



National Institute for Public Health
and the Environment
Ministry of Health, Welfare and Sport

Tests de dépistage chez le nouveau-né

Test de Guthrie

Test de dépistage néonatal de la surdité

Informations générales pour les parents

Juin 2017



La brochure vous fournit des informations sur le test de Guthrie (hielprik en néerlandais) et sur le test de dépistage néonatal de la surdité.

La brochure explique le déroulement du test de Guthrie et du test de dépistage de la surdité chez le nouveau-né et fournit les coordonnées nécessaires pour savoir où s'adresser pour obtenir de plus amples informations.

Sommaire

Test de Guthrie chez le nouveau-né	3
Test de dépistage néonatal de la surdité	11

Test de Guthrie chez le nouveau-né

Quel est l'objectif du test de Guthrie ?

Dans la semaine qui suit la naissance du nouveau-né, quelques gouttes de sang seront prélevées par piqûre au niveau du talon de votre enfant. Le sang est ensuite envoyé à un laboratoire d'analyses en vue du dépistage d'un certain nombre de maladies rares et graves. Si la plupart de ces maladies ne sont pas guérissables, celles-ci peuvent toutefois être prises en charge par traitement médicamenteux ou par régime alimentaire.

C'est en dépistant et en traitant à temps ces maladies qu'il sera possible d'éviter ou de limiter de très graves dommages susceptibles de nuire au développement physique et psychique de votre enfant. Il est par conséquent important que votre enfant participe au test.

La participation au test n'est pas obligatoire

La participation au test n'est pas obligatoire. Pour cette raison, il vous est demandé d'autoriser la participation de votre enfant au test. Indiquez au



professionnel de santé qui se présente chez vous (« Screener ») ou bien lorsque l'on vous contacte par téléphone pour organiser un rendez-vous, que vous ne souhaitez pas que votre enfant participe au test de Guthrie.

Pourquoi la déclaration de la naissance de l'enfant est-elle importante ?

La déclaration de la naissance de votre enfant au Service de l'état civil (*Burgerlijke stand*) de la mairie est *indispensable* pour réaliser le test de Guthrie. Il est donc essentiel de faire la déclaration de naissance le plus rapidement possible (*au plus tard* dans les 3 jours qui suivent la naissance). Veuillez tenir compte dans ce cadre des jours de fermeture du Service de l'état civil, à savoir le samedi, le dimanche et les jours fériés.

Après la déclaration de la naissance de l'enfant, la commune la transmet, par voie électronique, au système national d'enregistrement du RIVM, dénommé Praeventis. Puis, le service de santé de la jeunesse (*Jeugdgezondheidszorg* ou JGZ) [dont le service des soins de santé à la petite enfance (*consultatiebureau*), le centre pour la jeunesse et la famille (*Centrum voor Jeugd en Gezin*), le service communal d'hygiène et de santé (GGD)] sera mandaté par le RIVM pour effectuer le test sur l'enfant concerné.

Réalisation du test de Guthrie

Quelques jours après la naissance du bébé, une sage-femme ou un professionnel du service de santé du JGZ passera chez vous pour réaliser le test de Guthrie. Dans la mesure du possible, un rendez-vous sera fixé au préalable avec vous. Si votre bébé se trouve à l'hôpital, le test sera effectué à l'hôpital.

Une petite piqûre au niveau du talon du bébé permettra de recueillir quelques gouttes de sang sur une carte spéciale : la carte du test de Guthrie (*hielprikkaart*). À cette occasion, il se peut que votre bébé se mette à pleurer.

Toujours pas de test de Guthrie après sept jours ?

Si sept jours se sont écoulés depuis la naissance de votre enfant et que le test de Guthrie n'a pas été réalisé, nous vous prions de vous adresser au bureau régional du RIVM. Les numéros de téléphone sont indiqués à la page 10.



Vous avez déjà fait réaliser un test de Guthrie à l'étranger ?

Si votre enfant a moins de six mois, nous vous proposerons d'effectuer à nouveau le test. En effet, dans d'autres pays, les maladies que le test vise à dépister ne sont pas toujours les mêmes qu'aux Pays-Bas.

Quelles maladies cherche-t-on à dépister dans le sang ?

L'analyse des gouttes de sang prélevées pour le test permettra de dépister :

- une insuffisance thyroïdienne ;
- une maladie des glandes surrénales ;
- une insuffisance d'hémoglobine dans le sang (drépanocytose et thalassémie) ;
- une insuffisance pulmonaire (mucoviscidose ou cystic fibrosis) ;
- certaines maladies du métabolisme.

