

Bruxelles, le 6 mai 2019.

Aux sages-femmes inscrites à l'INAMI

DIRECTION SANTE

Votre correspondante : Tatiana Pereira

Tatiana.Pereira@one.be

02/432.88.05

<http://depistageneonatal.be>

Objet : dépistage des anomalies congénitales, procédures et délais.

Madame, Monsieur,

Le programme de dépistage des anomalies congénitales existe depuis plus de 40 ans en Belgique. Il a évolué progressivement et, du côté francophone, nous dépistons actuellement 13 maladies. La couverture du programme est depuis de nombreuses années proche des 100%. Ce programme couvre toutes les naissances en Wallonie et à Bruxelles, à l'exception des naissances qui ont lieu à l'UZ VUB situé à Jette (prises en charge par le programme flamand).

Ces dernières années, avec la modification du séjour en maternité, le programme de dépistage a dû s'adapter, tout comme le suivi des mamans et des nouveau-nés. En tant que sage-femme, vous êtes les premières en contact avec ces réalités et vous avez mis en place des solutions pour continuer à assurer un suivi de qualité aux familles.

Malgré tous les efforts entrepris, le programme de dépistage des anomalies congénitales rencontre quelques difficultés, dont :

- Retrouver des familles après la sortie de la maternité (mauvaise adresse ou parents qui refusent l'accès au domicile). Cela complique la réalisation du prélèvement initial ou des contrôles.
- Transmettre l'échantillon prélevé aux laboratoires d'analyse dans le délai le plus court.

C'est pourquoi nous faisons appel à vous. Comme vous le savez, le prélèvement doit être réalisé entre 72h et 120h (3 et 5 jours) de vie de l'enfant. Les réactifs utilisés pour rechercher les anomalies sont adaptés aux taux de métabolites à cette période de la vie. Lorsque le test est fait hors délais, il peut se révéler faussement négatif ou positif.

En outre, les cartes de Guthrie comportent plusieurs éléments indispensables à compléter qui ont de l'importance. Nous nous permettons d'insister sur quelques données INDISPENSABLES :

- **Nom et prénom** de l'enfant
- **Date de naissance** + heure (si elle est à votre disposition)
- **Age gestationnel**
- **Date et heure** du prélèvement
- **LIEU** du prélèvement
- Nom de la **maternité de naissance** (en cas de naissance à domicile, notez-le également).

L'absence de ces informations rend difficile l'interprétation des analyses et les retours d'information.

En outre, grâce aux données de localisation, nous pouvons mieux cerner les problèmes propres à la réalisation des prélèvements à domicile.

Les maladies dépistées provoquent dans un délai très court des symptômes aux conséquences graves en l'absence de prise en charge rapide, c'est pourquoi le dépistage se fait si tôt dans la vie. Pour pouvoir bénéficier pleinement du dépistage précoce de ces maladies, **il est indispensable que le prélèvement arrive au laboratoire au plus tard 4 jours après son prélèvement**. De cette manière, les conclusions du dépistage sont déjà disponibles à J11 ou J12, ce qui permet de contacter les familles pour organiser la prise en charge au plus vite. Pour le respect des délais, nous comptons sur votre vigilance.

Pour que le prélèvement arrive au plus vite :

- Si vous utilisez les enveloppes sans affranchissement :
 - N'attendez pas d'avoir plusieurs cartes pour renvoyer les prélèvements, utilisez une enveloppe par carte.
 - Autant que possible, **renvoyez le prélèvement le jour même de sa réalisation**. Si le prélèvement n'est pas *parfaitement* sec, il peut tout de même être mis dans l'enveloppe et posté (mais pas dans un sachet en plastique !).
 - C'est **votre responsabilité de transmettre le prélèvement au laboratoire**. Ne laissez pas aux parents le soin de renvoyer la carte. Les parents peuvent l'oublier ou la perdre.
- Certaines maternités demandent de renvoyer le prélèvement vers elles. Faites-le le plus vite possible.

Autres éléments importants :

- **NE METTEZ PAS LES CARTES DANS DES SACHETS EN PLASTIQUE !**
Le plastique se mélange au sang, même sec, et perturbe les résultats des analyses.
- Complétez tous les spots, ni trop, ni trop peu.
- Laissez sécher le prélèvement mais pas au soleil ou sur un radiateur.

Nous comptons sur votre collaboration pour que ce programme conserve son efficacité. N'hésitez pas à nous contacter si vous avez des questions ou que vous souhaitez attirer notre attention sur un point précis.



Dr Ingrid Morales
Directrice médicale

NB : En ce qui concerne la transmission des prélèvements vers le laboratoire, nous mettons à votre disposition des enveloppes pré-imprimées qui ne nécessitent pas de timbres et qui sont adressées au laboratoire associé à la maternité de naissance de l'enfant (vous pouvez commander ces enveloppes auprès des laboratoires). Pour un fonctionnement optimal du code-barres, **l'enveloppe ne peut comporter aucun élément en bas à gauche** (ni image, ni adresse). Certaines enveloppes ont été mal imprimées, si vous en avez, vous ne devez pas vous en servir et vous devez en demander des nouvelles au laboratoire.

A RETENIR

- Réaliser le test dans le bon intervalle (j3-j5)
- Compléter tous les items de la carte de Guthrie
- Ne pas mettre les cartes dans des sachets en plastique
- Renvoyer les cartes dans les plus brefs délais
- Les enveloppes dans affranchissement ne doivent comporter aucune mention en bas à gauche
- Plus d'infos sur le programme : <http://depistageneonatal.be>