

# Programme de dépistage néonatal de la C.-B. (BC Newborn Screening Program)

*Fiche d'information pour les parents*

## Une simple analyse de sang pourrait sauver la vie de votre bébé

**A Simple Blood Test Could Save Your Baby's Life**



### Pourquoi mon bébé fait-il l'objet d'un dépistage?

Une petite goutte du sang de votre bébé peut être utilisée pour obtenir des renseignements importants sur sa santé. Un nouveau-né peut paraître en bonne santé mais souffrir d'un trouble rare et grave que vous et votre médecin

ou sage-femme ne connaissez peut-être pas. Le dépistage néonatal permet de découvrir des bébés qui pourraient souffrir d'un de ces nombreux troubles rares. Lorsqu'on détecte et traite ces troubles tôt, on prévient et on réduit les risques de problèmes de santé graves plus tard dans la vie. S'ils ne sont pas traités, ces troubles peuvent causer de graves problèmes de déficience mentale, de croissance, de santé et le syndrome de mort subite du nourrisson.

En Colombie-Britannique, environ 55 bébés naissent chaque année (1 sur 800) chez qui on découvre qu'ils souffrent d'un de ces troubles rares.

### Comment mon bébé fait-il l'objet d'un dépistage?

On pique le talon de votre bébé et on prélève quelques gouttes de sang et les dépose sur un carton spécial. Votre bébé peut se mettre à pleurer, mais le prélèvement de l'échantillon de sang ne lui fait pas mal. Vous pouvez aider à réconforter votre bébé en le tenant et en l'allaitant pendant que le sang est prélevé. L'échantillon de sang est envoyé au laboratoire du BC Children's Hospital à des fins d'analyse. Le même échantillon de sang sert à dépister tous les troubles.

### Combien de temps après la naissance mon bébé fera-t-il l'objet d'un dépistage?

L'échantillon de sang est prélevé généralement entre 24 et 48 heures après la naissance. Cela sera fait avant que votre bébé quitte l'hôpital ou par votre sage-femme chez vous si vous accouchez à la maison.

### Qu'arrive-t-il si mon bébé rentre à la maison avant qu'il soit âgé de 24 heures?

Un échantillon de sang sera quand même prélevé à l'hôpital avant qu'il quitte. Plus de 80 % des troubles peuvent être dépistés à l'aide de cet échantillon de sang. On vous donnera des directives sur la façon de répéter l'échantillon dans un délai de 2 semaines. Le deuxième échantillon a pour but d'assurer une double vérification des quelques troubles qui peuvent ne pas avoir été détectés lors du premier dépistage (précoce).

### Puis-je attendre et faire subir un dépistage à mon bébé plus tard?

Plus les troubles traitables sont détectés tôt, meilleurs sont les résultats pour les bébés souffrant de ces troubles. Il est fortement recommandé que votre bébé ne quitte pas l'hôpital sans qu'un échantillon de sang soit prélevé. Si vous décidez que vous ne voulez pas que votre bébé se fasse prélever un échantillon de sang avant qu'il quitte l'hôpital, on vous demandera de signer un formulaire pour montrer que vous comprenez les raisons de l'analyse et le résultat possible pour votre bébé s'il n'est pas soumis à un test de dépistage et qu'il souffre d'un de ces troubles.

Si une sage-femme autorisée prend soin de votre bébé, elle peut examiner les options avec vous pour que l'échantillon de sang soit prélevé à la maison.

### Comment puis-je connaître les résultats du dépistage?

Les résultats du dépistage de votre bébé sont communiqués au médecin ou à la sage-femme de votre bébé.

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

Un dépistage négatif signifie que la probabilité que votre bébé souffre de l'un de ces troubles est très faible. Très rarement, le test pourrait ne pas découvrir un bébé qui souffre de l'un de ces troubles.

### Qu'est-ce que cela signifie si le dépistage est positif et qu'arrivera-t-il ensuite?

Un dépistage positif signifie qu'il pourrait y avoir un problème. Cela ne signifie pas que votre bébé souffre de l'un de ces troubles, mais c'est possible. D'autres tests sont nécessaires pour s'en assurer.

## Quels troubles sont inclus dans le dépistage néonatal?

En Colombie-Britannique, les bébés sont soumis à un test de dépistage d'un certain nombre de troubles traitables rares. Ceux-ci comprennent :

**Des troubles métaboliques.** Ceux-ci surviennent lorsque le corps n'est pas en mesure de décomposer (métaboliser) certaines substances dans les aliments comme les matières grasses, les protéines ou les sucres. Ces substances peuvent s'accumuler dans le corps et causer de graves problèmes de santé. On peut généralement éviter ces problèmes au moyen d'un traitement précoce.

