



NEWBORN SCREENING ONTARIO
DÉPISTAGE NÉONATAL ONTARIO



VOTRE BÉBÉ ET LE DÉPISTAGE NÉONATAL :

Un départ en santé pour une vie
en meilleure santé

DÉPISTER TÔT PERMET DE TRAITER RAPIDEMENT

En tant que nouveau ou futur parent, la santé de votre bébé vous tient à cœur. Bien que la plupart des bébés aient l'air en bonne santé à la naissance, il se peut qu'ils risquent d'avoir de graves problèmes de santé s'ils ont une maladie qui n'est pas dépistée et traitée rapidement.

Pour aider votre bébé à prendre le meilleur départ dans la vie, on offre à votre nouveau-né, et à tous les nouveau-nés de l'Ontario, un dépistage des maladies graves rares. Prises ensemble, ces maladies touchent environ 225 sur à peu près 143 000 bébés nés en Ontario tous les ans. Le but du dépistage est de déceler les maladies tôt, afin qu'on puisse entreprendre un traitement rapidement et atteindre une meilleure santé.

Le dépistage néonatal n'est pas obligatoire. Cependant, il est considéré comme étant la norme de soins pour tous les bébés, et il est fortement recommandé. Vous avez le droit d'accepter ou de refuser le dépistage des nouveau-nés pour votre bébé. Avant de prendre cette décision, vous souhaitez peut-être consulter votre médecin, votre sage-femme ou un autre fournisseur de soins. Le dépistage des nouveau-nés est le seul moyen de déceler ces maladies rares chez les bébés suffisamment tôt pour prévenir des problèmes de santé graves à long terme.

Petit test, gros avantages

Afin de pouvoir réaliser le dépistage, un petit échantillon de sang est prélevé sur votre bébé. On le prélève généralement dans les 24 à 48 heures après la naissance en piquant son talon et en mettant le sang sur une carte conçue à cet effet. On devrait vous donner une feuille de renseignements qui comprend un numéro de référence en haut de la page. Ce numéro peut être utilisé pour tout ce qui concerne l'échantillon de votre bébé.

L'échantillon est alors envoyé à Dépistage néonatal Ontario (DNO) où il est analysé pour dépister des maladies rares telles que :

- les maladies métaboliques
- les maladies endocriniennes
- l'anémie falciforme
- la fibrose kystique
- l'immunodéficience combinée sévère

Le dépistage néonatal comprend aussi celui des cardiopathies congénitales critiques. Un test rapide et indolore appelé oxymétrie de pouls mesure le niveau d'oxygène dans le sang du bébé. Les résultats sont disponibles immédiatement.

En collaboration avec le Programme ontarien de dépistage néonatal des troubles auditifs et d'intervention précoce, DNO offre le dépistage des facteurs de risque liés à la perte de l'ouïe en utilisant l'échantillon prélevé sur le nouveau-né. Ce test supplémentaire est effectué avec le consentement d'un parent ou d'un tuteur demandé au moment du dépistage des troubles auditifs.

La liste complète des maladies dépistées se trouve sur le site de DNO :

newbornscreening.on.ca/fr

Résultats du dépistage : risque élevé et risque faible

Les résultats du dépistage indiqueront si votre bébé a un risque faible ou élevé pour les maladies. Mais les tests ne donnent pas de diagnostics. Si votre bébé présente des symptômes d'une maladie, son médecin devrait faire les tests diagnostiques qui s'imposent. De plus, il est important de se rappeler que le dépistage néonatal ne comprend pas tous les problèmes médicaux graves.

Un **résultat de dépistage négatif** signifie que votre bébé a très peu de risque d'être atteint d'une des maladies et qu'aucun test supplémentaire n'est nécessaire. Plus de 99 % des bébés dépistés ont un résultat de dépistage négatif.

Un **résultat de dépistage positif** signifie que votre bébé a plus de risque d'être atteint d'une des maladies et que des tests supplémentaires sont nécessaires. Cela ne veut pas forcément dire que votre bébé est atteint d'une maladie. Dans ce cas, des médecins de Dépistage néonatal Ontario vont référer votre bébé à des spécialistes afin de faire des tests de suivi. Si votre bébé a un résultat de dépistage positif, votre fournisseur de soins de santé ou un/e spécialiste communiquera avec vous. Si les fournisseurs de soins de santé de votre bébé ont des inquiétudes au sujet de ses résultats de dépistage des cardiopathies, ils demanderont des tests supplémentaires au moment du dépistage.

Il se peut qu'on vous demande de refaire le prélèvement de l'échantillon pour les analyses. Ceci peut arriver si :

- le premier échantillon a été prélevé moins de 24 heures après la naissance
- la quantité de sang dans l'échantillon était insuffisante

- la qualité de l'échantillon était insatisfaisante.

