

## Combien coûte ce test ?

Votre participation est d'environ 10 euros. De nombreuses mutuelles vous remboursent ce montant dans le cadre de l'assurance complémentaire.

## Que signifient les résultats ?

**L'appareil enregistre des réponses satisfaisantes**

Votre enfant entend normalement.

**L'appareil n'enregistre pas de réponse satisfaisante**

Cela arrive souvent (une fois sur 10) et ne signifie pas nécessairement que votre bébé présente un trouble de l'audition. Plusieurs raisons peuvent expliquer cette réponse : un bruit de fond trop élevé, du liquide dans l'oreille (eau du bain par exemple), un bébé agité, etc. Dans ce cas, un deuxième test sera effectué le jour suivant. Si celui-ci reste sans réponse satisfaisante, une consultation chez un médecin spécialiste ORL vous sera proposée.

## Vous quittez la maternité avant que le test ne soit effectué

Un rendez-vous vous sera proposé en consultation externe pour réaliser le test auditif. Si ce n'est pas le cas, nous vous invitons à contacter le service ORL de la maternité ou un médecin ORL de votre choix, en demandant un test de l'audition pour votre enfant.

**L'audition peut varier avec le temps !**

**Si vous avez l'impression que votre enfant a un problème d'audition, parlez-en à son médecin ou à la consultation de l'ONE.**

## Conservation des résultats

*Il existe un Centre de référence et un Centre de récolte informatique de données reconnus en Communauté française.*

*Afin d'assurer le meilleur suivi des nouveau-nés, le Centre de récolte centralise les résultats et données personnelles des enfants testés par les différentes maternités, dans une « base de données de suivi ».*

Les résultats des examens de dépistage peuvent être d'importance capitale pour la santé et l'avenir de votre enfant.

La réalisation de ces examens n'est pas obligatoire mais vous est très vivement recommandée.

Si vous souhaitez poser des questions concernant le dépistage et les maladies dépistées, n'hésitez pas à vous adresser à votre gynécologue, au personnel soignant de la maternité, au pédiatre, à votre médecin traitant ou bien encore à l'ONE.

## Traitement des données

Depuis 2009, les données du nouveau-né sont collectées dans le cadre de la mise en œuvre des Programmes de dépistage néonatal systématique de la surdité et des anomalies congénitales en Communauté française. Elles seront communiquées et traitées par les gestionnaires des données afin d'assurer le suivi des dépistages. Elles ne pourront être communiquées qu'à des professionnels des soins de santé (institutions hospitalières, pédiatres, personnel hospitalier, chargés du dépistage, ...) et ce uniquement dans le cadre strict de suivi des tests réalisés. Les données du nouveau-né seront ensuite anonymisées (cela signifie que votre enfant ne peut absolument plus être identifié) en vue de leur traitement ultérieur à des fins épidémiologique et statistique.

Vous pouvez bénéficier du dépistage, et donc être informé des résultats, mais refuser que les données anonymisées soient utilisées ultérieurement. Vous exprimez alors votre refus par écrit au Ministère de la Communauté française. Les refus seront notés dans les bases de données de suivi.

## Coordination des programmes

Les gestionnaires des programmes sont :

- ▶ M<sup>me</sup> Bénédicte Vos pour le dépistage de la surdité :  
Centre d'épidémiologie périnatale (CEPiP)  
Route de Lennik 808 CP 597 – 1070 Bruxelles  
Tél.: 02 555 40 98 Courriel : benedictevos@cepip.be
- ▶ Le Dr Marie-Claire Minne pour le dépistage des maladies métaboliques et endocriniennes :  
Ministère de la Communauté française  
Direction générale de la santé  
Boulevard Léopold II, 44 – 1080 Bruxelles  
Tél.: 02 413 28 79 Courriel : marie-claire.minne@cfwb.be

## Protection de la vie privée

Toutes les personnes qui participent à l'organisation de ce programme se sont engagées à se conformer à la loi du 8 décembre 1992 relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements des données à caractère personnel (et à ses arrêtés d'exécution) ainsi qu'aux dispositions relatives au secret professionnel et médical. Selon cette même loi, les parents ont le droit de prendre connaissance des données enregistrées qui concernent leur enfant et de faire corriger toute donnée inexacte. Pour cela, il vous suffit d'adresser une demande écrite, datée et signée, accompagnée d'une copie de votre carte d'identité, au responsable de traitement des données, à l'adresse suivante :

Ministère de la Communauté française  
Direction générale de la santé  
Programmes néonataux de dépistage  
Boulevard Léopold II, 44 – 1080 Bruxelles

**Pour toute demande d'information, vous pouvez nous contacter à l'adresse ci-dessus ou consulter le site de la Direction générale de la santé : <http://www.sante.cfwb.be/>**

# Le dépistage néonatal

Novembre 2010



# Qu'est-ce que le dépistage néonatal ?

Le dépistage néonatal permet de détecter des anomalies invisibles à la naissance.

