

Test de Guthrie
chez les nouveau-nés

rivm

Informations générales
pour les parents



La présente brochure vous informe concernant le test de Guthrie. Vous y lirez comment le test de Guthrie se déroule et où vous pouvez vous adresser pour plus d'informations.

Test de Guthrie chez les nouveau-nés

But

Durant la première semaine qui suit la naissance de votre enfant, un peu de sang est prélevé de son talon. Dans un laboratoire, ce sang est analysé afin de dépister un certain nombre d'affections héréditaires rares. Le test de Guthrie est important.

Un dépistage à temps de ces affections permet d'éviter ou de limiter de très graves lésions au niveau du développement physique et mental de votre enfant.

Ces affections ne peuvent être guéries mais elles peuvent être bien traitées. Par exemple à l'aide de médicaments ou d'un régime. Dans l'intérêt de la santé de votre enfant, vous devez donc le soumettre à cette analyse.

Avant que le test de Guthrie ne soit exécuté, votre autorisation est demandée. La réalisation du test de Guthrie est volontaire.

Le test de Guthrie

Un employé des soins à domicile, de l'office municipal de la santé ou l'accoucheuse vient chez vous pour le test de Guthrie. On vous appelle pour prendre un rendez-vous.

Il ou elle pique à l'aide d'un petit appareil dans le talon de votre bébé. Quelques gouttes de sang sont prélevées sur une carte spéciale : la carte du test de Guthrie.

Les enfants ne trouvent pas le test de Guthrie agréable. Il se peut dès lors que votre bébé pleure un peu. Si votre enfant se trouve à l'hôpital, le test de Guthrie y sera effectué.

Résultat

Si le résultat est bon, vous ne recevez AUCUN message.

Si vous n'avez reçu aucun message dans un délai de trois semaines à compter de la réalisation du test, le résultat est bon.

Si un résultat divergent est obtenu, vous en êtes informé(e) par votre médecin.

Parfois, la quantité de sang prélevée n'est pas suffisante pour l'analyse. Le test de Guthrie devra alors à nouveau être effectué. Il s'agit d'un 'premier test de Guthrie répété'. Il peut arriver également que le résultat ne soit pas clair ; dans ce cas, un second test de Guthrie est nécessaire.

Un second test de Guthrie a lieu généralement dans les deux semaines qui suivent le premier test de Guthrie. Vous recevez TOUJOURS un message indiquant le résultat du second test de Guthrie dans un délai de trois semaines à compter de la réalisation de celui-ci. Et ce, même lorsque le résultat est bon.



Sur quelles affections porte l'analyse de sang ?

Le sang du test de Guthrie est analysé pour dépister différentes affections. Il s'agit d'une affection de la glande thyroïde, une affection de la glande surrénale, une affection sanguine (drépanocytose) et un certain nombre de maladies métaboliques. La plupart d'entre elles sont héréditaires.

Elles ne surviennent heureusement pas souvent.

Vous souhaitez savoir exactement de quelles affections il s'agit ?

Veuillez consulter : www.rivm.nl/hielprrik. Vous y trouverez également une brève description des affections. Ces affections ne peuvent être guéries mais elles peuvent être bien traitées.

Via www.rivm.nl/hielprrik, vous pouvez regarder un film sur le test de Guthrie.

Hérédité

Lorsque l'analyse révèle que votre enfant souffre d'une affection, cela signifie généralement que les parents sont porteurs de cette affection. Les porteurs ne souffrent pas eux-mêmes de l'affection. Mais le fait d'être porteur peut avoir des conséquences sur une éventuelle grossesse ultérieure. Votre obstétricien pourra vous en dire plus à ce sujet. Vous pouvez également consulter le site Web www.erfelijkheid.nl.

Porteur de la drépanocytose

L'une des maladies visées par ce dépistage est la drépanocytose. La drépanocytose est une anémie héréditaire grave. Le test de Guthrie peut également révéler que votre enfant est porteur de la drépanocytose. Si tel est le cas, cela signifie qu'un des deux parents est également porteur de cette affection. Cette situation peut avoir des conséquences sur la santé d'éventuels enfants à venir. Le fait que votre enfant soit porteur de la drépanocytose peut également être important pour les autres membres de la famille car il se peut qu'ils soient également porteur.

Si votre enfant est porteur de la drépanocytose, vous en êtes informé(e) par votre médecin. Vous ne souhaitez pas recevoir d'informations concernant la possibilité que votre enfant soit porteur de la drépanocytose ? Veuillez le faire savoir à la personne qui réalise le test de Guthrie. Votre choix figurera alors sur la carte du test de Guthrie.





Que se passe-t-il avec le sang du test de Guthrie ?

