

Des questions ?

N'hésitez pas à poser vos questions sur ce dépistage aux professionnels qui s'occupent de vous ou de votre bébé. **Vous pouvez aussi suivre ce lien :** depistage-neonatal.fr

Pour plus d'informations sur les maladies dépistées, **flasher ce QR code.**



VOTRE CENTRE RÉGIONAL

CRDN ILE DE FRANCE
Hôpital Necker Enfants Malades
Carré Necker Porte N4
149 rue de Sèvres
75742 PARIS Cedex 15
Tel : 01 42 73 74 73/74
crdn.idf@aphp.fr

Informations sur vos données personnelles

Le dépistage néonatal implique la collecte de données relatives à la santé de votre enfant ainsi que de données personnelles vous concernant, qui nous permettront de vous recontacter si besoin.

Ces données sont transmises de manière sécurisée au centre régional de dépistage néonatal qui est responsable de leur traitement.

Vous trouverez des informations relatives à ce traitement et à vos droits sur la notice disponible sur le site Internet du centre national de coordination du dépistage néonatal (CNCNDN) : depistage-neonatal.fr

Les étapes

du dépistage après la naissance de votre bébé



Vous allez avoir un bébé ou votre bébé vient de naître.

Le dépistage dès la naissance, c'est important

En France, un dépistage néonatal (à 3 jours) est réalisé gratuitement chez tous les nouveau-nés pour détecter certaines maladies graves. Ce dépliant vous informe sur les objectifs et le déroulement de ce dépistage.



PARTIES PRENANTES

Le dépistage dès la naissance, qu'est-ce que c'est ?

Chez le bébé, certaines maladies ne sont pas visibles dans les jours qui suivent la naissance. Mais on peut les **détecter** par une analyse de sang.

Pourquoi un dépistage pour tous les bébés ?

Ce dépistage est proposé à tous les bébés même s'ils vont bien. Il permet de **détecter le plus tôt possible certaines maladies rares** et de commencer un traitement avant même que des signes de la maladie n'apparaissent. Le but est d'éviter que le bébé ait des séquelles définitives et de lui permettre de se développer et de grandir le mieux possible.

Le dépistage, comment ça se passe ?

Une sage-femme, une infirmière puéricultrice ou une infirmière pique le talon du bébé et recueille quelques gouttes de sang qui sont déposées sur un papier buvard. Ce test est **rapide et sans danger**.

« Pour rassurer votre bébé, tenez-le dans vos bras ou faites-le téter. »



À la maternité ou à domicile.



3 jours après la naissance.

Le papier buvard est ensuite envoyé dans un laboratoire pour être analysé.

Quelles sont les **maladies** recherchées par le dépistage ?

Les maladies dépistées sont rares, mais elles sont graves, souvent d'origine génétique, et durent toute la vie.

...o Certaines maladies hormonales

Empêchent les hormones de fonctionner correctement et provoquent des séquelles importantes (déficit intellectuel, retard de croissance...).

...o Certaines maladies métaboliques

Empêchent la bonne utilisation des aliments dans l'organisme et peuvent entraîner des séquelles importantes (déficit intellectuel, retard de croissance...).

...o La mucoviscidose

Entraîne des infections fréquentes aux poumons et une gêne pour respirer, ainsi que des difficultés à digérer.

...o La drépanocytose (chez les bébés dont les parents sont originaires de régions à risque)

Entraîne une anémie (manque de globules rouges dans le sang), des douleurs et des infections.

Pour en savoir plus, **flasher le QR code** placé sur le rabat.

Que se passe-t-il si votre bébé est atteint ?

Un suivi médical sera mis en place par une équipe spécialisée, avec plusieurs types de traitements possibles :

...o Des médicaments

...o Une alimentation adaptée à la maladie

Ces traitements permettront au bébé de se développer le mieux possible.

« Si votre enfant est malade, des professionnels seront à votre écoute et vous aideront à organiser les soins nécessaires. »



En tant que parents, **votre accord est nécessaire**

Ce dépistage est essentiel pour votre enfant. Il ne sera réalisé qu'avec votre accord. Une autorisation écrite vous sera demandée pour les examens génétiques même s'ils ne sont réalisés que dans certains cas.

Si vous avez des questions, vous pouvez en parler avec un professionnel de santé.

« Le refus de dépistage ou d'examens génétiques doit être exprimé par écrit et signé sur un formulaire dédié. »



Comment serez-vous informés des résultats ?

La plupart du temps, les résultats sont normaux et les parents ne sont pas contactés.

Vous pouvez être contactés par le centre régional de référence au bout d'une ou deux semaines dans deux cas :

- ...o soit pour refaire le dépistage parce que le papier buvard n'était pas utilisable ;
- ...o soit parce que les résultats sont à contrôler. Les médecins ont besoin de revoir le bébé pour proposer d'autres tests et s'assurer qu'il n'est pas malade.

« Si au bout de 4 semaines vous n'avez aucune nouvelle, cela signifie que les résultats sont normaux. »



Chaque année sur les 750 000 naissances en France, 1 000 bébés malades sont détectés et peuvent avoir des traitements efficaces très tôt. Les cas de bébés malades non détectés par les tests sont exceptionnels.