**Des troubles endocriniens.** Les bébés souffrant de troubles de la thyroïde ou de la surrénale produisent trop peu de certaines hormones. Les bébés souffrant de ces troubles peuvent recevoir des hormones pour remplacer celles que leurs corps ne peuvent pas produire. Le remplacement des hormones thyroïdiennes prévient les problèmes de croissance et la déficience mentale. Le remplacement des hormones surrénales peut prévenir de graves problèmes de santé tels qu'un choc ou une mort subite.

**Des troubles sanguins.** Les troubles sanguins surviennent lorsque la partie des globules rouges qui transporte l'oxygène (l'hémoglobine) partout dans le corps est modifiée. L'hémoglobine est importante parce qu'elle absorbe l'oxygène dans les poumons et le transporte vers d'autres parties du corps. On peut éviter de graves problèmes de santé grâce à des médicaments et à des traitements spéciaux.

**La fibrose kystique.** La fibrose kystique (FK) est un trouble héréditaire limitant l'espérance de vie. Elle cause une accumulation de mucus épais dans les poumons, l'appareil digestif (et le pancréas) et d'autres organes. La plupart des personnes atteintes de FK font souvent des infections des voies respiratoires. Elles éprouvent également des problèmes à digérer leurs aliments et, par conséquent, elles peuvent ne pas prendre du poids autant qu'elles le devraient. On peut débiter un traitement précoce avec des médicaments et de la physiothérapie qui aident les bébés atteints de fibrose kystique à digérer les aliments et à dégager le mucus de leurs poumons. La FK touche environ 1 bébé sur 3 600 en C.-B.

## Qu'arrive-t-il si les résultats montrent que mon bébé souffre de l'un des troubles après que tous les tests ont été effectués?

Votre bébé aura besoin d'un traitement de la part d'un médecin qui se spécialise dans le trouble. Vous serez référé à un spécialiste immédiatement. Le traitement pourra débiter dans quelques jours.

Revised April 2018 [French]

Le Programme de dépistage néonatal de la C.-B. est une collaboration du BC Women's Hospital & Health Centre, du BC Children's Hospital et de Perinatal Services BC, qui font tous partie de la Provincial Health Services Authority.

## Qu'advient-il du carton de sang de mon bébé lorsque les tests sont terminés?

Le carton de votre bébé avec le reste du sang sera conservé pendant 10 ans dans un lieu de stockage sécurisé par le Programme de dépistage néonatal de la C.-B. À l'occasion, les échantillons de gouttes de sang séché peuvent être utilisés à d'autres fins une fois les tests effectués. Celles-ci incluent (1) réexécuter un test si le résultat du premier test 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 du décès inexplicable d'un enfant; (3) vérifier la qualité des tests effectués par le laboratoire pour s'assurer de l'exactitude des résultats; et (4) mettre au point de meilleurs tests de dépistage des troubles. Les échantillons peuvent également être utilisés pour la recherche en santé si la recherche a été approuvée par un comité d'éthique de la recherche clinique. Dans ces cas, tous les renseignements qui pourraient identifier le bébé sont retirés.

Si vous ne voulez pas que le carton de gouttes de sang stocké de votre bébé soit utilisé à ces fins, vous pouvez remplir un formulaire appelé Directive concernant la destruction des échantillons de sang restants du dépistage néonatal et l'envoyer au Programme de dépistage néonatal de la C.-B. Consultez le site Web pour obtenir des détails.

## Si vous avez besoin de plus amples renseignements :

Parlez à votre médecin ou à votre sage-femme. Visitez le site Web sur le dépistage néonatal à l'adresse [www.newbornscreeningbc.ca](http://www.newbornscreeningbc.ca).

### Nous nous engageons à préserver le caractère confidentiel des renseignements personnels :

Le Programme de dépistage néonatal de la C.-B. recueille, utilise et divulgue des renseignements personnels uniquement conformément à l'autorisation donnée en vertu de l'article 26 (c) de la *Freedom of Information and Protection of Privacy Act* de la C.-B. et d'autres législations. Nous prenons toutes les mesures raisonnables pour nous assurer que les renseignements personnels sont traités de manière confidentielle, utilisés uniquement aux fins prévues et conservés en toute sécurité. Pour les questions concernant la collecte, l'utilisation et la divulgation des renseignements personnels de votre bébé, veuillez appeler le directeur médical du Programme de dépistage néonatal au 604-875-2148 ou lui écrire à l'adresse commerciale suivante : Laboratoire de dépistage néonatal du BC Children's Hospital, Département de pathologie 4480, rue Oak, bureau 2F27 Vancouver, BC V6H 3V4.