La plupart de ces maladies sont génétiques et sont rares. Pour de plus amples informations sur ces maladies, visitez le site www.rivm.nl/hiehprik.

Le test de Guthrie peut aussi révéler que votre enfant est *porteur* de la drépanocytose. Dans ce cas, votre enfant *n'est pas* atteint de la maladie.

Serez-vous informé(e) du résultat du test de Guthrie ?

Dans la plupart des cas, le résultat du test de Guthrie est obtenu dans un délai de 5 semaines. Lorsqu'aucun problème n'a été détecté, vous ne recevrez *aucune* notification du résultat. En revanche, lorsque le test révèle des anomalies, vous en serez informé(e) par le biais de votre médecin traitant.

Parfois, la quantité de sang prélevée s'est avérée insuffisante pour effectuer correctement le test. Il sera alors nécessaire de réaliser un nouveau prélèvement. Ici aussi, lorsqu'aucun problème n'a été détecté suite à ce "nouveau premier test", le résultat ne vous sera pas communiqué. En revanche, si le test révèle des anomalies, vous en serez informé(e) par le biais de votre médecin traitant.

Parfois, le résultat est équivoque si bien qu'il faudra réaliser un "deuxième test". Le bureau régional du RIVM vous informera alors qu'il est nécessaire de procéder à un nouveau prélèvement de sang. Lorsqu'aucune anomalie n'a été constatée suite à ce deuxième test, le bureau régional du RIVM vous en informera dans un délai d'une semaine. Si le test a permis de constater des anomalies, vous en serez informé(e) par le biais de votre médecin traitant.

Rendez-vous sur le site www.rivm.nl/hiehprik pour visionner un film et connaître les questions les plus fréquemment posées au sujet du test de Guthrie.

Que se passe-t-il quand le résultat indique une anomalie ?

Lorsque le résultat du test montre l'existence d'une anomalie chez votre enfant, vous en serez informé(e) par votre généraliste. Votre médecin généraliste orientera le plus rapidement possible votre enfant vers un pédiatre spécialisé. Ce dernier procédera à un suivi approfondi pour vérifier si votre enfant a ou non l'une des maladies que le test de Guthrie vise à dépister.

Porteur de la drépanocytose

Le test de Guthrie permet de dépister les enfants malades. Il peut cependant aussi indiquer que votre enfant est porteur de la drépanocytose. Votre enfant est alors porteur, mais il n'est pas atteint de la maladie. Si le test de Guthrie indique que votre enfant est porteur, cela signifie qu'un seul des parents est porteur ou que les deux parents sont porteurs de la drépanocytose. Si l'analyse de sang révèle que les deux parents sont porteurs, le risque de mettre au monde un bébé ayant la drépanocytose sera de l'ordre de 25 % à chaque nouvelle grossesse. Lorsqu'un enfant est porteur de la drépanocytose, il se peut que d'autres enfants et membres de la famille soient eux aussi porteurs.

Vous ne souhaitez pas recevoir d'informations sur la possibilité que votre enfant soit porteur de la drépanocytose ? Faites alors part de votre décision au professionnel de santé qui procédera au prélèvement des gouttes de sang. Il vous demandera de signer la carte du test de Guthrie. Pour de plus amples informations, rendez-vous sur le site internet www.erfelijkheid.nl.

Important à savoir également

Coûts

Le test de Guthrie est gratuit.

Le résultat du test de Guthrie est-il sûr à 100 % ?

Il est possible que le résultat de l'analyse en laboratoire indique une anomalie et que les examens de suivi, réalisés à l'hôpital, soient négatifs et indiquent donc que votre bébé n'est pas atteint d'une maladie congénitale. Il s'agit là d'une possibilité ne pouvant malheureusement pas être totalement exclue. Il est également possible que le résultat de l'analyse en laboratoire n'indique pas d'anomalie congénitale, alors que votre bébé est en fait atteint d'une telle maladie.

Le test est le plus fiable lorsqu'il est effectué au cours de la première semaine suivant la naissance de l'enfant.

Le test de Guthrie permet de dépister certaines maladies congénitales. Par conséquent, un résultat négatif ne relevant aucune anomalie n'est pas le gage absolu que votre enfant ne souffre d'aucune maladie.

Vous avez des doutes sur la santé de votre enfant ? N'hésitez pas à vous adresser à votre médecin généraliste.

Test de Guthrie et le dépistage néonatal de la surdité

Le test de Guthrie est souvent réalisé en même temps que le test de dépistage néonatal de la surdité.

