

Test de dépistage pour les nouveau-nés Newborn Screening Test

Pourquoi mon bébé doit-il subir un test de dépistage?

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 que vous et votre médecin ou votre sage-femme n'avez peut-être pas détecté. 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 graves problèmes. S'ils ne sont pas traités, beaucoup de ces troubles risquent de causer un grave retard de développement, d'autres problèmes de santé et même 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 rares, mais qui peuvent être traités. On les regroupe en 4 catégories :

- Troubles métaboliques
- Troubles endocriniens (hormonaux)
- Troubles sanguins
- Fibrose kystique

Pour en savoir plus sur ces tests, consultez Perinatal Services BC à www.newbornscreeningbc.ca (en anglais seulement).

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

On extrait un petit échantillon de son sang (quelques gouttes) en le piquant sur le talon, normalement avant qu'il ne quitte l'hôpital. Le moment de malaise qu'il ressent ne dure qu'un instant. On fait analyser son échantillon de sang par le laboratoire provincial

de dépistage des nouveau-nés du BC Children's Hospital. Il ne faut pas utiliser le sang du cordon ombilical, car il pourrait être contaminé par le sang du parent qui a donné naissance à l'enfant.

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

Le moment idéal pour prélever l'échantillon de sang 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 la marche à suivre pour faire prélever un autre échantillon dans les deux semaines suivant le premier. L'objectif du deuxième prélèvement est de confirmer les résultats, car il arrive que le premier test de dépistage ne détecte pas certains troubles.

Puis-je faire tester mon bébé plus tard?

Plus on détecte les troubles traitables à un stade précoce chez les bébés, plus ils sont faciles à traiter. Il est fortement recommandé qu'un échantillon de sang soit prélevé de votre bébé avant qu'il obtienne son congé. Si vous refusez de faire prélever un échantillon de sang de votre bébé avant de quitter l'hôpital, vous devrez signer un formulaire. Ce formulaire indique 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 bébé s'il est atteint de l'un de ces troubles.

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 négatif au test de dépistage 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 dépistage positif ne signifie pas forcément que votre bébé est atteint de l'un de ces troubles, mais c'est une possibilité. Il faut procéder à davantage de tests et assurer un suivi pour confirmer ces résultats. Le type de test de suivi dépendra des troubles examinés et pourrait comprendre d'autres analyses sanguines.

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

Qu'arrive-t-il à l'échantillon de sang (carte de cellules du sang néonatal) de mon bébé après le test?

Le programme Newborn Screening de la province le conserve ainsi que le sang restant de l'échantillon pendant 10 ans. La carte est conservée dans un endroit sécurisé. À l'occasion, il arrive que les échantillons servent à d'autres fins après le test de dépistage. Par exemple :

- Refaire le test de dépistage 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 inexplicée ou du décès de l'enfant
- Vérifier la qualité des tests de dépistage réalisés par le laboratoire et assurer l'exactitude de leurs résultats
- Améliorer les tests de dépistage des troubles de la santé ou en créer de nouveaux

Les échantillons peuvent aussi servir à la recherche si un comité d'éthique de la recherche clinique l'a approuvée. Dans ce cas-là, on supprime toutes les données permettant 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. Consultez www.newbornscreeningbc.ca (en anglais seulement) pour plus de détails.