

# Le dépistage des maladies chez les nouveau-nés : un départ en santé pour une vie en meilleure santé

## Partir du bon pied

Vous attachez beaucoup d'importance à la santé du bébé que vous attendez. Pour assurer que votre bébé parte du bon pied dans la vie et reste en bonne santé, votre nouveau-né, ainsi que tous les autres nouveau-nés en Ontario, fera l'objet d'un test de dépistage de 27 maladies rares.

Même si la plupart des bébés atteints de ces maladies semblent en santé à la naissance, ils courent peut-être le risque d'avoir de graves problèmes de santé, dont des déficiences intellectuelles, des maladies récurrentes et même la mort, si leur maladie n'est pas détectée et traitée. Le dépistage précoce est la clé d'un traitement efficace.

## Le dépistage précoce permet un traitement précoce

Ces maladies sont rares, mais elles touchent 50 des 130 000 nourrissons qui naissent chaque année en Ontario. En faisant subir le test de dépistage aux nouveau-nés dès les premiers jours de leur vie, les maladies peuvent faire l'objet d'un traitement précoce, ce qui réduit le risque de graves problèmes de santé plus tard dans la vie.

Ce dépliant vous renseignera au sujet du Programme de dépistage des maladies chez les nouveau-nés de l'Ontario, qui sera mis en œuvre en 2006, et il répondra à vos questions concernant le test de dépistage des maladies chez les nouveau-nés.

## Un petit test qui donne de gros résultats

Pour effectuer ce test de dépistage, on pique le talon du bébé afin de prélever un échantillon de sang sur un carton spécial. Celui-ci est envoyé au Laboratoire de dépistage des maladies chez les nouveau-nés de l'Ontario afin d'être analysé.

Les échantillons acceptables doivent être prélevés entre une journée (24 heures) et sept jours après la naissance du bébé. Le meilleur moment pour prélever un échantillon de sang est entre deux jours (48 heures)

et trois jours (72 heures) après la naissance. Si le test est effectué dans les 24 premières heures après la naissance de votre bébé, le fournisseur de soins de santé de votre bébé devrait le **refaire** dans les cinq jours qui suivent, lors du premier examen postnatal.

## Les résultats du test de dépistage : risque élevé et faible risque

Un test de dépistage ne fait qu'indiquer s'il y a un risque élevé ou faible que votre bébé soit atteint d'une maladie. Il est important de comprendre que le test ne vise pas à faire le diagnostic d'une maladie, mais plutôt à identifier les bébés qui doivent subir d'autres tests.

Une fois que le Laboratoire de dépistage des maladies chez les nouveau-nés de l'Ontario a reçu et analysé la fiche de prélèvement, les résultats possibles sont décrits ci-dessous.

1. Votre bébé obtient un résultat négatif concernant toutes les maladies. Le Laboratoire de dépistage des maladies chez les nouveau-nés de l'Ontario enverra un rapport par la poste à votre hôpital et au fournisseur de soins de santé. Ce rapport sera conservé dans le dossier médical de votre bébé. Plus de 99 % des bébés qui subissent le test de dépistage obtiennent un résultat négatif. Cela signifie qu'il y a un risque très faible que votre bébé soit atteint de l'une de ces maladies rares. Toutefois, en de rares occasions, il arrive que le test de dépistage de parvienne pas à détecter la présence possible d'une maladie.
2. Le Laboratoire de dépistage des maladies chez les nouveau-nés de l'Ontario peut demander un autre échantillon de sang. Il est possible que le premier échantillon n'ait pas été prélevé correctement, que la quantité de sang qui a été prélevée soit insuffisante pour effectuer le test ou que d'autres problèmes soient survenus avec l'échantillon. Dans un tel cas, le fournisseur de soins de santé de votre bébé communiquera avec vous pour prendre des dispositions afin de prélever un nouvel échantillon dès que possible.

3. Votre bébé obtient un résultat positif concernant une des maladies. Un résultat positif **ne signifie pas nécessairement** que le bébé est atteint d'une maladie, mais plutôt que d'autres tests sont nécessaires. Le fournisseur de soins de santé de votre bébé communiquera avec vous immédiatement afin de prendre des dispositions pour effectuer un suivi à l'hôpital, où des médecins spécialistes pourront faire des tests plus poussés. Si un diagnostic d'une maladie est confirmé, l'hôpital s'occupera du traitement de votre bébé et fournira des services de consultation et des conseils à votre famille.

Le Laboratoire de dépistage des maladies chez les nouveau-nés de l'Ontario enverra un rapport par la poste à votre hôpital et au fournisseur de soins de santé. Ce rapport sera conservé dans le dossier médical de votre bébé.

Il est important de se rappeler que moins de 1 % des bébés qui subissent le test obtiennent un résultat positif.

### **Quelles sont les maladies visées par le test de dépistage?**

Le Programme de dépistage des maladies chez les nouveau-nés de l'Ontario permet de détecter au moins 27 maladies rares qui peuvent causer des problèmes de santé chez les bébés et les enfants.

#### **Ces maladies sont décrites ci-dessous.**

Les **maladies du métabolisme**. Lorsque l'organisme est incapable d'absorber (métaboliser) certaines substances des aliments, comme les gras, les protéines ou les sucres, ceux-ci peuvent s'accumuler dans l'organisme et causer de graves problèmes de santé.

Les **maladies du système endocrinien**. Le système endocrinien, qui est responsable de la production des hormones, peut parfois produire trop ou pas assez de certaines hormones, ce qui peut causer des maladies et des déficiences intellectuelles.

Les **maladies du sang**. L'oxygène est transporté dans l'organisme par l'hémoglobine qui se trouve dans les cellules rouges du sang. Lorsque l'hémoglobine ne se forme pas ou qu'elle ne fonctionne pas adéquatement, les cellules rouges se dégradent, ce qui entraîne des problèmes de santé, dont une anémie sévère et des infections graves.

### **Voulez-vous en savoir davantage?**

Pour obtenir plus de renseignements au sujet du Programme de dépistage des maladies chez les nouveau-nés de l'Ontario, parlez-en à votre médecin ou à votre sage-femme. Composez le 1 866 532-3161 (ATS 1 800 387-5559) ou consultez le site Web [www.health.gov.on.ca/testsnaissance](http://www.health.gov.on.ca/testsnaissance)