



Nouveau programme de dépistage des Cardiopathies Congénitales Graves au Luxembourg Procédure

Préambule

Le présent document a été rédigé dans l'objectif de mieux définir les étapes à suivre dans le cadre du nouveau programme de dépistage des Cardiopathies Congénitales Graves au Luxembourg qui est mis en place à partir du 1er janvier 2022. Ce nouveau programme a été élaboré dans le cadre du déploiement du Plan National Maladies Rares 2018-2022.

1. Avant de réaliser l'examen

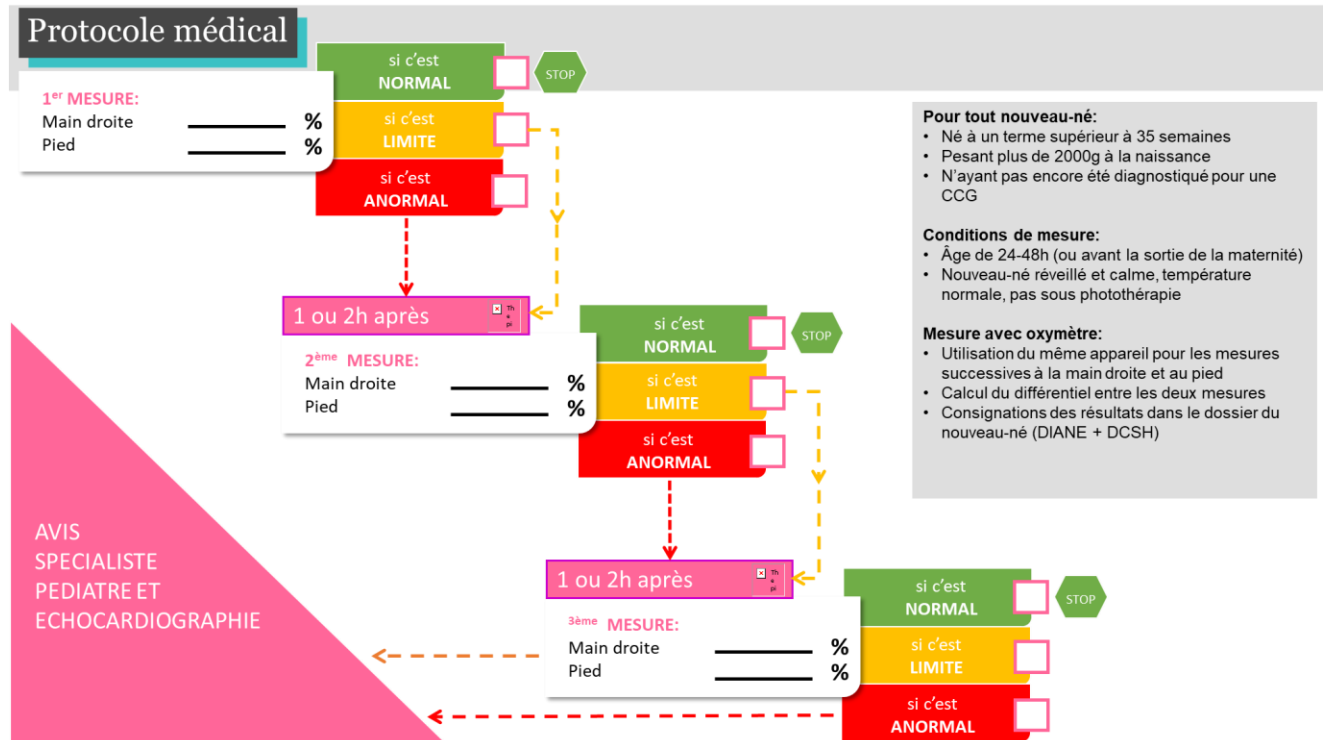
Il est important de vérifier les éléments suivants avant de réaliser cet examen :

- Avoir tout le matériel nécessaire (saturomètre, tampon-cachet, carnet de maternité...);
- Avoir l'accès au Registre Périnatalité DIANE et au logiciel interne à votre hôpital pour la Documentation et Classification des Séjours Hospitaliers (DCSH), si applicable ;
- Avoir vérifié les critères de réalisation de cet examen selon ce qui est précisé dans l'encadré gris du chapitre 3 « Le protocole médical ».

