

<p style="text-align: center;">Programme de dépistage des anomalies congénitales en Fédération Wallonie-Bruxelles Rapport sur les données 2013</p>
--

Les données reprises dans ce rapport sont récoltées dans le cadre du dépistage des anomalies congénitales organisé par l'Arrêté du Gouvernement de la Communauté française du 27 mai 2009 en matière de dépistage des anomalies congénitales et par l'Arrêté du Gouvernement de la Communauté française du 22 mai 2014 fixant le protocole de dépistage des anomalies congénitales en Communauté française.

Le programme de dépistage néonatal organisé en Fédération Wallonie-Bruxelles a pour but de proposer aux parents d'un nouveau-né de dépister, par voie biochimique, des anomalies congénitales qui, si elles ne sont pas prises en charge précocement, entraînent un décès, une arriération mentale ou d'autres troubles permanents et profonds¹.

Le programme de dépistage vise tous les enfants nés en Fédération Wallonie-Bruxelles, soit dans les services de maternité dont la liste est fixée par l'Administration, soit à domicile en étant suivi par des sages-femmes indépendantes

Les anomalies congénitales dépistées depuis 2014 sont la phénylcétonurie, la leucinose, l'homocystinurie, la tyrosinémie, l'hypothyroïdie, la galactosémie, l'acidémie méthylmalonique (MMA) et/ou l'acidémie propionique (PA), l'acidurie glutarique de type I (GA1), l'acidémie isovalérique (IVA), le déficit en acyl-CoA déshydrogénase des acides gras à chaîne moyenne (MCDA), le déficit en multiple acyl-CoA déshydrogénase (MAD), et le déficit en acyl-CoA déshydrogénase des acides gras à chaîne très longue (VLCAD).

Le programme couvre toutes les naissances qui ont lieu en Région wallonne et à Bruxelles (à l'exception des naissances d'un hôpital bruxellois couvert par le programme équivalent organisé par la Flandre).

3 centres de dépistage sont agréés dans le cadre de ce programme. Chacun d'eux est associé à une université : ULB, ULg, et UCL². Ils réalisent les tests, informent les maternités des résultats et collectent les données dans 2 bases de données dont une est anonymisée à des fins épidémiologiques ; l'autre base de données permet aux Centres d'assurer le suivi individuel des enfants. Les chiffres du présent rapport sont issus des bases de données anonymisées.

En 2013, il y a eu 37.256 naissances en Wallonie et 24.785 à Bruxelles. Si on retire les naissances couvertes par le programme flamand à Bruxelles, cela donne un total de 59.502 naissances couvertes par le programme.

Le nombre d'enfants testés en 2013 par les 3 centres agréés est de 59.677.

Cette apparente différence entre le nombre de naissances et le nombre d'enfants dépistés s'explique par la l'existence de doublons parmi les enfants dépistés. En effet, il y a des enfants qui bénéficient de plusieurs tests (notamment les prématurés) et tous ne sont pas identifiés comme tels. Cela s'explique par l'absence d'attribution d'un n° d'identification unique aux enfants à la naissance (le numéro national n'est attribué que plusieurs jours plus tard), ainsi certains enfants qui ont bénéficié de plusieurs tests ont été identifié différemment d'un test à l'autre (parfois identifié avec le nom du père, parfois avec le nom de la mère) ce qui, dans certains cas, rend impossible le repérage des doublons.

1 Pour plus de détails sur les affections dépistées voir sur le site www.depistageneonatal.be, notamment le Guide pour le programme de dépistage des anomalies congénitales (http://www.depistageneonatal.be/pro_anomalies_congenitales/articles/anomalies_metaboliques_guide.pdf)

² Vous trouverez les coordonnées des 3 centres sur le site www.depistageneonatal.be, dans la partie « professionnels » du volet dépistage des anomalies congénitales.

Dépistage de la tyrosinémie

Nouveau-nés dépistés	59.677
Nombre de cas ayant nécessité un contrôle	90
* cas de tyrosinémie de type I	0
* cas de tyrosinémie de type II	0
* cas de tyrosinémie de type III	0
* cas transitoires/faux positifs	89
* nombre de contrôle non reçus	7
décédé	0
cause inconnue	7

L'incidence de la tyrosinémie de type I en Belgique est faible et, en réalité, mal connue (1/75.000 à 1/120.000).