Ces anomalies peuvent avoir des conséquences graves chez les enfants si elles ne sont pas prises en charge rapidement.

Pour les dépister, des tests sont effectués chez votre bébé entre le 3<sup>e</sup> et 5<sup>e</sup> jour de vie.

Ces tests de dépistage sont sans danger.

La Communauté française organise des Programmes de dépistage en maternité, éventuellement à domicile : le dépistage des « anomalies congénitales » (certaines maladies métaboliques ou endocriniennes), et le dépistage de la surdité.



# Maladies métaboliques et endocriniennes

## Pourquoi faire ce test ?

Grâce à ce test de dépistage, les nouveau-nés atteints de certaines maladies métaboliques ou endocriniennes (par exemple l'hypothyroïdie) peuvent être soignés par un régime alimentaire approprié ou des médicaments, avant que les symptômes n'apparaissent (un retard mental dans l'exemple de l'hypothyroïdie). Ainsi, on peut éviter l'apparition de dommages irréversibles.

Les maladies que l'on dépiste sont rares ; la probabilité que votre bébé en soit atteint est donc extrêmement faible.

## Comment se déroule le test ?

Pour faire le test de dépistage, quelques gouttes de sang sont prélevées (au talon ou dans une veine) et recueillies sur une carte de papier buvard.

Celle-ci est ensuite envoyée à un des Centres de dépistage (reconnus par la Communauté française) où seront effectuées les analyses.

## Combien coûte ce test ?

Il est gratuit.

## Que signifient les résultats ?

**Les résultats des analyses sont normaux**

Ils ne vous sont pas communiqués mais soyez rassurés : « pas de nouvelle, bonne nouvelle » !

Les résultats sont conservés par le Centre de dépistage.

**Les résultats des analyses ne sont pas normaux**

Cette anomalie n'est pas toujours le signe d'une maladie, car le test conduit parfois à déceler une

particularité biologique sans conséquence pour le développement de votre enfant.

Le pédiatre de la maternité vous informe rapidement, vous ou le médecin que vous avez désigné, par courrier ou par téléphone, de la présence d'une anomalie. Un contrôle permet de savoir si votre bébé a réellement besoin d'être traité.

## Vous quittez la maternité avant que le test ne soit effectué

Un rendez-vous vous sera fixé pour réaliser le test dans le délai recommandé.

## Conservation des résultats

*Il existe trois Centres de dépistage reconnus en Communauté française.*

*Afin d'assurer le meilleur suivi des nouveau-nés, les Centres conservent les cartes de dépistage pendant 5 ans maximum et les résultats et données personnelles des enfants testés, pendant 10 ans maximum, dans une « base de données de suivi ».*



# Dépistage de la surdité chez les nouveau-nés

Il existe de nos jours un test simple, rapide et totalement indolore qui permet de vérifier si votre enfant entend bien.

Néanmoins, si votre enfant présente un facteur de risque d'atteinte auditive (génétique ou non), il sera directement examiné par un médecin spécialiste ORL sans participer au dépistage décrit ci-dessous.

## Pourquoi tester l'audition de votre bébé ?

Un problème d'audition peut se produire dans environ 1 à 4 naissances pour 1000.

Un diagnostic précoce d'un problème de surdité est essentiel : il rend possible une prise en charge précoce et efficace de votre enfant lui permettant de se développer de manière optimale en communiquant avec son entourage.

## Quand peut-on tester l'audition ?

Le test peut être réalisé durant votre séjour à la maternité. Il est effectué dans le calme et de préférence lorsque votre bébé dort.

## Comment se déroule le test ?

Le conduit auditif de votre bébé doit être propre et libre.

La personne formée au dépistage auditif place doucement dans l'oreille un embout rattaché à un appareil qui réalise une mesure de l'audition. L'enfant n'a pas mal. Le résultat du test est lisible sur l'écran de l'appareil et vous est transmis directement à la fin du test.