

## Test de dépistage pour les nouveau-nés Newborn Screening Test

### Pourquoi mon bébé doit-il subir un test?

Une goutte du sang de votre enfant peut servir à obtenir des renseignements importants sur sa santé. Même si un nouveau-né peut avoir l'air en santé, il arrive qu'il soit atteint d'un trouble grave et rare dont vous et votre médecin ou votre sage-femme n'avez jamais entendu parler. Le dépistage chez les nouveau-nés permet de trouver ces troubles rares. En les détectant et en les traitant dès que possible, on prévient, ou du moins on réduit, la possibilité que le bébé souffre de problèmes graves. S'ils ne sont pas traités, beaucoup de ces troubles risquent de causer un grave handicap mental, d'autres problèmes de santé et le syndrome de mort subite du nourrisson.

En Colombie-Britannique, on compte chaque année quelque 55 nouveau-nés (soit 1 sur 1000) souffrant de l'un de ces troubles.

### Quels troubles cherchera-t-on chez mon bébé?

On cherchera à détecter chez votre bébé 24 troubles métaboliques, rares mais qui peuvent être traités : troubles endocriniens (hormonaux), troubles sanguins et fibrose kystique. Pour en savoir plus sur ces tests, consultez Perinatal Services BC à [www.perinataleservicesbc.ca/our-services/screening-programs/newborn-screening-program](http://www.perinataleservicesbc.ca/our-services/screening-programs/newborn-screening-program).

### À quoi le test de mon bébé ressemble-t-il?

On extrait une goutte de son sang en le piquant sur son talon, normalement avant qu'il ne quitte l'hôpital. Le moment de malaise qu'il ressent ne dure qu'un instant. On fait tester son échantillon de sang par le laboratoire de l'hôpital BC Children. Il ne faut pas utiliser le sang du cordon ombilical, car il pourrait être contaminé par le sang de la mère.

### Combien de temps après sa naissance mon bébé se fera-t-il tester?

Le moment idéal pour prélever l'échantillon de sang, c'est de 24 à 48 heures après la naissance.

Si votre bébé ne naît pas à l'hôpital, mais a été mis au monde par une sage-femme, c'est elle qui prélèvera son sang au cours d'une visite à domicile.

### Que se passe-t-il si mon bébé et moi revenons chez nous 24 heures après l'accouchement?

L'hôpital prélèvera l'échantillon de sang avant votre congé. Le dépistage détecte plus de 80 % des troubles, et ce, même si le bébé a moins de 24 heures. Il est important de procéder à un dépistage précoce si votre enfant souffre de l'un de ces troubles. On vous expliquera comment prélever un autre échantillon dans les deux semaines suivant le premier, afin de confirmer ses résultats, car il arrive que le premier dépistage ne détecte pas certains troubles.

### Puis faire tester mon bébé plus tard?

Plus on détecte tôt les troubles traitables chez les bébés atteints, plus ils sont faciles à traiter. Nous vous recommandons vivement de faire prélever l'échantillon de sang chez votre bébé avant de quitter l'hôpital. Vous devrez signer un formulaire si vous décidez de reporter le prélèvement à plus tard. Dans ce formulaire, vous attesterez que vous comprenez la raison d'être du test et les répercussions possibles de son report ou de son annulation sur la santé de votre enfant.

### Comment connaître les résultats du test?

Le médecin ou la sage-femme de votre enfant vous communiquera les résultats.

## Que signifie un dépistage négatif?

Un résultat de test de dépistage négatif signifie que le risque que votre bébé souffre d'un de ces 24 troubles est très faible. Il arrive rarement que ce test ne les détecte pas.

## Et si le test est positif? Qu'arrive-t-il ensuite?

Un résultat de test de dépistage positif signifie que votre enfant présente peut-être un problème. Il n'est pas forcément atteint de l'un de ces troubles, mais c'est une possibilité. Il faut procéder à plus de tests pour confirmer ces résultats.

Si votre enfant est atteint de l'un de ces troubles, leur dépistage précoce l'aidera à obtenir un traitement efficace dès que possible. On vous recommandera un médecin ayant l'expérience de ces troubles.

## Qu'arrive-t-il à l'échantillon de sang de mon bébé après le test?

Le programme Newborn Screening de la province le conserve ainsi que le sang restant pendant 10 ans dans un endroit sûr. Il arrive que, après le test, les échantillons servent à d'autres fins :

- Refaire le test si les résultats du premier n'étaient pas clairs
- Essayer de découvrir la cause d'un problème de santé qui se manifeste plus tard dans la vie de l'enfant ou encore la cause d'une maladie inexpiquée ou du décès de l'enfant
- Vérifier la qualité des tests de laboratoire et assurer l'exactitude de leurs résultats
- Améliorer les tests de dépistage des troubles

Les échantillons peuvent aussi servir à la recherche si le comité de déontologie de la recherche clinique l'a approuvée. Dans ce cas-là, on supprime toute donnée risquant d'identifier l'enfant.

Si vous préférez que l'échantillon de sang de votre bébé ne soit pas utilisé à ces fins après son stockage, nous vous suggérons de remplir le formulaire intitulé Directive to Destroy Leftover Newborn Screening Blood samples et de le faire parvenir au programme Newborn Screening de la province. Détails à

[www.perinatalservicesbc.ca/our-services/screening-programs/newborn-screening-program](http://www.perinatalservicesbc.ca/our-services/screening-programs/newborn-screening-program).