Prenez soin de déclarer votre enfant le plus rapidement possible après la naissance. Au plus tard dans les trois jours.

Informations juridiques

Vous voulez participer au test de Guthrie ?

Dans ce cas, il est important de savoir comment celui-ci se déroule. Pour cette raison, la sage-femme ou votre gynécologue vous fourniront les informations nécessaires. Vous pouvez également vous rendre sur le site Internet de RIVM ou lire les informations de la présente brochure concernant le test. Il vous appartient de décider librement si vous souhaitez ou non que votre enfant subisse le test.

Données concernant le test dans un système national d'informations

Veillez à déclarer le plus rapidement possible la naissance de votre enfant auprès du service de l'état civil. Il convient de faire la déclaration au plus tard dans les trois jours suivant la naissance. Afin de pouvoir vous informer de la possibilité de réaliser le test de Guthrie, les informations concernant votre bébé sont transmises au RIVM par la commune. Lesdites informations et les résultats du test sont intégrés dans un système national d'enregistrement (Praeventis).

Le résultat du test démontre l'existence d'une anomalie ? Dans ce cas aussi, les informations concernant l'enfant et le résultat du test sont enregistrés dans le système d'enregistrement Neorah. Les systèmes d'enregistrement sont nécessaires afin d'assurer le bon déroulement des tests et de garantir leur qualité. Des informations et résultats anonymes sont également utilisés à des fins de statistiques nationales et pour des études scientifiques dans le but d'améliorer les tests ainsi que les traitements. TNO réalise les statistiques nationales à la demande du RIVM.

Protection de la vie privée

Les systèmes nationaux d'information sont bien sécurisés. Ceux-ci sont par ailleurs soumis à la législation sur la protection de la vie privée. Seules les personnes ayant besoin des informations concernant votre enfant en vue de la réalisation des tests peuvent obtenir ces informations. Vous ne souhaitez pas que les données concernant le résultat des tests de votre enfant après que votre enfant a subi le test de Guthrie soient conservées dans un système d'informations ? Dans ce cas, il est alors possible de faire en sorte que les informations concernant votre enfant et les résultats des tests ne soient pas couplés. Les résultats ne peuvent alors plus être mis en relation avec votre enfant. Rendez-vous sur le site www.rivm.nl/hieiprik/privacy pour voir comment vous pouvez présenter une demande en ce sens. Le site vous informe également sur les systèmes d'information existants et sur les données conservées dans ceux-ci par rapport au test de Guthrie.

Qu'advient-il des gouttes de sang prélevées ?

Les gouttes de sang prélevées pour le test sont conservées en laboratoire pendant cinq ans. Ceci est nécessaire pour permettre le contrôle des analyses et préserver la qualité du processus. Pendant cette période de cinq ans, les gouttes de sang sont susceptibles d'être utilisées dans le cadre de recherches scientifiques. Ceci n'est toutefois possible que lorsqu'une commission d'évaluation a estimé que ces recherches sont utiles pour la prévention des maladies et/ou pour l'amélioration de leur traitement. Les gouttes de sang seront mises à la disposition des chercheurs sans qu'ils ne soient informés de votre identité ou de celle de votre enfant. Si toutefois des chercheurs ont besoin de connaître les données personnelles de votre enfant, votre autorisation préalable sera toujours requise. Si vous ne voulez pas que le sang soit utilisé à

des fins scientifiques, vous pourrez faire part de votre refus au professionnel de santé qui procédera au prélèvement des gouttes de sang sur votre enfant. Il vous demandera dans ce cas de signer la carte du test de Guthrie. Les gouttes de sang prélevées seront alors détruites à l'issue d'un délai d'un an.

Bureaux régionaux du RIVM-DVP

Nord-Est	Groningen, Friesland, Drenthe, Overijssel, Flevoland et Gelderland	088 - 678 89 50
Ouest	Utrecht, Noord-Holland et Zuid-Holland	088 - 678 89 30
Sud	Zeeland, Noord-Brabant et Limburg	088 - 678 89 40

Réclamations

Vous n'êtes pas satisfait(e) du déroulement du test de Guthrie et vous souhaitez le signaler ? Contactez dans ce cas l'organisation qui a réalisé ce test. Vous souhaitez faire part de votre mécontentement par rapport au test de Guthrie en général ? Sur le site www.rivm.nl/contact vous trouverez les informations nécessaires sur le traitement des réclamations.

