

Bruxelles, le 25/02/2021

**Courrier adressé aux
Responsables des Institutions
Hospitalières, aux maternités et
aux sages-femmes.**

DIRECTION SANTE

Votre correspondante :

Tatiana.Pereira@one.be

02/432.88.05

Objet : Programme de dépistage néonatal d'anomalies congénitales.

Nouveautés : introduction de nouvelles maladies, changement des délais de réalisation du test.

Madame, Monsieur,

Cette année encore le programme de dépistage évolue. Grâce aux avancées scientifiques et au travail rigoureux des centres de dépistage, nous sommes en mesure d'élargir le dépistage d'anomalies congénitales à 5 nouvelles maladies :

- L'amyotrophie spinale (qui passe de programme pilote à une intégration complète dans le programme de dépistage organisé).
- L'hyperplasie des surrénales.
- Le déficit en biotinidase.
- Le déficit en déshydrogénase des 3-hydroxyacyl-Coa à chaîne longue (LCHAD)
- Le déficit de captation de la carnitine (CUD)

Ces nouveaux dépistages commenceront dès le 1^{er} mars 2021. Pour chaque maladie, un protocole et un arbre décisionnel ont été déterminés avec des spécialistes et le comité de pilotage du programme. Vous trouverez ces protocoles en annexe. Ils sont également disponibles sur le site internet : www.depistageneonatal.be (ce site est en cours de réfection, mais les nouveaux protocoles s'y trouvent dans la partie « documents scientifiques »).

Le dépistage de ces nouvelles maladies ne change rien pour les familles. Il s'agit toujours d'un seul prélèvement, le dépistage reste **gratuit** pour les familles et, tout comme le reste du programme, n'est **pas obligatoire**.

En plus de l'introduction de nouvelles maladies, nous avons modifié le délai de réalisation du prélèvement. Jusqu'ici, il se faisait entre 48h et 120h de vie. A présent, le prélèvement doit être réalisé entre 48h et 96h de vie. Pourquoi ce changement ?

Le programme inclut 2 maladies endocriniennes, dont l'hyperplasie des surrénales pour laquelle une prise en charge très rapide doit être mise en œuvre pour éviter les séquelles de la maladie. Pour cette raison, il est **impératif que le prélèvement arrive au laboratoire très rapidement**. Nous demandons donc que vous soyez particulièrement attentif au respect des délais tant du prélèvement que de l'envoi vers les laboratoires.

Pour réduire au maximum le délai avant obtention des résultats des analyses, nous vous invitons :

- À réaliser le prélèvement **AVANT** la sortie de la maternité. Le prélèvement est possible dès **48h de vie** de l'enfant. Toutes les données scientifiques actuelles montrent qu'à cet âge les analyses qui seront faites seront fiables car le prélèvement contiendra les éléments nécessaires pour que les résultats soient fiables.
ATTENTION : ne faites pas le prélèvement avant 48h car les analyses en seraient faussées (plus de faux-positifs pour les maladies endocriniennes et risque de faux-négatif pour d'autres maladies).
- À renvoyer le prélèvement au plus vite vers le laboratoire (cela va plus vite lorsqu'il part directement de la maternité peu après le prélèvement)¹.
- Si le test doit être fait à domicile, le faire **au plus tard à 96h de vie** de façon à ce qu'il parvienne plus tôt au laboratoire. Et le renvoyer dans les 24 heures vers le laboratoire inscrit sur la carte.

Nous insistons également sur l'importance de compléter de manière complète et exacte les données demandées sur la carte de Guthrie, nous insistons notamment sur :

- Les données relatives à l'enfant (si vous collez **une étiquette, mettez là sur le verso** de la carte !) : nom, prénom, date et **HEURE** de naissance, âge gestationnel, poids de naissance, médication éventuelle.
- Les données relatives à la **maternité de naissance** => indispensable pour pouvoir communiquer les résultats et les éventuels besoins de contrôle.
- **Le LIEU du prélèvement** => pour nous permettre de piloter le programme (cette donnée est souvent absente des cartes).
- La **date** et **l'HEURE** du prélèvement, ainsi que le **poids** de l'enfant ce jour-là => ces données permettent d'interpréter les résultats des analyses qui peuvent être influencés par l'âge et le poids de l'enfant.

¹ Prélèvements à domicile : veillez à fournir aux parents une carte et une enveloppe (à affranchir !) comportant l'adresse du laboratoire (ces enveloppes vous sont fournies par les centres de dépistage). Elles seront remises par les parents à la sage-femme qui réalise le prélèvement. C'est à la sage-femme de renvoyer la carte vers le laboratoire.

Enfin nous attirons aussi votre attention sur la réalisation du prélèvement qui doit être fait de manière rigoureuse :

- Le sang doit être déposé sur une seule face de la carte de manière suffisante pour transpercer mais sans imbiber la carte et la rendre inutilisable.
- Tous les spots doivent être complétés, mais en cas de problème, il vaut mieux privilégier 3 spots corrects que 6 de mauvaises qualités.
- Les cartes doivent sécher avant d'être envoyées (pas au soleil, ni sur un radiateur).
- Pour éviter que les cartes se contaminent mutuellement, il faut veiller à ce que les parties comprenant le sang prélevé ne se touchent pas lors de l'empilement (mettez une carte par enveloppe pour les envois par la poste).
- Ne mettez jamais les cartes dans des sachets en plastique, ils provoquent de la condensation qui nuit aux analyses.

Remarques : les cartes sont renouvelées chaque année et elles comportent une date de péremption !
Veillez donc à **jeter les vieilles cartes** et à utiliser les plus récentes envoyées par le laboratoire.

Votre collaboration nous est très précieuse. D'avance nous vous remercions pour celle-ci !

Pour toute question vous pouvez vous adresser à Tatiana.Pereira@one.be.

Nous vous prions d'agréer, Madame, Monsieur, l'assurance de notre considération distinguée.



Dr Ingrid Morales
Directrice



Benoît Parmentier
Administrateur général

NB : pour faciliter les communications vers vos institutions, faites-nous parvenir un courriel depuis une adresse générique vers Tatiana.Pereira@one.be.