

Information pour les parents – Test de dépistage chez les nouveau-nés (*Neugeborenen-Screening*) en Bavière

Chers parents,

La plupart des enfants naissent en bon état de santé et le restent. Il existe cependant une série de maladies congénitales rares qu'aucun signe extérieur ne permet de détecter chez les nouveau-nés. Si ces maladies ne sont pas traitées, elles peuvent gravement porter atteinte à la santé de l'enfant. Pour prévenir cela, il est recommandé, en Allemagne, de réaliser d'importants tests de dépistage (*Neugeborenen-Screening*) sur tous les nouveau-nés au cours de leurs premiers jours de vie. Les caisses d'assurance maladie prennent les coûts de ces examens en charge. Ces tests sont facultatifs, sauf pour les dépistages auditifs.

Test de dépistage de troubles congénitaux du métabolisme et hormonaux chez les nouveau-nés

S'ils ne sont pas traités, les troubles congénitaux du métabolisme et hormonaux rares peuvent entraîner de graves handicaps, voire la mort. S'ils sont détectés à temps, les conséquences de la maladie peuvent, dans la plupart des cas, être atténuées ou même prévenues, avec la prise de médicaments ou en suivant un régime particulier. Le deuxième ou le troisième jour de vie de l'enfant est le moment idéal pour réaliser le test. Il suffit de quelques gouttes de sang conservées sur un papier buvard spécial qui est ensuite envoyé au laboratoire. Le déroulement précis de l'examen et les diverses maladies sont décrits plus précisément à partir de la page 6 [dans la brochure allemande].

Test de dépistage de la mucoviscidose (aussi connue sous le nom de fibrose kystique) chez les nouveau-nés

En outre, un test de dépistage de la mucoviscidose vous sera proposé pour votre enfant à partir du même échantillon sanguin. Les enfants qui souffrent de cette maladie produisent du mucus épais dans les poumons et dans d'autres organes. Ceux-ci finissent par s'enflammer de manière permanente. Par conséquent, les enfants souffrent souvent de problèmes de croissance et ont un poids insuffisant. En cas d'évolution grave, la fonction pulmonaire peut être sérieusement affectée. L'objectif de cet examen est le diagnostic précoce, pour pouvoir commencer le traitement aussi tôt que possible et, de cette façon, améliorer la qualité et l'espérance de vie de ces enfants. Conformément aux prescriptions de la loi allemande sur le diagnostic génétique, avant la réalisation du dépistage de la mucoviscidose, un médecin doit impérativement expliquer la maladie et la procédure aux parents. Vous trouverez de plus amples informations concernant la maladie et le déroulement de l'examen à partir de la page 8 [dans la brochure allemande].

Après la réalisation de l'examen, l'échantillon de sang de votre enfant sera détruit.

Test de dépistage auditif chez les nouveau-nés

En Allemagne, environ deux enfants sur mille naissent avec des problèmes auditifs qui nécessitent un traitement. Sans le dépistage auditif chez le nouveau-né, la surdité partielle n'est pas détectée chez la plupart des enfants avant l'âge de deux, trois ou même quatre ans. Les enfants attirent alors l'attention parce qu'ils ne parlent pas ou n'apprennent à parler que plus tardivement. L'enfant ne peut apprendre à parler qu'en écoutant et, ainsi, en imitant la langue. Plus la surdité partielle tarde à être diagnostiquée, plus il sera difficile pour l'enfant

de rattraper son retard dans l'acquisition du langage. Aujourd'hui, tous ces inconvénients peuvent être épargnés à l'enfant grâce à un diagnostic et une intégration précoces ainsi qu'une technologie moderne de prothèse auditive.

C'est la raison pour laquelle, dans les premiers jours de vie de l'enfant, son ouïe est examinée avec un appareil de technologie TEOAE ou AABR. Cet examen est parfaitement indolore et n'est pas lourd pour votre bébé. Il fait partie des examens de dépistage U1 à U9 obligatoires en Bavière et il est décrit de façon plus précise à partir de la page 11 [dans la brochure allemande].

Pour les enfants bavarois, un service supplémentaire est offert, pour ne perdre aucun enfant de vue (*Tracking*)

Le service de santé publique bavarois offre un service spécial dans son centre de dépistage à l'Office bavarois de santé et de sécurité alimentaire bavarois (LGL). Le LGL veille à ce que ces examens soient proposés à tous les nouveau-nés et que les examens de contrôle requis soient réalisés rapidement.

Si vous approuvez la transmission de données, le nom et l'adresse du nouveau-né seront transmis au centre de dépistage avec les résultats du laboratoire ou, dans le cas du dépistage auditif, ceux de la maternité ou de la clinique pédiatrique. Les données seront traitées là-bas sous la responsabilité d'un médecin tenu au secret. La collecte, le traitement et l'utilisation des données personnelles nécessaires à cet effet s'effectuent dans le respect des dispositions légales relatives à la protection des données.