Informations complémentaires

- Vous trouverez de plus amples informations concernant le test de Guthrie sur le site du RIVM : www.rivm.nl/hielprik. Vous pourrez aussi visionner une vidéo sur le test de Guthrie.
- Le professionnel de soins accompagnant votre grossesse pourra répondre à vos questions sur le test de Guthrie.

Test de dépistage néonatal de la surdité



Pourquoi dépister les troubles de l'audition chez le nouveau-né ?

Dans le premier mois de sa vie, votre bébé sera soumis à un test de dépistage de surdité pour détecter les troubles éventuels d'audition. Ce test de dépistage permet de mesurer si votre enfant entend suffisamment bien pour apprendre à parler. Le test est appelé test de dépistage néonatal de la surdité ou test de dépistage des troubles de l'audition chez le nouveau-né.

Qui réalise le test ?

Le service Jeugdgezondheidszorg (JGZ) pour la santé de l'enfant propose le test de dépistage néonatal de la surdité. Le bureau de consultation des bébés relève du service JGZ. Un professionnel de santé, membre du service JGZ ou du bureau de consultation des nourrissons, réalisera le test.

Où et quand réaliser le test ?

Le test de dépistage de la surdit  sera r alis    votre domicile pendant les premiers jours de la vie de b b  ou au bureau de consultation lorsque votre b b  aura quelque deux ou trois semaines. Si le test de d pistage se d roule au bureau de consultation, vous y serez convoqu . Si le test de d pistage se d roule   votre domicile, il sera r alis  en m me temps que le test de Guthrie (hielprik en n erlandais). Le professionnel de sant  passera simplement chez vous, sans fixer de rendez-vous. C'est ce qui se passe souvent.

Votre b b  est encore hospitalis  ?

Si votre enfant est hospitalis , le test de d pistage de la surdit  sera r alis  d s son retour   la maison. Vous informerez le bureau de consultation de la date de sortie d'h pital de votre enfant. Si votre enfant doit  tre hospitalis  pour une longue p riode, le test pourra  tre r alis    l'h pital. Le service JGZ vous contactera pour cela. Si ce n'est pas le cas, adressez-vous   votre bureau de consultation.

Pr paration

Ce test ne demande pas de pr paration sp ciale. Il faudra pourtant que le silence r gne dans la pi ce tout au long du test. Le moment le plus appropri  pour faire le test est pendant le sommeil de b b . Votre enfant pourra rester endormi dans son berceau ou dans vos bras pendant le test.

Comment se d roule le test de d pistage de la surdit  ?

Le professionnel de sant  place doucement une petite sonde en mati re souple   l'entr e du conduit auditif de votre b b . La sonde est reli e   un appareil qui  met et capte des sons afin de mesurer et d'enregistrer la capacit  d'audition de votre b b . Le test est indolore et dure quelques minutes. Votre b b  ne sentira rien et poursuivra paisiblement son sommeil la plupart du temps.

Sur le site www.rivm.nl/gehoorscreening vous pourrez suivre une animation du test de d pistage n onatal de la surdit .

Résultat

Le résultat est immédiatement connu et le professionnel de santé vous le communiquera aussitôt.

Environ 95 % des bébés testés entendent suffisamment bien. Lorsqu'une insuffisance de l'audition est détectée (Refer s'affiche à l'écran de l'appareil), le test de dépistage sera répété une semaine plus tard et, si nécessaire, une troisième fois au terme d'une autre semaine en utilisant un autre appareil.

Un résultat insuffisant au test de dépistage ne signifie pas forcément que votre bébé a des troubles d'audition. Si le résultat du troisième test est aussi insuffisant, soit pour une oreille soit pour les deux oreilles, un nouvel examen plus approfondi sera réalisé dans un centre d'audiologie. Vous recevrez de plus amples informations dans ce cas. Un centre d'audiologie est un institut spécialisé dans l'examen de l'audition, de la parole et du langage. Un centre d'audiologie relève parfois d'un hôpital.

Participation volontaire

Vous ne souhaitez pas soumettre votre bébé au test de dépistage néonatal de la surdité ? Informez le professionnel de santé de votre décision au moment où il vous contactera pour fixer un rendez-vous.

Coûts

Le test de dépistage néonatal de la surdité est gratuit.

Important à savoir également

Pourquoi à ce si jeune âge ?

Une bonne capacité auditive est importante et nécessaire au développement de bébé. Ce test permet de dépister très tôt un éventuel déficit auditif et de commencer tout aussi vite à traiter l'enfant. Il est important de commencer les soins avant l'âge de six mois. Selon des études, un traitement précoce offre de nombreux avantages au développement du langage et de la parole de l'enfant.