Dépistage de l'hypothyroïdie congénitale

Nouveau-nés dépistés	59.677
Nombre de cas ayant nécessité un contrôle	124
* cas classiques d'hypothyroïdie	11
* cas transitoires/faux positifs	40
* nombre de contrôle non reçus	6
décédé	0
cause inconnue	6

Incidence : l'hypothyroïdie congénitale touche 1 nouveau-né sur 3000 à 4000.

Dépistage de la galactosémie

Nouveau-nés dépistés	59.677
Nombre de cas ayant nécessité un contrôle	107
* cas classiques de galactosémie	3
* cas de déficience partielle de l'activité GALT	4
* cas de déficience en galactokinase	0
* cas de déficience en UDP-galactose-4-épimérase (GALE)	0
* cas transitoires/faux positifs	34
* nombre de contrôle non reçus	8
décédé	0
sous antibiotiques	6
cause inconnue	2

L'incidence de la galactosémie classique (déficit en GALT) est estimée entre 1/40.000 et 1/60.000 dans les pays occidentaux et de 1/150 000 à 1/1 million pour la déficience en galactokinase. Celle de la déficience en GALE est inconnue, la maladie étant exceptionnelle.

Dépistage de la MCAD, MAD, VLCAD, LCHAD, GA I, PA, MMA, IVA
total

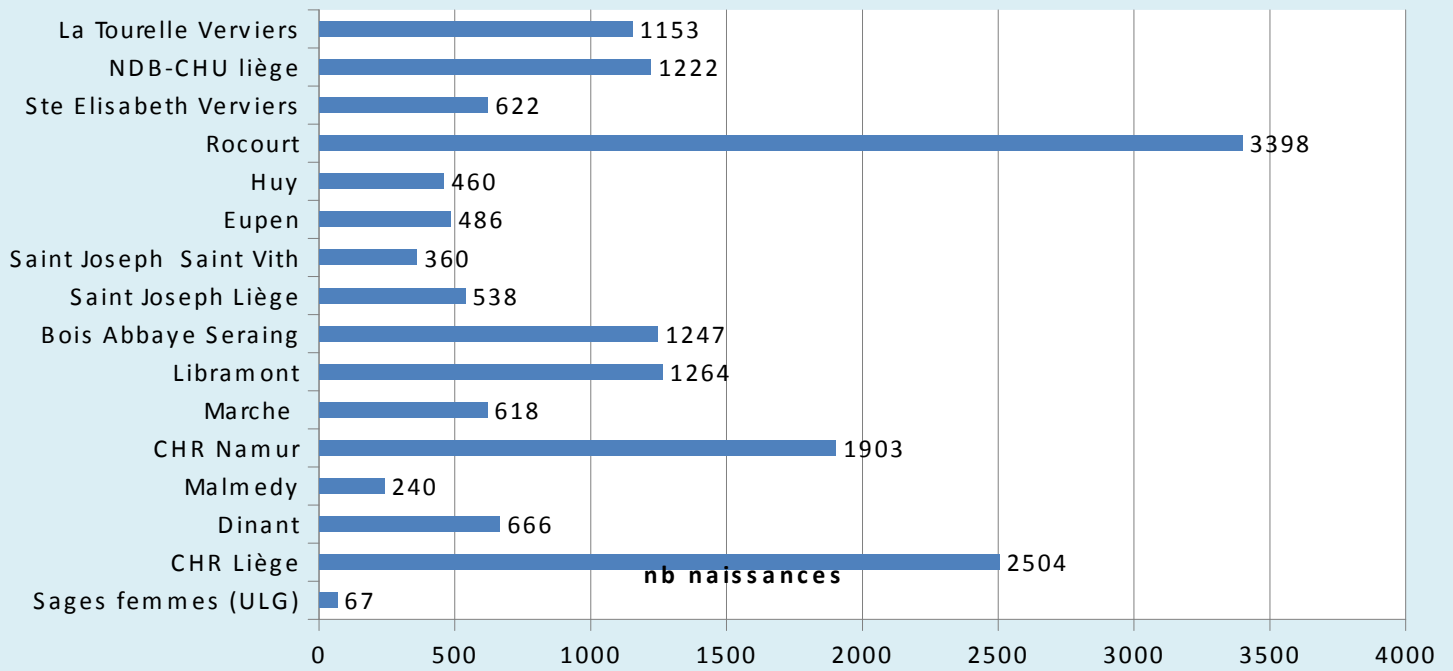
Nouveau-nés dépistés	59.677
Nombre de cas ayant nécessité un contrôle	213
* cas classiques (toutes maladies confondues)	3
* cas transitoires/faux positifs	192
* nombre de contrôle non reçus	18
décédé	2
cause inconnue	8

