

DÉPISTAGE DES NOUVEAU-NÉS EN C.-B.

Dépistage par cartes de cellules du sang | Fiche d'information pour les parents

NEWBORN SCREENING BC

Blood spot card screening | Parent information sheet

French

Un simple test sanguin pourrait sauver la vie de votre bébé

A simple blood test could save your baby's life



Pourquoi mon bébé est dépisté? Why is my baby screened?

Un petit échantillon de sang de votre bébé peut être utilisé pour obtenir des informations importantes sur sa santé. Un nouveau-né peut avoir l'air en bonne santé mais souffrir d'une maladie rare et grave que vous, votre médecin ou votre sage-femme ne connaissez peut-être pas. Le dépistage néonatal permet de repérer les bébés

susceptibles d'être atteints de l'une de ces maladies rares. Lorsque ces troubles sont détectés et traités à un stade précoce, les risques de problèmes de santé graves sont évités ou réduits plus tard dans la vie. S'ils ne sont pas traités, ces troubles peuvent entraîner de graves retards de développement, des problèmes de santé et la mort subite du nourrisson.

En Colombie-Britannique, environ 60 bébés qui naissent chaque année (1 sur 750) sont atteints de l'un de ces troubles rares.

Comment mon bébé est dépisté?

How is my baby screened?

Le talon de votre bébé est piqué et quelques gouttes de sang sont prélevées et déposées sur une carte spéciale. Votre bébé peut pleurer, mais la prise de sang ne lui fait aucun mal. Vous pouvez aider à réconforter votre bébé en le tenant et en l'allaitant pendant la prise de sang. L'échantillon de sang prélevé est envoyé à un laboratoire du BC Children's Hospital (Hôpital pour enfants de la C.-B.) pour être analysé. Le même échantillon de sang est utilisé pour dépister tous les troubles décrits à la page 2.

Combien de temps après la naissance mon bébé sera-t-il dépisté?

How soon after birth will my baby be screened?

L'échantillon de sang est prélevé habituellement dans les 24 à 48 heures après la naissance. Il sera effectué avant que votre bébé ne quitte l'hôpital, ou par votre sage-femme à la maison si vous avez accouché à domicile.

Que se passe-t-il si mon bébé rentre à la maison avant l'âge de 24 heures?

What if my baby goes home before 24 hrs of age?

Une prise de sang sera toujours effectuée à l'hôpital avant le départ. Plus de 80 % de ces troubles peuvent être dépistés à l'aide de cet échantillon de sang. Il vous sera donné des instructions sur la façon d'obtenir un deuxième prélèvement de sang dans les 2 semaines suivantes. Le but du deuxième échantillon est de vérifier de nouveau les quelques troubles qui peuvent être manqués lors du premier dépistage (précoce).

Puis-je attendre et faire tester mon bébé plus tard?

Can I wait and have my baby tested later?

Plus tôt ces troubles traitables sont découverts, meilleur sera le sort des bébés qui en seront atteints. Il est fortement conseillé que votre bébé ne quitte pas l'hôpital sans qu'une prise de sang ait été effectuée. Si vous décidez que vous ne voulez pas que votre bébé subisse une prise de sang avant de quitter l'hôpital, il vous sera demandé de signer un formulaire montrant que vous comprenez les raisons du test et l'issue possible pour votre bébé s'il n'est pas testé et qu'il est atteint de l'un de ces troubles. Si votre bébé est suivi par une sage-femme agréée, celle-ci peut examiner avec vous les possibilités d'effectuer la prise de sang à domicile.

Comment puis-je connaître les résultats du dépistage?

How do I find out the results of the screening?

Les résultats du dépistage de votre bébé sont fournis à son docteur, où à la sage-femme.

Qu'est-ce que cela signifie si le dépistage est négatif?

What does it mean if the screen is negative?

Un dépistage négatif signifie que le risque que votre bébé soit atteint de l'une de ces maladies est très faible. Très rarement, le dépistage peut ne pas détecter un bébé avec l'un de ces troubles.

Qu'est-ce que cela signifie si le dépistage est positif et qu'elle est la prochaine étape?

What does it mean if the screen is positive and what happens next?

Un dépistage positif signifie qu'il y a peut-être un problème. Cela ne signifie pas que votre bébé soit atteint de l'une de ces maladies, mais c'est possible. D'autres tests sont nécessaires pour en avoir le cœur net.

Quels sont les troubles inclus dans le dépistage par carte de cellules du sang du nouveau-né?

Which disorders are included in Newborn Blood Spot Card Screening?

En Colombie-Britannique, les bébés sont soumis à un dépistage de plus de 25 troubles rares mais traitables. Cela inclut :

Les troubles métaboliques Metabolic disorders

Ils surviennent lorsque l'organisme n'est pas en mesure de décomposer (métaboliser) certaines substances contenues dans les aliments, comme les graisses, les protéines ou les sucres. Ces substances peuvent s'accumuler dans l'organisme et causer de graves problèmes de santé. Ces problèmes peuvent généralement être évités grâce à un traitement précoce.

