



HE

Tout ce que vous devez savoir
sur le test néonatal par tache
de sang : le test du buvard

Informations à l'attention des parents
et tuteurs



Dans la semaine suivant la naissance de votre bébé, il vous sera proposé de lui faire passer un test par prélèvement sanguin. Ce test est souvent appelé le « test néonatal du buvard ». Ce test par tache de sang est une étape essentielle des soins procurés aux nouveau-nés. Il permet d'identifier les bébés particulièrement susceptibles de développer une maladie rare mais grave. La plupart des nouveaux-nés testés ne le sont pas. Mais pour le petit nombre d'entre eux qui présentent un risque, ce dépistage est essentiel.

Quelles maladies peuvent être dépistées par le test du buvard ?

En Irlande, tous les bébés font l'objet d'un dépistage pour :

- La mucoviscidose
- L'hypothyroïdie congénitale
- La phénylcétonurie
- La leucinose
- L'homocystinurie
- La galactosémie classique
- L'acidurie glutarique de type 1
- Un déficit en acyl-CoA déshydrogénase des acides gras à chaîne moyenne
- Un déficit immunitaire combiné sévère par déficit en adénosine désaminase

Pour plus d'informations sur ces maladies rares, rendez-vous sur www.newbornscreening.ie. Parlez-en avec votre sage-femme ou votre infirmière de santé publique.

Pour quelles raisons mon bébé serait-il atteint d'une de ces maladies ?

La plupart de ces maladies sont héréditaires. Cela signifie que l'enfant reçoit le gène responsable de la maladie de ses parents. Il est donc possible que les autres enfants nés des mêmes parents soient également atteints.

Pourquoi dois-je faire dépister mon bébé ?

Chaque année, ces maladies graves et rares sont identifiées chez 110 nouveau-nés grâce au test néonatal du buvard. Ces bébés peuvent ainsi recevoir des soins adaptés avant de développer des symptômes graves. Si elles ne sont pas traitées, ces maladies peuvent représenter des risques sérieux pour leur santé et même mettre leur vie en danger.

Certains parents s'inquiètent des réactions de leur enfant lors du test néonatal du buvard. Mais les bénéfices du dépistage sont beaucoup plus importants que le petit désagrément ressenti par l'enfant pendant le prélèvement.

Quand le dépistage doit-il être effectué ?

Le test néonatal du buvard est généralement effectué dans les trois à cinq jours après la naissance de votre enfant.

En quoi consiste le dépistage ?

La sage-femme ou l'infirmière de l'hôpital recueille quelques gouttes de sang de l'enfant sur une carte spéciale à l'aide d'une aiguille stérile au niveau du talon. Elle maintient doucement la cheville de votre bébé pour s'assurer que le sang se dépose correctement sur la carte. Cela peut prendre quelques minutes. Il se peut que votre bébé ressente une sensation désagréable et pleure. Vous pouvez aider l'infirmière ou la sage femme en vous assurant que votre bébé a bien chaud et qu'il est confortablement installé en le serrant contre vous ou en le nourrissant.

Que se passe-t-il une fois la prise d'échantillon réalisée ?

Une fois l'échantillon recueilli, la carte est envoyée au Laboratoire national d'analyse de taches de sang des nouveau-nés (National Newborn Bloodspot Screening Laboratory) à l'hôpital pour enfants Children's Health Ireland at Temple Street.

Que fait-on de la carte de dépistage de mon bébé après les tests ?

Après le dépistage, les résultats et la carte sont conservés en lieu sûr par

l'hôpital Children's Health Ireland at Temple Street, dans le dossier médical de votre enfant. La carte sera conservée en lieu sûr pendant au moins 10 ans, après quoi elle sera éliminée conformément à la politique en vigueur.

Les données enregistrées peuvent être utilisées dans les cas suivants :

- pour vérifier les résultats de votre enfant ou réaliser de nouveaux tests recommandés par votre médecin, et seulement avec votre permission ;
- pour assurer la qualité du programme de dépistage (amélioration).

Ce test sera-t-il réalisé à plusieurs reprises ?