Après le test de Guthrie, les gouttes de sang sont conservées pendant un an au laboratoire. En effet, il arrive parfois qu'il soit nécessaire de pouvoir contrôler l'analyse. Après cette période, le RIVM (Institut national pour la Santé publique et l'Environnement) peut encore utiliser le sang pendant quatre ans pour une analyse scientifique. Cette option est utile pour éviter des maladies et en améliorer les traitements. L'analyse scientifique reste anonyme. Si l'analyste veut toutefois utiliser les données personnelles de votre enfant, il demandera TOUJOURS votre autorisation en ce sens.

Si vous voyez une objection à ce que le sang prélevé ne soit utilisé pour une analyse scientifique, vous pouvez le faire savoir à la personne qui réalise le test de Guthrie. Il ou elle vous demandera d'apposer votre paraphe sur la carte du test de Guthrie. Si vous ne donnez pas votre autorisation pour une analyse scientifique du sang restant, celui-ci sera détruit un an après son prélèvement.

Ce que vous devez encore savoir

Déclaration de naissance

La déclaration de naissance à l'Etat civil de la municipalité est le point de départ pour le test de Guthrie. Par conséquent, il est important que vous déclariez aussi vite que possible le nouveau-né, et au plus tard dans un délai de trois jours ouvrables. Tenez compte du fait que les services d'Etat civil sont fermés les samedis, dimanches et jours fériés.

Toujours pas de test de Guthrie après huit jours

Huit jours après la naissance de votre enfant, aucun test de Guthrie n'a encore été fait ? Veuillez dans ce cas prendre contact avec le RIVM-RCP. Les numéros de téléphone se trouvent à la page 9.

Coûts

Le test de Guthrie n'entraîne aucun frais pour vous.

Pas de garantie à 100%

Il y a toujours un risque que l'analyse en laboratoire indique une particularité dans le sang alors qu'après examen ultérieur à l'hôpital, il s'avère que l'enfant ne présente aucune affection. Il existe en outre de faibles risques que l'analyse en laboratoire indique que le sang ne présente aucune particularité alors que l'enfant souffre effectivement de l'affection.

Le test de Guthrie sert à dépister un certain nombre d'affections. Il ne garantit toutefois pas que votre enfant ne développe rien par la suite. Vous avez des doutes concernant la santé de votre enfant ? Veuillez dans ce cas prendre contact avec votre médecin.

Déclarez votre enfant aussi vite que possible après la naissance.
Au plus tard dans un délai de trois jours ouvrables.



Combinaison avec le dépistage auditif

Aux Pays-Bas, le test de Guthrie est souvent combiné à un dépistage auditif de votre enfant. Dans certaines organisations de santé publique de la jeunesse en Gueldre et en Hollande méridionale, vous devez vous rendre au dispensaire pour le dépistage auditif. Vous recevez une convocation en ce sens. Lors du dépistage auditif, votre enfant se voit insérer un petit bouchon doux dans l'oreille. Celui-ci fait retentir un faible son crépitant. Cela ne fait pas mal. Le résultat du dépistage auditif est directement connu.

Vie privée

Vos données personnelles et celles de votre enfant sont traitées avec le plus grand soin. Les données personnelles et les données médicales de l'analyse sanguine sont enregistrées dans des archives. Ces archives sont couvertes par la loi relative à la protection des données personnelles. Les données ne sont utilisées que pour le but pour lequel elles ont été fournies. Vous pouvez consulter vos données sur simple demande adressée au RIVM-RCP. Vous trouverez les numéros de téléphone en page 9.

Plaintes

Vous avez une plainte à formuler concernant l'exécution du test de Guthrie ? Veuillez contacter l'organisation qui a effectué le test. Vous avez une plainte à formuler concernant le test de Guthrie en général ? Vous trouverez des informations concernant le règlement des plaintes sur www.rivm.nl/contact.

Plus d'informations

- Vous trouverez plus d'informations concernant le test de Guthrie sur le site Web du RIVM : www.rivm.nl/hielprik. Vous pouvez également regarder un film à cette même adresse sur l'analyse du test de Guthrie.
- Vous trouverez plus d'informations concernant le dépistage auditif sur le site Web du RIVM : www.rivm.nl/gehoorscreening.
- Vous pouvez poser vos questions éventuelles concernant le test de Guthrie à votre obstétricien.

Programmes de coordination régionale du RIVM :

RCP Nord :

Groningue, Frise et Drenthe 050 - 368 63 50

RCP Est :

Overijssel et Gueldre 0570 - 66 15 20

RCP Centre-Ouest :

Utrecht, Hollande du Nord et Flevoland 0346 - 55 00 40

RCP Sud-Ouest :

Hollande méridionale 079 - 341 82 38

RCP Sud :

**Zélande, Brabant Septentrional
et Limbourg** 040 - 232 91 11

English In the first week after birth, children are tested for congenital disorders. This is done by drawing some blood from your child's heel. This test is known as the heel prick (hielprik). In this leaflet you will find more information about the test. This leaflet has been translated into English. You can find the English translation on www.rivm.nl/hielprik.