Les troubles endocriniens Endocrine disorders

Les bébés atteints de troubles endocriniens de la thyroïde ou des glandes surréniales produisent trop peu de certaines hormones. Les bébés atteints de ces troubles peuvent recevoir des hormones pour remplacer celles que leur corps ne peut pas fabriquer. Le remplacement de l'hormone thyroïdienne prévient les problèmes de croissance et la déficience intellectuelle ou le retard de développement. Le remplacement des hormones des glandes surréniales peut prévenir de graves problèmes de santé tels qu'un choc ou une mort inattendue. Les troubles endocriniens constituent le groupe d'affections le plus fréquemment identifié sur le dépistage des cellules du sang chez le nouveau-né.

Les maladies du sang Blood disorders

Les maladies du sang tels que la drépanocytose surviennent lorsque la partie du globule rouge qui transporte l'oxygène (hémoglobine) dans tout le corps est modifiée. L'hémoglobine est importante car elle capte l'oxygène dans les poumons et le transporte vers les autres parties du corps. Des problèmes de santé sérieux peuvent être évités en utilisant certains médicaments ou des traitements spéciaux.

La fibrose kystique Cystic Fibrosis

La fibrose kystique (FK) est une maladie héréditaire qui provoque une accumulation de mucus épais dans les poumons et peut affecter le système digestif. La plupart des personnes atteintes de FK souffrent fréquemment d'infections thoraciques et peuvent avoir des problèmes de digestion des aliments, ce qui peut entraîner une lente prise de poids. Le traitement est fourni pour aider à la croissance et réduire le risque d'infections pulmonaires.

L'atrophie musculaire spinale (AMS) Spinal Muscular Atrophy (SMA)

L'AMS affecte les nerfs qui contrôlent le mouvement des muscles. Les bébés et les enfants atteints d'AMS peuvent avoir des difficultés à avaler, à ramper, à s'asseoir ou à marcher. Un traitement peut ralentir ou même arrêter certains de ces problèmes.

Le déficit immunitaire combiné sévère (DICS) Severe Combined Immunodeficiency (SCID)

Le DICS affecte le système immunitaire du bébé et rend difficile la lutte contre les infections ou les germes. Un traitement précoce peut grandement améliorer la santé globale.

Que faire si les résultats montrent que mon bébé a l'un des troubles une fois que tous les tests ont été faits?

What if the results show that my baby has one of the disorders after all the tests are done?

Votre bébé aura besoin d'un traitement d'un médecin spécialisé dans le trouble détecté. Vous serez immédiatement dirigé vers un spécialiste. Le traitement peut commencer dans quelques jours.

Qu'advient-il de la carte de cellules du sang de mon bébé lorsque le dépistage est terminé?

What happens to my baby's blood spot card when the testing is complete?

La carte de votre bébé avec les restes de sang sera conservée pendant 10 ans dans un endroit sécurisé. Parfois, les échantillons de sang séché peuvent être utilisés à d'autres fins après l'analyse. Cela inclut :

- (1) refaire un test si le premier résultat n'était pas clair;
- (2) essayer de trouver la raison d'un problème de santé qui s'est développé plus tard dans la vie d'un enfant ou essayer de trouver la cause d'une maladie ou d'un décès inexpliqué d'un enfant;
- (3) vérifier la qualité des tests effectués par le laboratoire pour s'assurer que les résultats sont exacts; et
- (4) développer de meilleurs tests pour le dépistage des troubles.

Les échantillons peuvent également être utilisés pour la recherche sur la santé si elle a été approuvée par un comité d'éthique de la recherche clinique. Dans ces cas, toutes les informations permettant d'identifier le bébé sont supprimées.

Si vous ne souhaitez pas que la carte d'échantillons sanguins stockés de votre bébé soit utilisée à ces fins, vous pouvez remplir un formulaire appelé Directive pour la destruction des échantillons sanguins restants de dépistage des nouveau-nés. Consultez le site Web pour plus de renseignements.

Si vous avez besoin de plus d'informations : If you need more information :

Consultez votre médecin ou la sage-femme. Visitez le site Web relatif au dépistage des nouveau-nés à www.newbornscreeningbc.ca.

Nous nous engageons à protéger la confidentialité des informations personnelles :

We are committed to protecting the privacy of personal information:

Newborn Screening BC (Dépistage des nouveau-nés en C.-B.) recueille, utilise et divulgue des renseignements personnels seulement conformément à l'alinéa 26 (c) de la Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée (Freedom of Information and Protection of Privacy Act [FIPPA]) de la Colombie-Britannique ainsi que d'autres lois. Nous prenons toutes les précautions possibles pour nous assurer que les informations personnelles sont traitées confidentiellement, ne sont utilisées que pour les besoins décrits ci-dessus et qu'elles sont enregistrées de façon sécuritaire. Si vous avez des questions relatives à la collecte, l'utilisation ou la divulgation des informations personnelles de votre bébé, veuillez contacter le Directeur médical du programme de dépistage des nouveau-nés en C.-B. au **604-875-2148** ou à l'adresse :

Laboratoire de dépistage des nouveau-nés, Service de Pathologie du BC Children's Hospital, 4480, rue Oak, Pièce 2F27, Vancouver, C.-B., Canada V6H 3V4.

Revised November 2022