



NEWBORN SCREENING
ONTARIO
DÉPISTAGE NÉONATAL
ONTARIO



LE DÉPISTAGE NÉONATAL ET VOTRE BÉBÉ :

Un départ en santé pour une vie
en meilleure santé

UN DÉPISTAGE PRÉCOCE FAVORISE UN TRAITEMENT RAPIDE

En tant que nouveau ou futur parent, vous avez à cœur la santé de votre bébé. Bien que la plupart des bébés paraissent en bonne santé à la naissance, ils courent le risque d'éprouver de graves problèmes de santé s'ils sont aux prises avec une maladie qui n'est pas détectée et traitée rapidement. Saviez-vous qu'il existe des tests pour le dépistage d'au moins 29 maladies différentes pour aider votre bébé ainsi que tous les nouveau-nés en Ontario à prendre un meilleur départ dans la vie? Bien sûr, il s'agit de maladies rares, mais ensemble, elles touchent environ 200 des 140 000 bébés qui naissent annuellement en Ontario. Le dépistage a pour objectif la détection précoce afin de pouvoir administrer le traitement rapidement et assurer une meilleure santé.

Le dépistage néonatal n'est pas obligatoire. Il fait partie des soins de base administrés à chaque bébé, et on le recommande fortement. Vous pouvez accepter ou refuser de soumettre votre nouveau-né au dépistage néonatal. Peut-être souhaitez-vous discuter de cette décision avec un fournisseur de soins de santé. Le dépistage néonatal est le seul moyen de détecter ces maladies chez les nouveau-nés de façon suffisamment rapide pour éviter des problèmes de santé graves et de longue durée.

Un petit test, de grands avantages

Pour réaliser le test de dépistage, il est nécessaire de prélever un petit échantillon de sang en piquant le talon de votre bébé dans les 24 à 72 heures suivant sa naissance. Le sang prélevé est ensuite placé sur un carton spécial. Vous devriez recevoir une lettre d'information comportant un numéro de référence en haut de page. Ce numéro peut servir à retracer l'échantillon de sang de votre bébé. L'échantillon est ensuite envoyé à Dépistage néonatal Ontario (DNO), où on réalisera des tests de dépistage de 29 maladies rares, dont :

- les maladies métaboliques
- les maladies endocriniennes
- la drépanocytose
- la fibrose kystique
- le déficit immunitaire combiné sévère

Le site Web de DNO présente la liste complète des maladies dépistées.

www.newbornscreening.on.ca

Résultats du test : risque élevé ou faible risque

Les tests de dépistage vous permettent uniquement de savoir si votre bébé présente un risque élevé ou faible d'avoir l'une des maladies. Ils ne vous indiquent pas si oui ou non, votre bébé est malade, comme le ferait un test diagnostique. Dans le cas où votre bébé développerait des symptômes de maladie, votre médecin pourra effectuer les tests diagnostiques appropriés. Il est également important de se rappeler que le dépistage néonatal ne permet pas de détecter tous les problèmes médicaux graves.

Un résultat négatif signifie que la probabilité d'avoir l'une des maladies est très faible chez votre bébé, et qu'aucun dépistage de suivi n'est nécessaire. Plus de 99 % des bébés testés obtiennent un résultat négatif.

Un résultat positif signifie que votre bébé court un risque plus élevé d'avoir l'une de ces maladies, et qu'il faut effectuer des tests plus approfondis, mais ça ne signifie pas nécessairement que votre bébé est malade. En cas de résultat positif, les médecins de Dépistage néonatal Ontario (DNO) aiguilleront votre bébé vers des spécialistes pour un dépistage de suivi, et votre fournisseur de soins de santé ou un spécialiste communiquera avec vous.

Il est possible que l'on vous demande de vous présenter à nouveau avec votre bébé pour procéder à un autre prélèvement de dépistage. Ce sera le cas si :

- le premier prélèvement a été effectué lorsque votre bébé était âgé de moins de 24 heures;
- le prélèvement ne comportait pas une quantité suffisante de sang;
- l'échantillon était de mauvaise qualité.

Votre hôpital ou votre sage-femme communiquera avec vous s'il faut procéder à un nouveau prélèvement. Il est important d'effectuer le prélèvement le plus tôt possible pour que votre bébé puisse profiter des avantages du dépistage néonatal. Le fait d'avoir besoin d'un second prélèvement ne signifie pas que votre bébé a un problème.