Français Un test de dépistage de affections congénitales est effectué chez les nouveau-nés au cours de la première semaine qui suit leur naissance. Cet examen est fait par prélèvement de quelques gouttes de sang au talon de l'enfant. Cet examen est appelé en néerlandais test de la piqûre au talon (hielprik). Cette brochure contient de plus amples informations sur cet examen. Cette brochure est traduite en français. Vous pouvez trouver la brochure traduite sur le site internet: www.rivm.nl/hielprik.

Deutsch In der ersten Woche nach der Geburt werden Kinder auf angeborene Erkrankungen hin untersucht. Dazu wird dem Kind Blut aus der Ferse abgenommen. Diese Untersuchung wird Fersenblutentnahme (hielprik) genannt. In dieser Broschüre finden Sie Informationen zu dieser Untersuchung. Die Broschüre wurde in die deutsche Sprache übersetzt. Die Übersetzung der Broschüre finden Sie unter www.rivm.nl/hielprik.

Türkçe Yeni doğmuş bebeklere, doğuştan gelen bozuklukların teşhis edilmesi için bir test yapılır. Doğumdan sonraki ilk hafta içinde yapılan bu test için bebeğin topuğundan birkaç damla kan alınır. Zaten bu uygulamaya da "topuktan kan alma" (Hollandaca: hielprik) testi denmektedir. Bu broşürde testle ilgili ayrıntılı bilgi bulacaksınız. Broşürün Türkçe çevirisi vardır. Türkçe metni şu adreste bulabilirsiniz: www.rivm.nl/hielprik.

Español Durante la primera semana tras su nacimiento, se efectúan controles a los bebés para ver si padecen posibles enfermedades. Esto se realiza mediante un pequeño pinchazo en el talón del bebé para recoger unas gotas de sangre. Este control se denomina la prueba del talón (hielprik). En este folleto le ofrecemos más información sobre esta prueba. Este folleto ha sido traducido al español. El folleto traducido lo puede encontrar en www.rivm.nl/hielprik.

عربي في الأسبوع الأول بعد الولادة، يتم فحص الأطفال للتأكد من عدم إصابتهم بعلّة خلقية. وتتم هذه الفحوصات بسحب بعض الدم من كعب طفلك. تعرف هذه الفحوصات باسم وخز الكعب (hielprik). ستجدون في هذه النشرة المزيد من المعلومات حول الفحص. تمت ترجمة هذه النشرة إلى العربية. ويمكنك العثور على الترجمة العربية على موقع www.rivm.nl/hielprik.

Papiamentu Den e promé siman despues di nasementu, ta kontrolá beibinan riba malesa kongénito (malesa ku bo ta nase ku ne). Ta hasi esaki dor di kue poko sanger na e hilchi di e beibi. E investigashon médiko aki yama (hielprik). Den e foyeto aki bo ta haña mas informashon tokante e investigashon aki. A tradusi e foyeto na Papiamentu i bo ta haña e tradukshon na www.rivm.nl/hielprik.

中文

新生兒在出生後一週內，應接受先天性疾病檢查，檢查的方式是從嬰兒的腳跟採集少量血液，一般稱之為“腳跟採血法”（荷蘭文叫做“hielprik”）。在這份宣傳單中，您會找到更多關於這項檢查的資訊。宣傳單的內容已被翻譯成中文。若想查看中文內容，請前往 www.rivm.nl/hielprik。

Português Na primeira semana a seguir ao nascimento, as crianças são testadas em doenças congénitas. Isto é feito através de uma análise ao sangue retirado do calcanhar da sua criança. O teste é conhecido como o teste do pézinho (hielprik). Neste folheto irá encontrar mais informação acerca deste teste. Este folheto foi traduzido para Português. Pode encontrar a tradução Portuguesa em www.rivm.nl/hielprik.



Accoucheuses, gynécologues, médecins généralistes et autres obstétriciens peuvent commander des exemplaires supplémentaires de cette brochure via le site Web www.rivm.nl/pns/folders.

La présente brochure vous a été remise par l'obstétricien vers la 35^e semaine de votre grossesse et lors de la déclaration de votre enfant à la mairie.

Cette information est éditée par le RIVM et a été réalisée avec la collaboration de différents experts. Le RIVM consacre le plus grand soin à ce que les informations soient à jour, accessibles, exactes et complètes. Aucun droit ne peut cependant découler du contenu de la présente brochure.

© RIVM, octobre 2009

RIVM

Institut national
pour la Santé publique
et l'Environnement

Centrum voor
Bevolkingsonderzoek
Postbak 49

Postbus 1
3720 BA Bilthoven
www.rivm.nl
www.rivm.nl/hielprik