



Information pour les parents

# Examen de suivi

*Informations s'inscrivant dans le cadre du test de Guthrie pour le dépistage néonatal*

# après le test de Guthrie

## À qui s'adresse cette information ?

Dans la semaine qui a suivi la naissance, votre enfant a été soumis au test de Guthrie (*hieprik*) pour le dépistage néonatal. Quelques gouttes de sang ont été prélevées par piqûre sur le talon de bébé. Ces gouttes de sang ont été analysées pour dépister quelques maladies rares, mais graves.

Les résultats de l'analyse de sang indiquent que votre enfant serait peut-être atteint d'une maladie congénitale. Ce fait n'est pas encore établi avec certitude et il est nécessaire de faire un examen de suivi. Cet examen se déroule à l'hôpital. Le résultat de l'examen de suivi éclaircira ensuite la situation. Il se peut que votre enfant ne soit pas atteint de maladie congénitale. Si le résultat indique que votre enfant est réellement atteint d'une de ces maladies, il existe une bonne prise en charge de la maladie par traitement thérapeutique ou régime alimentaire.

## Examen de suivi à l'hôpital

Vous devrez vous rendre à l'hôpital avec votre enfant pour l'examen de suivi. Votre enfant sera bien examiné à l'hôpital. Un nouveau prélèvement de sang sera réalisé pour permettre une analyse complémentaire. L'hôpital vous informera de la date à laquelle vous connaîtrez les résultats de l'examen. Il se peut que votre enfant reste un peu de temps à l'hôpital.

## Le résultat

Le résultat de l'examen de suivi peut indiquer une des deux possibilités : votre enfant ne présente pas de maladie congénitale ou bien votre enfant est atteint d'une maladie congénitale.

### 1 Votre enfant ne présente pas de maladie congénitale

L'examen de suivi peut indiquer que votre enfant ne présente aucune des maladies testées. Même lorsque le résultat du test de Guthrie semblait l'indiquer. Cela arrive parfois et différents facteurs peuvent en être la cause. C'est parfois déroutant pour les parents. À l'hôpital, votre enfant sera bien examiné. Toutefois, si vous avez encore des doutes à propos de la santé de votre enfant, consultez votre médecin généraliste.

### 2 Votre enfant est atteint d'une maladie congénitale

L'examen de suivi à l'hôpital peut indiquer que votre enfant présente une maladie congénitale. Le pédiatre vous expliquera la nature de la maladie et il vous expliquera aussi le genre de traitement possible. La plupart des maladies que le test de Guthrie peut dépister ne sont pas guérissables, mais elles peuvent être prises en charge par traitement thérapeutique ou par régime alimentaire. Le pédiatre vous donnera les informations nécessaires. Au cours de l'entretien, vous pourrez bien sûr lui poser toutes vos questions.

## Quelques conseils pour la visite à l'hôpital

- Écrivez à l'avance toutes vos questions sur une feuille de papier. Cela pourra vous aider à obtenir toute l'information souhaitée pendant l'entretien avec le pédiatre.
- Pensez aux questions auxquelles vous tenez absolument à avoir une réponse.
  - Quel est le diagnostic ?
  - Quel traitement est possible ?
  - Quelles sont les perspectives ?
  - À quoi dois-je faire attention ?
  - Que puis-je faire moi-même ?
- Demandez des explications claires ; il est important de bien comprendre toutes les informations qui vous sont données.
- Deux personnes entendent mieux qu'une seule. Il est donc conseillé de vous faire accompagner à l'hôpital par votre partenaire ou par une autre personne en qui vous avez confiance.

## Avez-vous des questions ?

- Vous trouverez de plus amples informations sur le site du RIVM : [www.rivm.nl/hielprik](http://www.rivm.nl/hielprik)
- Vous pouvez poser vos questions à votre médecin généraliste ou au médecin (pédiatre) de l'hôpital.

## Qu'advient-il des données de votre enfant ?

Aux Pays-Bas, les données des enfants référés au pédiatre pour examen de suivi, sont collectées et conservées par TNO Kwaliteit van Leven (TNO-KvL). Les données enregistrées sont les données des résultats du test de Guthrie (hielprik) et des résultats de l'examen de suivi réalisé par le pédiatre.

Depuis le 1er novembre 2011, les données des enfants dont les résultats médicaux indiquent une anomalie, sont également enregistrées dans le système Neorah. Ce système permet l'échange de données numériques entre le conseiller médical, le RIVM-RCP et le pédiatre traitant.

Si vous ne consentez pas à l'enregistrement des données de votre enfant dans le système Neorah, vous pouvez faire part de votre objection au pédiatre traitant.

Vous trouverez de plus amples informations concernant l'enregistrement des données de votre enfant sur le site : [www.rivm.nl/hielprik](http://www.rivm.nl/hielprik)

Vous reconnaissez les enquêtes de population à ce logo :

**bevolkingsonderzoek**

Publication du :  
**Rijksinstituut voor Volksgezondheid  
en Milieu**  
Postbus 1 | 3720 BA Bilthoven  
[www.rivm.nl](http://www.rivm.nl)  
[www.rivm.nl/hielprik](http://www.rivm.nl/hielprik)  
Centre de dépistage

Cette brochure est éditée par le RIVM. Les informations qu'elle contient ont été mises au point avec le concours des membres de la commission PNHS, pour le perfectionnement des connaissances en dépistage prénatal et néonatal. Le RIVM accorde le plus grand soin à fournir des informations actuelles, accessibles, correctes et complètes. Aucune prétention ne peut être fondée sur le contenu de la présente brochure.

© RIVM, janvier 2012