Les résultats sont acheminés à l'hôpital ou au fournisseur de soins de santé qui a procédé au test par courrier ou électroniquement au moyen du Système d'information de laboratoire de l'Ontario (SILO). Le fournisseur de soins de santé de votre bébé peut également avoir accès aux résultats à l'aide du SILO. DNO ne communique pas les résultats directement aux parents ou tuteurs.

Le dépistage de ces maladies permettrait-il de détecter d'autres problèmes?

Les tests permettent parfois de détecter une maladie autre que les 29 maladies visées par le dépistage. Le cas échéant, un spécialiste discutera de la situation avec vous.



Le dépistage de la drépanocytose peut permettre de détecter si votre bébé en est porteur (s'il possède le trait). Les bébés porteurs sont en santé et ne nécessitent aucun traitement médical. Il est nécessaire de présenter une demande pour savoir si le sujet est porteur d'une maladie. Le site Web de DNO fournit les renseignements nécessaires pour obtenir les résultats et savoir si votre bébé est porteur d'une maladie. Vous pouvez également vous renseigner auprès du fournisseur de soins de santé de votre bébé.

Protection de la vie privée et de la confidentialité pour votre bébé

DNO s'engage à assurer la sécurité et la confidentialité du prélèvement sanguin et des renseignements liés à votre bébé, conformément aux règles établies par la loi en ce qui a trait à leur collecte et à leur utilisation. Ces renseignements et prélèvements peuvent être utilisés à des fins de soins de santé, d'analyse, d'assurance de la qualité et de recherche. Les renseignements personnels sur la santé sont mis en commun entre les fournisseurs de soins de santé prenant part au dépistage et au diagnostic afin d'assurer que votre bébé profite du suivi qui lui est nécessaire. Les renseignements personnels sur la santé sont également versés dans le SILO. Si vous souhaitez ne pas partager ces renseignements, veuillez informer votre fournisseur de soins de santé ou communiquer avec DNO.

À la suite des tests, l'échantillon de votre bébé sera entreposé dans un endroit sûr en tant que renseignement inclus au dossier. Il sera conservé pendant 19 ans avant d'être détruit. Les échantillons sont entreposés de manière à pouvoir être utilisés pour vérifier que les tests de dépistage néonatal fonctionnent correctement. Il s'agit d'une mesure qui peut être profitable pour votre



bébé comme pour tous les nouveau-nés en Ontario. Il arrive parfois qu'un médecin demande plus tard à effectuer certains tests supplémentaires sur l'échantillon d'un bébé. L'entreposage de l'échantillon assure qu'il est disponible au besoin. D'autres utilisations sont possibles. Par exemple, il se peut que vous souhaitiez en faire faire l'analyse par un autre laboratoire, que DNO élabore un nouveau test ou en améliore un existant, qu'un mandat judiciaire ou l'ordonnance d'un tribunal en exige l'utilisation, ou qu'il soit nécessaire dans le cadre d'une recherche approuvée par le comité d'éthique de la recherche. En règle générale, les renseignements pouvant lier votre bébé à l'échantillon sanguin ne peuvent être communiqués que si vous y consentez par écrit ou si la loi l'exige.

Si vous préférez que l'échantillon ne soit pas entreposé, vous pouvez demander à DNO de le détruire ou de vous le faire parvenir. Pour en savoir plus, veuillez communiquer avec DNO.

Pour obtenir de plus amples renseignements

Si vous avez des questions concernant le dépistage néonatal en Ontario, vous pouvez vous adresser à votre fournisseur de soins de santé ou communiquer directement avec Dépistage néonatal Ontario.

Site Web

www.newbornscreening.on.ca

Téléphone

Numéro sans frais : 1 877 NBS-8330

(1 877 627-8330)

De 8 h à 16 h

Courriel

NewbornScreening@cheo.on.ca

Poste

Dépistage néonatal Ontario

Centre hospitalier pour enfants de l'est
de l'Ontario

415, chemin Smyth

Ottawa (Ontario) K1H 8M8

Twitter

[@NBS_Ontario](https://twitter.com/NBS_Ontario)