Votre hôpital ou votre sage-femme communiquera avec vous s'il faut refaire la prise de sang. Il est important de la refaire dès que possible pour que votre bébé puisse profiter pleinement du dépistage néonatal. Refaire le prélèvement ne signifie pas que votre bébé a un problème.

Pour certains bébés, il est nécessaire de refaire le test des cardiopathies parce qu'il est incomplet. Dans ce cas, votre fournisseur de soins de santé ou l'hôpital qui a fait le test communiquera avec vous pour vous indiquer les étapes à suivre.

Les résultats sont envoyés à l'hôpital ou au fournisseur de soins de santé qui a commandé le test par courrier ou par courriel en utilisant le Système d'information de laboratoire de l'Ontario (SILO). Il se peut que le fournisseur de soins de santé de votre bébé puisse aussi obtenir les résultats sur ce système. DNO ne divulgue pas les résultats directement aux parents ou aux gardiens.



Est-ce que le dépistage de ces maladies décèlera autre chose?

Parfois, le dépistage révèle qu'un bébé souffre d'une maladie autre que celles recherchées par le dépistage. Si c'est le cas, un/e spécialiste en parlera avec vous. Le dépistage de certaines maladies peut aussi déceler si votre bébé est porteur. Les bébés qui sont porteurs sont en bonne santé et n'ont pas besoin de traitement médical spécial. Les résultats indiquant que le bébé est porteur sont disponibles sur demande. Les modalités pour obtenir les résultats de votre bébé en tant que porteur sont affichées sur le site de DNO, ou demandez à votre fournisseur de soins de santé.

Confidentialité et protection des renseignements de votre bébé

DNO a pris l'engagement de préserver l'échantillon sanguin de votre bébé de façon sécuritaire et de respecter la confidentialité de ses renseignements en appliquant les dispositions prévues par la loi en ce qui concerne leur collecte et leur usage. Ils peuvent être utilisés pour prodiguer des soins de santé, ainsi qu'à des fins de garantie de la qualité et de recherche. Les renseignements personnels sur la santé circulent entre les fournisseurs de soins de santé qui s'occupent du dépistage néonatal et du diagnostic, afin de s'assurer que votre bébé profite des soins et du suivi nécessaires. Ces renseignements sont aussi partagés sur le SILO. Si vous ne souhaitez pas que ces renseignements soient partagés, veuillez en aviser votre fournisseur de soins de santé ou votre spécialiste auprès de DNO.

Une fois toutes les analyses terminées, l'échantillon de votre bébé est conservé dans un endroit sûr comme élément du dossier médical de votre bébé. Il est conservé pendant 19 ans puis détruit.



Les échantillons sont conservés pour que l'on puisse les utiliser afin de garantir la qualité des tests de dépistage néonatal. Cela peut profiter à votre bébé, ainsi qu'à tous les bébés de l'Ontario. Parmi les autres utilisations possibles de l'échantillon, il y a l'analyse dans le cadre du dépistage élargi des troubles auditifs en collaboration avec le Programme ontarien de dépistage néonatal des troubles auditifs et d'intervention précoce, qui n'aura lieu qu'avec votre consentement. Le médecin de votre bébé pourrait avoir besoin de son échantillon à l'avenir pour faire faire des analyses supplémentaires. Conserver l'échantillon signifie qu'il est disponible, en cas de besoin. D'autres usages potentiels pour les échantillons conservés comprennent des analyses – à votre demande – par d'autres laboratoires, la création de nouveaux tests ou leur amélioration pour DNO, un usage pour lequel une ordonnance d'un tribunal ou un mandat légal a été émis, et de la recherche approuvée par un comité d'éthique de la recherche. En général, les renseignements qui permettraient de faire un lien entre votre bébé et son échantillon sanguin ne peuvent être divulgués que si vous y consentez par écrit ou exigé par la loi.

Si vous préférez que l'échantillon de votre bébé ne soit pas conservé, vous pouvez demander à DNO de le détruire ou de vous le donner. Pour en savoir plus, veuillez communiquer avec DNO.

Renseignements

Si vous avez des questions sur le dépistage néonatal en Ontario, veuillez en parler avec votre fournisseur de soins de santé ou communiquer directement avec Dépistage néonatal Ontario.

Site Web

newbornscreening.on.ca/fr

Téléphone

1 877 627-8330 (sans frais)
de 8 h à 16 h

Courriel

NSO@cheo.on.ca

Courrier

Dépistage néonatal Ontario
Centre hospitalier pour enfants
de l'est de l'Ontario
415, chemin Smyth
Ottawa ON K1H 8M8

YouTube

youtube.com/user/NBSOntario/videos
(en anglais seulement)

Twitter

@NBS_Ontario (en anglais seulement)