une espérance de vie comparable à celle de la population générale. Dans de rares cas, une anémie sévère peut exister. A l'âge adulte, on peut observer une « grosse » rate et des calculs dans la vésicule biliaire. La grossesse de ces personnes doit être suivie attentivement.

Si je suis malade, quel traitement dois-je suivre?

En général, il ne faut pas suivre de traitement particulier, mais un suivi fréquent par un médecin spécialiste est souhaitable. En cas d'anémie sévère, des transfusions sanguines peuvent être nécessaires.

Quel est le risque que mes enfants soient malades?

Si chacun des membres d'un couple ont cette affection ou sont porteurs du trait (trait α -thalassémique ou porteur), le risque, à chaque grossesse, d'avoir un enfant atteint d'une forme sévère surtout pour les couples originaires du Sud-est Asiatique (voir Hémoglobinoze H ou Hydrops fœtal) est très complexe. Il est utile de demander un conseil génétique afin d'obtenir des explications complètes et précises.