

---

## COMMUNIQUÉ DE PRESSE

---

# Dépistage néonatal : des outils repensés pour mieux informer

**18 novembre 2021**

---

**Dans le cadre du programme national de dépistage néonatal piloté par le ministère des Solidarités et de la Santé, la Haute Autorité de santé (HAS) et le Centre national de coordination du dépistage néonatal (CNCDN) publient aujourd'hui un ensemble de documents portant sur l'information à délivrer aux parents. Il s'agit notamment de donner des clefs aux professionnels pour les aider à expliquer les maladies dépistées et l'intérêt de les détecter dès la naissance. Ils pourront répondre à toutes les questions que les parents se posent afin que ceux-ci puissent décider en connaissance de cause de réaliser ou non ce dépistage.**

En France, depuis les années 70, un dépistage néonatal est proposé gratuitement à tous les nouveau-nés, au 3<sup>e</sup> jour de vie. Il s'agit en pratique de prélever quelques gouttes de sang par piqûre au talon. Le but de ce dépistage - non obligatoire mais recommandé - est de détecter le plus tôt possible certaines maladies rares mais graves, et le cas échéant, de débiter un traitement avant même que les symptômes n'apparaissent.

Ce dépistage à la naissance s'inscrit dans un programme national du ministère des Solidarités et de la Santé, dont la mise en œuvre est coordonnée par le centre national de coordination du dépistage néonatal (CNCDN) rattaché au CHU de Tours, en lien avec les centres régionaux de dépistage néonatal. La HAS émet des recommandations sur les maladies à dépister.

Actuellement, ce sont six maladies qui sont dépistées dans le cadre de ce programme national de santé : la phénylcétonurie, l'hypothyroïdie congénitale, la drépanocytose (chez certains enfants), l'hyperplasie congénitale des surrénales, la mucoviscidose et, depuis 2020, le déficit en acyl CoA déshydrogénase des acides gras à chaîne moyenne dit déficit en MCAD (pour *Medium-Chain-Acyl- CoA-Déshydrogénase*).

La HAS, en partenariat avec le CNCDN et le ministère des Solidarités et de la Santé a complètement repensé le dispositif d'information des parents. Les nouveaux documents qu'elle propose devraient permettre aux professionnels de trouver les bons termes et les arguments adaptés pour expliquer l'intérêt du dépistage néonatal :

- un [guide d'accompagnement](#) pour les aider à délivrer l'information nécessaire et éclairer le choix des parents ;
- [six fiches explicatives sur les maladies rares dépistées](#) ;

et enfin, un nouveau dépliant clair et accessible à remettre aux parents intitulé « [Le dépistage dès la naissance, c'est important](#) ».

Ces nouveaux outils de communication sont destinés aux professionnels qui accompagnent les parents au moment de la naissance (médecins, sages-femmes, infirmiers, puéricultrices...). Ceux-ci doivent en effet leur proposer de faire dépister leur enfant alors même qu'ils ne sont pas spécialistes des maladies recherchées.

## Favoriser le dialogue sur le dépistage néonatal

Le rôle d'information et d'accompagnement des professionnels de santé qui proposent le dépistage néonatal est majeur. Les parents n'ont pas tous, en effet, les mêmes attentes en matière d'information. Certains peuvent avoir

besoin d'être rassurés compte tenu des questions nombreuses qu'ils se posent et de l'anxiété que le dépistage néonatal peut générer. Il est donc important d'ouvrir le dialogue, d'expliquer et de répondre à toutes les questions.

Pour appuyer ces professionnels de santé, la HAS et le CNCNDN ont élaboré un guide qui propose notamment des éléments de bonne pratique d'information autour de questions telles que comment informer du caractère non obligatoire mais recommandé du dépistage ? Comment recueillir le consentement des parents ? Quelles limites du dépistage (risque de faux négatif ou faux positif) ? Comment rendre les résultats ?

La HAS insiste également sur l'importance pour les parents de bénéficier de l'information la plus claire et transparente possible. Parmi les éléments d'informations à délivrer : les maladies dépistées, les raisons de ce dépistage, la description du prélèvement ou encore les modalités de communication des résultats. La HAS précise en outre quand délivrer cette information : dès le troisième trimestre de grossesse si possible ou avant de réaliser le prélèvement dans les premiers jours de la vie de l'enfant.

## Prendre le temps d'expliquer sans imposer une décision

La HAS le rappelle : cet examen n'est pas systématique et doit être réalisé avec l'accord des parents. Leur donner du temps pour réfléchir et répondre à leurs questions en amont est à ce titre fondamental.

Dans son guide, la HAS liste dans un tableau les difficultés éventuelles vécues par les familles et les moyens possibles pour y répondre. Parce que les professionnels peuvent aussi rencontrer certaines difficultés - manquer de temps, aborder un sujet qui est délicat, faire face à un refus...- la HAS leur propose des exemples de réponses à apporter.

Dans tous les cas, l'essentiel n'est pas de décider à la place des familles mais bien de leur faire comprendre les enjeux de santé publique auxquels répond ce dépistage ainsi que l'intérêt pour la santé de leur nouveau-né. Aussi toute décision, même négative, doit-elle être acceptée et respectée et les conséquences du refus sont à expliquer de manière compréhensible aux parents concernés.

En complément du guide, six fiches explicatives et détaillées sur chacune des maladies rares dépistées sont aujourd'hui publiées ainsi qu'un nouveau dépliant d'information destiné aux parents « *Le dépistage dès la naissance, c'est important* », plus court et plus accessible que le précédent. Des exemplaires de ce dépliant, disponible en ligne dès à présent, seront mis à disposition de toutes les maternités par le CNCNDN afin d'être distribués à partir du début de l'année 2022.

Pour en savoir plus :

- [Lire le communiqué de presse en ligne](#)
- Consulter les documents sur le site du [CNCNDN](#) et du [ministère des Solidarités et de la Santé](#)

### Nous contacter

#### Service de presse HAS

Florence Gaudin - Cheffe de service

Stéphanie Lecomte - Attachée de presse - 01 55 93 73 17

Marina Malikité - Attachée de presse - 01 55 93 73 52

Mohamed Bouhadda – Attaché de presse – 01 55 93 73 18

[contact.presse@has-sante.fr](mailto:contact.presse@has-sante.fr)