Il arrive parfois que le test ne soit pas concluant ou que la quantité de sang prélevée soit insuffisante. Il peut arriver que l'infirmière de santé publique ou la sage-femme vous contacte pour effectuer un second prélèvement sanguin au talon de votre bébé.

Comment serai-je informé(e) des résultats ?

Si les résultats du dépistage indiquent que votre bébé ne présente pas de risque particulier d'être atteint par une de ces maladies, vous ne serez pas contacté(e).

Si vous désirez recevoir une copie des résultats du test, vous pouvez en faire la demande auprès de l'infirmière de santé publique lors de sa prochaine visite.

Si les résultats des tests effectués sur votre bébé indiquent qu'il est particulièrement susceptible d'être atteint par une de ces maladies, une infirmière ou un médecin vous contactera dans les plus brefs délais.

Quelle est la démarche à suivre si les tests indiquent que mon bébé présente un risque ?

Si le dépistage indique que votre bébé présente un risque, d'autres tests seront nécessaires pour confirmer s'il est ou non atteint d'une maladie.

Votre enfant devra peut-être séjourner à l'hôpital pour une courte période, le temps d'effectuer les tests.

Le test néonatal du buvard est-il fiable pour détecter ces maladies chez les bébés ?

Le test néonatal du buvard n'établit pas de diagnostic. Il indique simplement que votre bébé « **est particulièrement susceptible** » d'être atteint d'une ou plusieurs maladies faisant l'objet du dépistage.

Il arrive parfois que les résultats du test indiquent que l'enfant est susceptible d'avoir une de ces maladies, mais des tests supplémentaires peuvent écarter cette possibilité. On appelle cela « **un faux positif** ». Les faux positifs peuvent être inquiétants pour les parents et les proches, mais ils sont très rares.

Parfois, le dépistage ne parvient pas à détecter une maladie potentielle. On appelle cela « **un faux négatif** ». Un faux négatif signifie que les résultats du dépistage ne semblent pas indiquer de maladie potentielle, alors qu'il reste possible que l'enfant soit atteint. Les faux négatifs sont extrêmement rares. Si vous avez des inquiétudes concernant la santé de votre enfant, parlez-en avec votre médecin traitant ou l'infirmière de santé publique.

Je voudrais faire dépister mon enfant. Comment dois-je m'y prendre ?

Demandez des informations sur le test néonatal du buvard à votre sage-femme ou à votre infirmière de santé publique. Prenez le temps de lire attentivement toutes les informations qu'elles vous communiqueront. Si vous avez des questions, vous pouvez en discuter avec votre sage-femme ou votre infirmière.

Si vous souhaitez que votre bébé soit dépisté, signez la carte de test néonatal (newborn bloodspot screening) qui vous a été remise. En signant cette carte, vous confirmez que les informations sur votre bébé sont correctes et vous indiquez que vous acceptez de lui faire passer le test.

J'hésite à faire dépister mon enfant. Que puis-je faire ?

Si vous avez des réserves sur le test, vous pouvez en discuter avec votre sage-femme ou votre infirmière de santé publique. Elles seront en mesure de répondre à vos inquiétudes et de vous expliquer la procédure de dépistage plus en détail.

Si vous avez encore des doutes, elles vous proposeront de prendre contact avec un cadre du Laboratoire national d'analyse des taches de sang des nouveau-nés (National Newborn Bloodspot Screening Laboratory) à l'hôpital pour enfants Children's Health Ireland at Temple Street.

Si vous choisissez de ne pas faire dépister votre enfant, on vous demandera de signer un formulaire stipulant que vous comprenez les risques encourus par l'absence de dépistage. Dans le cas où vous changeriez d'avis, demandez l'avis d'une infirmière de santé publique ou de votre médecin traitant. Ils prendront les mesures nécessaires pour faire dépister votre enfant.

Où puis-je obtenir des informations complémentaires ?

Pour plus d'informations sur le test néonatal du buvard :

- rendez-vous sur www.newbornscreening.ie
- parlez-en à votre sage-femme ou à votre infirmière de santé publique