Le centre de dépistage envoie des listes avec les noms et adresses des enfants examinés, mais pas de résultats, au service de santé publique compétent. Ce dernier compare les noms des enfants examinés avec les actes de naissance du bureau d'État civil pour identifier les enfants qui n'ont pas été examinés. De cette façon, les parents qui veulent que leurs enfants bénéficient du dépistage ont la garantie que ce sera le cas. Grâce à cette procédure, au cours des dernières années, le dépistage a pu être rattrapé chez plus de 2 500 enfants. Même les parents qui n'approuvent pas la transmission des données sont contactés par le service de santé publique, puisqu'il n'existe pas d'information relative au dépistage concernant l'enfant. Les données sont effacées par le service de santé au plus tard au bout de douze semaines.

Si un contrôle médical s'avère nécessaire, le centre de dépistage vérifie si les résultats du contrôle sont transmis rapidement. Si les résultats n'ont pas été communiqués, le centre de dépistage se met en contact avec l'expéditeur (normalement la maternité ou la clinique pédiatrique) ou les parents pour clarifier le statut des examens. Ceci constitue une garantie pour vous, en tant que parents, d'être informés dans le cas où un examen de contrôle aurait été oublié. Grâce à ces suivis, au cours des dernières années, 40 % des tests auditifs requérant un contrôle et 18 % des tests de métabolisme devant être répétés ont pu être rapidement élucidés.

Qu'advient-il des données ?

L'approbation de la transmission des données est facultative. Ni vous ni votre enfant ne subirez de désavantages juridiques si vous n'approuvez pas la transmission des données. Toutefois, dans ce cas, vous renoncez à tous les avantages du suivi. Vous devrez alors vous adresser à l'expéditeur pour demander le résultat du dépistage et, en cas de résultat

nécessitant un contrôle, il vous faudra faire vous-même les démarches pour réaliser les examens ultérieurs.

Les données personnelles sont effacées au bout de deux ans et, en cas de résultats anormaux, elles sont effacées au plus tard une fois le diagnostic clos. Les données anonymisées sont utilisées pour assurer la qualité du dépistage et pour procéder à des évaluations scientifiques. Si vous voulez annuler votre consentement relatif à la transmission des données personnelles de votre enfant, vous pouvez les faire effacer à tout moment en écrivant au centre de dépistage. Vous pouvez envoyer votre demande de rétractation au centre de dépistage à l'adresse ci-dessous.

Comment les parents sont-ils informés en cas de résultat de dépistage nécessitant un contrôle ?

Si le dépistage auditif ne permet pas d'affirmer avec certitude que l'enfant entend bien de deux oreilles, les parents en sont informés avant la sortie de l'hôpital ou de la clinique, et ce résultat est consigné dans le carnet jaune de santé de l'enfant.

Si les examens sanguins révèlent quelque chose qui doit être contrôlé, le laboratoire informe en règle générale le médecin qui a demandé le dépistage. Il s'agit généralement d'un gynécologue ou d'un pédiatre. Ce dernier informe alors les parents. C'est la raison pour laquelle il est important que vous indiquiez un numéro de téléphone où l'on puisse vous joindre.

En Bavière, il existe pour les parents la possibilité d'être appelés par un pédiatre spécialiste de la maladie en question. Ce médecin peut vous expliquer la maladie dont votre enfant souffre peut-être et vous conseiller pour la suite. Si vous souhaitez cela, vous pouvez le signer dans la déclaration de consentement, à l'endroit prévu à cet effet.

Adresse du centre de dépistage :

Bayerisches Landesamt für Gesundheit und Lebensmittelsicherheit, Screeningzentrum,
Veterinärstraße 2, 85764 Oberschleißheim, Allemagne

Téléphone: +49-09131 6808-5204 / -5131

Du lundi au jeudi de 8 h à 16 h et le vendredi de 8 h à 13 h.

screening@lgl.bayern.de

Plus d'infos sur :

<http://www.lgl.bayern.de/gesundheitspraevention/kindergesundheit/index.htm>

Déclaration de consentement

Si vous souhaitez que tous les examens proposés soient effectués sur votre enfant et si vous approuvez la transmission des données, veuillez signer cette page.

Nom de l'enfant : _____ -

Nom de la mère : _____ -

Adresse : _____ -

Numéro de téléphone : _____ -

Nous avons été informés sur le dépistage des troubles congénitaux du métabolisme et hormonaux - chez les nouveau-nés, sur le dépistage de la mucoviscidose chez les nouveau-nés et sur le dépistage auditif chez les nouveau-nés, ainsi que sur la collecte, le traitement et l'utilisation des données personnelles et sur notre droit de rétractation.

Nous approuvons la réalisation de ces examens et la transmission des données au centre de dépistage compétent jusqu'à ce qu'un diagnostic soit établi.

Lieu, date

Signature d'au moins une personne ayant le droit de garde

Nous consentons à ce que, en cas de résultat nécessitant un contrôle, celui-ci soit transmis avec nos coordonnées à un pédiatre spécialisé dans la maladie en question, et à ce que nous soyons alors directement informés par ce spécialiste.

Lieu, date

Signature d'au moins une personne ayant le droit de garde

Lieu, date

Signature de la personne ayant été avertie

Si vous souhaitez que seuls des examens individuels soient réalisés sur votre enfant, veuillez remplir la déclaration au verso et la signer [dans la brochure allemande].

Adresse de contact : Screeningzentrum, Bayerisches Landesamt für Gesundheit und Lebensmittelsicherheit, Veterinärstraße 2, 85764 Oberschleißheim Allemagne Téléphone +49- 09131 6808-5204 ou -5131