Provider Counselling Aid for / Aide au conseil des prestataires pour

Hemoglobin (Hb) traits / les traits de l'hémoglobine (Hb)

MARITIME Newborn Screening / Dépistage néonatal DES MARITIMES

This counselling aid is meant to provide you guidance on talking with your patient about hemoglobin traits. For more information, see the attached information sheet or call 1-902-470-2783 to speak with the Maritime Newborn Screening genetic counsellor.

Points to discuss with the family:

- A hemoglobin trait is not a condition that requires treatment or monitoring. It will not turn into a hemoglobin disease later.
- Hemoglobin traits are common in people with African, Asian (South/Southeast), Latin American, Caribbean, Middle Eastern, and Mediterranean ancestry.
- In almost all cases, if a baby has a hemoglobin trait, then at least one parent also has the hemoglobin trait.
- Parents can get tested to see if they have a hemoglobin trait. If both parents have a hemoglobin trait, there could be a chance in a future pregnancy to have a child with hemoglobin disease (e.g., sickle cell disease).
  - If parents have already been tested in another country, it is recommended that they be tested again.

Sometimes the baby and parent results do not match like you expect them to. If this happens, re-test both parents.

Examples: a baby has hemoglobin C trait (AC), and a parent has sickle cell trait (AS); a baby has sickle cell trait (AS) and neither parent is reported to have a hemoglobin trait (AA). We can see this mismatch in parents tested outside of Canada. When parents are re-tested, we may find the results of their test outside of Canada to be incorrect, and their updated result matches their baby's result.

More information for counselling:

- **Terminology: trait = carrier = genotype AS (or AC, AD, AE).** Patients may use different terms. Many are familiar with "*genotype*".
  - "Sickle cell trait"/"hemoglobin C trait" is the same as being a "carrier for sickle cell"/"a carrier for hemoglobin C".
  - A *genotype* describes the type of hemoglobin made by the hemoglobin genes (2 genes = 2 letters in a genotype).
    - AA = normal hemoglobin, no trait AS/AC/AD/AE = carrier/hemoglobin trait
      SS/SC, etc. = hemoglobin disease (sickle cell disease)
- **Genotype ≠ blood type.** Genotype describes type of hemoglobin in red blood cells (RBCs). Blood type describes antigens on RBCs.
- **The incidence of hemoglobin traits is affected by ancestry**. People with ancestry from parts of the world that have historically had malaria are more likely to have a hemoglobin trait (evolutionarily, hemoglobin traits are thought to be protective against malaria). For example, in West Africa, 1 in 6 people (~17%) have sickle cell trait. Someone of a white/Northern European, Japanese, Korean, or Indigenous ancestry is less likely to have a hemoglobin trait, but the chance is not 0%.

Ce guide de consultation a pour but de vous aider à discuter avec votre patient des traits de l'hémoglobine. Pour plus d'informations, consultez la fiche d'information ci-jointe ou appelez le 1-902-470-2783 pour parler à un(e) conseiller(ère) en génétique du Dépistage néonatal des Maritimes.

Points à discuter avec la famille :

- Être porteur d'un trait de l'hémoglobine n'est pas une condition qui nécessite un traitement ou une surveillance. Il ne se transformera pas plus tard en maladie de l'hémoglobine.
- Les traits de l'hémoglobine sont fréquents chez les personnes d'origine africaine, asiatique (sud/sud-est), latino-américaine, caribéenne, moyen-orientale et méditerranéenne.
- Dans presque tous les cas, si un bébé est porteur d'un trait de l'hémoglobine, au moins un de ses parents est également porteur de ce trait.
- Les parents peuvent passer un test pour savoir s'ils sont porteurs d'un trait de l'hémoglobine. Si les deux parents sont porteurs d'un trait, il existe un risque pour une future grossesse de donner naissance à un enfant atteint d'une maladie de l'hémoglobine (par exemple, la drépanocytose, aussi appelé anémie falciforme).
  - Si les parents ont déjà été testé dans un autre pays, il est recommandé qu'ils fassent le test à nouveau.

***Il arrive parfois que les résultats du bébé et des parents ne correspondent pas à ce que vous attendiez. Si cela se produit, refaites le test pour les deux parents. ***

Exemples : un bébé présente le trait de l'hémoglobine C (AC) et l'un de ses parents présente le trait drépanocytaire (AS) ; un bébé présente le trait drépanocytaire (AS) et aucun de ses parents ne présente le trait de l'hémoglobine (AA). Nous pouvons observer cette incompatibilité chez les parents testés à l'extérieur du Canada. Lorsque les parents sont testés à nouveau, il se peut que les résultats de leurs tests effectués à l'extérieur du Canada s'avèrent incorrects et que leurs résultats mis à jour correspondent à ceux de leur bébé.

Plus d'informations pour le conseil :

- **Terminologie : trait = porteur = génotype AS (ou AC, AD, AE).** Les patients peuvent utiliser différents termes. Beaucoup connaissent le « *génotype* ».
  - « Trait drépanocytaire »/« trait de l'hémoglobine C » équivaut à être « porteur de la drépanocytose »/« porteur de l'hémoglobinose C ». Le trait drépanocytaire peut également être appelé « le trait d'anémie falciforme ».
  - Un génotype décrit le type d'hémoglobine produit par les gènes de l'hémoglobine (2 gènes = 2 lettres dans un génotype).
    - AA = hémoglobine normale, sans trait AS/AC/AD/AE = porteur d'un trait de l'hémoglobine
      SS/SC, etc. = maladie de l'hémoglobine (drépanocytose)
- **Génotype ≠ groupe sanguin.** Le génotype décrit le type d'hémoglobine présent dans les globules rouges (GR). Le groupe sanguin décrit les antigènes présents sur les GR.
- **L'incidence des traits de l'hémoglobine est influencée par l'ascendance.** Les personnes dont les ancêtres proviennent de régions du monde où le paludisme était autrefois présent sont plus susceptibles d'avoir un trait de l'hémoglobine (d'un point de vue évolutif, on pense que les traits de l'hémoglobine protègent contre le paludisme). Par exemple, en Afrique de l'Ouest, 1 personne sur 6 (~17 %) est atteinte de drépanocytose. Les personnes d'origine européenne, japonaise, coréenne, ou autochtone sont moins susceptibles d'avoir un trait de l'hémoglobine, mais le risque n'est pas nul.