Soyez toujours vigilant

Si le résultat du test de dépistage néonatal de la surdité est suffisant, cela signifie que l'audition de votre enfant est presque suffisante. Il est toutefois important de continuer à surveiller les capacités auditives de votre enfant. Il arrive parfois que les surdités de l'enfant se développent bien après le test, heureusement toutefois que ces cas sont rares. Si vous doutez de la capacité auditive de votre enfant, adressez-vous à votre médecin traitant ou au bureau de consultation.

Plus d'informations

Vous trouverez de plus amples informations concernant le dépistage néonatal de la surdité sur le site de l'Institut national pour la sante publique et l'environnement RIVM (Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu) : www.rivm.nl/gehoorscreening. Vous y trouverez également les réponses aux questions fréquemment posées. Vous pouvez aussi vous adresser au bureau de consultation des bébés dont vous dépendez pour poser vos questions. Consultez le site du RIVM pour les coordonnées de l'organisation de santé JGZ et du bureau de consultation de votre région.

Pour en savoir plus sur le test de dépistage néonatal de la surdité, vous pouvez aussi appeler la NSDSK (fondation néerlandaise pour l'enfant sourd ou malentendant) au numéro : +31 (0)20 574 59 45.

Informations juridiques

Vous voulez participer au test de dépistage néonatal de la surdité ?


Dans ce cas, il est important de savoir comment celui-ci se déroule. C'est pour cette raison que vous avez reçu la présente brochure d'information. Vous trouverez également de plus amples informations sur le site Internet du RIVM (www.rivm.nl/gehoorscreening) concernant le test. Vous pouvez décider librement si vous souhaitez ou non que votre enfant soit soumis au test. Vous ne souhaitez pas que votre enfant soit soumis au test ? Signalez-le alors à la personne qui vous contactera en vue de planifier un rendez-vous.

Données concernant le test dans un système national d'informations

Les informations concernant le test de dépistage néonatal de la surdité réalisé sur votre enfant sont sauvegardées dans un système d'enregistrement d'informations consacrées au test de dépistage néonatal de la surdité néonatal. C'est l'organisation des soins de santé à la jeunesse dont vous relevez qui s'en chargera. Ce système veille à ce que l'ensemble des enfants participent à temps au test de dépistage néonatal de la surdité et que le test soit réalisé de façon adéquate. Les informations peuvent également être utilisées à des fins de statistiques nationales et en vue d'études scientifiques. Dans ce cadre, seules des informations anonymes sont utilisées. Les résultats du test de dépistage néonatal de la surdité sont également sauvegardés dans le dossier digital de votre enfant auprès de l'organisation des soins de santé à la jeunesse dont vous relevez. Vous pourrez lire quels sont vos droits par rapport au dossier digital de votre enfant sur le site Internet www.ddjgz.nl.

Protection de la vie privée

Le système d'information est bien sécurisé. Seules les personnes ayant besoin des informations concernant votre enfant en vue de la réalisation du test peuvent obtenir ces informations. Le gestionnaire du système se conforme à la législation sur la protection de la vie privée. Vous ne souhaitez pas que les données vous concernant soient utilisées en vue de la réalisation d'études scientifiques ? Ou vous ne souhaitez pas que les données vous concernant ou concernant votre enfant soient conservées dans un système d'informations ? Rendez-vous alors sur le site www.rivm.nl/gehoorscreening/privacy pour lire comment vous pourrez présenter une demande en ce sens.



Cette brochure vous est remise par le professionnel de soins liés à l'accouchement, vers la 35e semaine de votre grossesse et au moment de la déclaration de naissance de votre enfant au Service de l'état civil de la mairie.

Le Service de l'état civil de la mairie, les sages-femmes, gynécologues, médecins généralistes et autres professionnels de soins liés à l'accouchement peuvent commander plusieurs exemplaires de la brochure sur le site www.rivm.nl/pns-folders.

Population screening tests can be recognised by this logo:

***bevolkings*onderzoek**

Published by:

National Institute for Public Health and the Environment

(Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu)

PO Box 1 | 3720 BA Bilthoven | Netherlands

www.rivm.nl

Committed to health and sustainability

This leaflet is published by the RIVM in consultation with parents and experts from professional bodies and organizations concerned. The RIVM has done its utmost to ensure that the information is correct, complete, up to date and accessible. However, no legal rights may be derived from this publication.

June 2017