Incidence à la naissance :

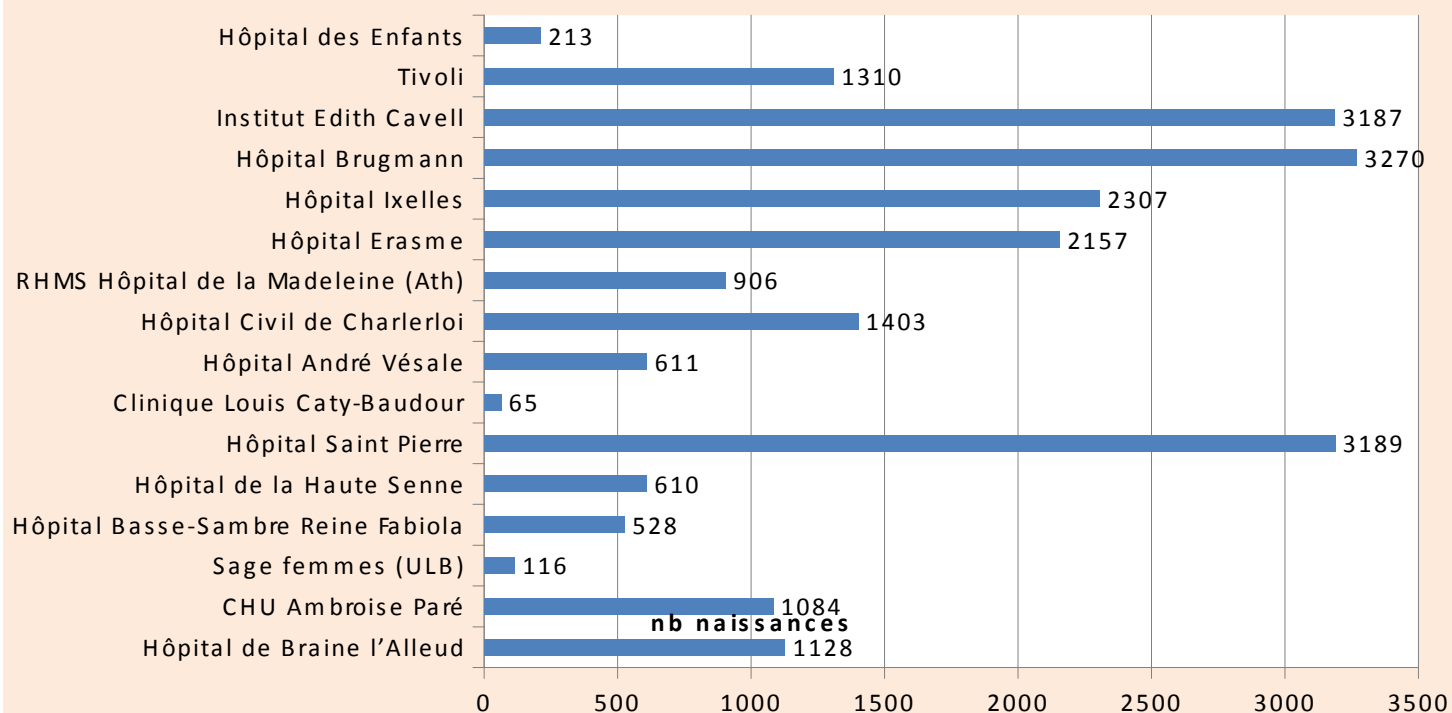
- du déficit en MCAD varie de 1 sur 10.000 à 1/27.000 parmi les populations caucasiennes ;
- du déficit en MAD est estimée à 1/250.000 nouveau-nés ;
- du déficit en VLCAD est estimée à 1/60.000 nouveau-nés ;
- de l'acidémie méthylmalonique est de 1/75.000 nouveau-nés ;
- de l'acidémie propionique est de 1/125.000 nouveau-nés ;
- de l'acidémie glutarique I est estimée à 1 sur 50.000 nouveau-nés
- de l'acidémie isovalérique est estimée en Europe à 1/100.000 nouveau-nés.

Pour se faire une idée de la distribution des naissances, voici leur répartition au sein des maternités classées par centre de dépistage de référence.

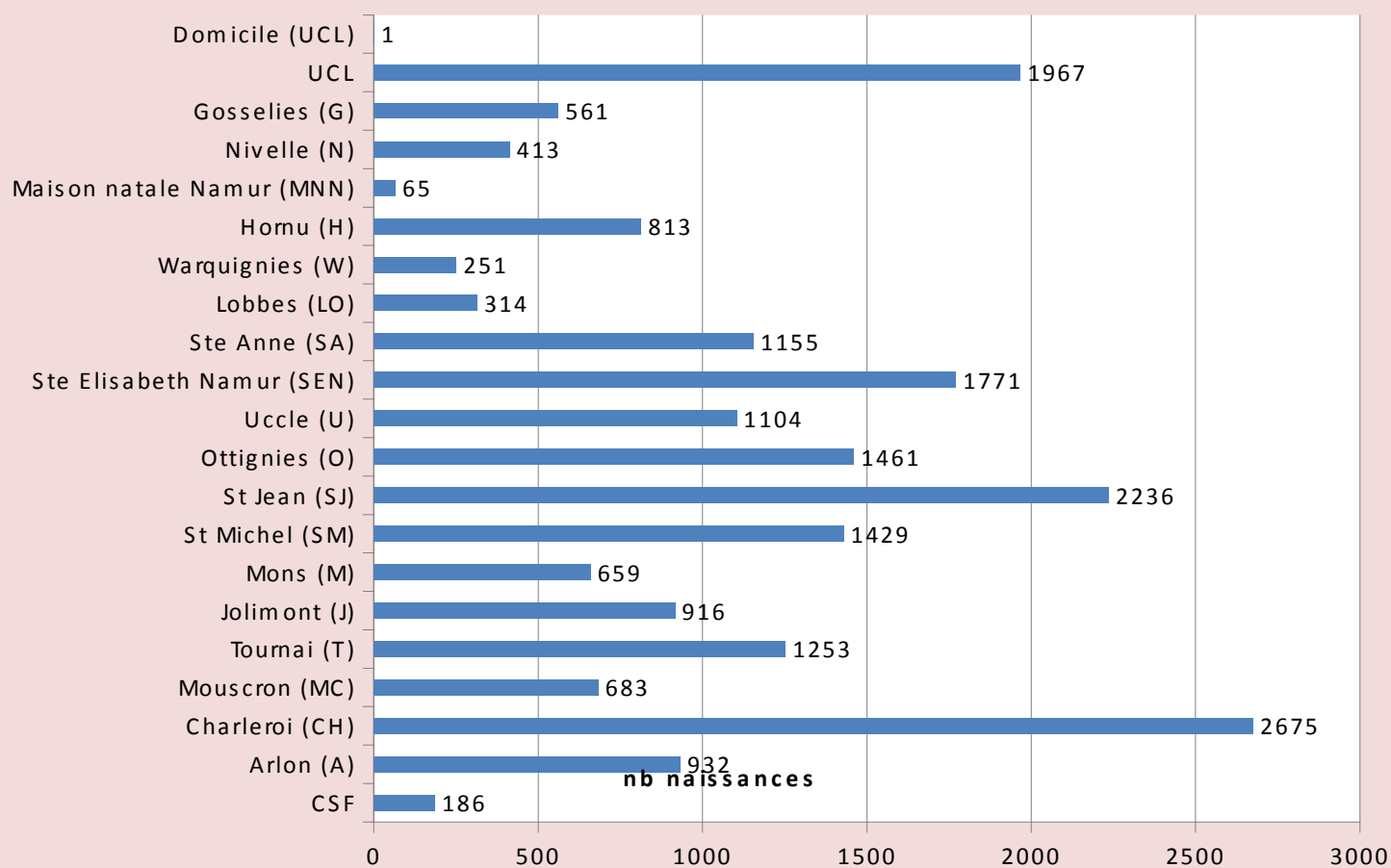
U.L.G. 2013 Nb / maternité



U.L.B. 2013 Nb / maternité



U.C.L. 2013 Nb / maternité



Plus d'informations sur le programme et les acteurs du programme : www.depistageneonatal.be