En cas de difficulté, vous pouvez vous référer à la section « Questions & Réponses » à la fin de ce document.



2. Le protocole médical



3. L'interprétation des mesures : normale, limite ou anormale

Interprétation des mesures:

- >95%**

Si une mesure est supérieure à 95% au membre supérieur (main) et au membre inférieur (pied) et le différentiel est inférieur à 3%, le test est normal.

- 90-94%**

Si une mesure est entre 90-94% au membre supérieur (main) et au membre inférieur (pied) OU le différentiel est supérieur à 3%, le test est limite et il faut reprendre la mesure 2 heures plus tard. Si le test reste toujours limite à l'issue d'une éventuelle troisième mesure, il faut orienter le nouveau-né pour avis auprès d'un médecin pédiatre avec échocardiographie.

- <90%**

Si une mesure est inférieure à 90% au membre supérieur (main) OU au membre inférieur (pied), le test est anormal et le nouveau-né en question sera référé pour avis auprès d'un médecin pédiatre avec échocardiographie.



4. Enregistrement des mesures dans le Registre Périnatalité DIANE

Les données recueillies lors de l'examen, seront saisies par le personnel hospitalier qui a été désigné ou par la sage-femme dans le cadre des accouchements à domicile. Ces données seront pseudonymisées selon les procédures en usage dans le Registre.

Une nouvelle section dédiée aux CCG, « Screening Cardiopathologie », a été créée et les informations relatives aux différentes mesures du dépistage ainsi que la date de l'examen sont à renseigner.

Voilà la nouvelle section dédiée à la saisie des données sur les CCG :

No Diane	Nom - Prénom de la Mère
CL/2KF7K-Z2RJF	Blundell Andreea
CL/2DK5U-KNAME	Colley Nikita
CL/39EHL-L8VKA	Ferrell Jasmine
KL/2XGHH-2FABH	Flof Thingy
CL/3TUGA-6D7QT	Fowler Mindy
CL/2D87C-BU6T5	Herring Tallulah
KL/4FJQV-2C388	Little Dew
CL/2K8WG-Q79UC	James Kirstie
KL/2KDSQ-X9SKW	Johnsdaughter Elisabeth
BL/2AG5R-CSTTG	Parker Anand
KL/3GEVP-V9MT5	Philly Steak
CL/4FJWS-KS2MD	Schultz Sumaiyah
CL/3Q9VI-4IMRN	Sparks Bea
CL/427XH-53945	Stokes Renesmee
KL/45JRU-6QAAV	Teddie Freddie
KL/23G9L-BPNSU	Tootie Frootie
CL/4PEMK-C3WV6	Wormald Alisa

a. Saisie des 3 mesures

Il faut réaliser les 3 mesures selon le protocole, et les saisir dans le registre.

Après avoir saisi la première mesure avec le menu déroulant (normale, limite, anormale), le champ permettant de saisir la 2^{ème} va s'ouvrir automatiquement uniquement si la valeur de la première mesure est limite ou anormale:

Si la valeur de la première mesure est normale, la saisie s'arrête là.



Renseignements Bébé 1

Transfert du bébé Sortie vers le domicile Image Médicale
Signalétique bébé Rens. Naissance Suivi Médical

Screening Cardiopathologie

Mesure 1 : Limite
Mesure 2 : Normal

Puis après avoir saisi la 2^{ème} mesure, le 3^{ème} champ s'ouvre automatiquement uniquement si la valeur de la 2^{ème} mesure est limite ou anormale:

Si la valeur de la deuxième mesure est normale, la saisie s'arrête là.

Renseignements Bébé 1

Transfert du bébé Sortie vers le domicile Image Médicale
Signalétique bébé Rens. Naissance Suivi Médical

Screening Cardiopathologie

Mesure 1 : Limite
Mesure 2 : Anormal
Mesure 3 : Anormal
Echocardiographie : Autre

Spécifier le problème cardiologique :

Après avoir saisi les 3 mesures, si le résultat de la 3^{ème} mesure est anormal/limite, il faut immédiatement adresser le bébé chez un spécialiste (cardiologue et/ou néonatalogue).

b. Saisie des autres champs : « échographie »

Si le résultat de la 3^{ème} mesure est normal, la saisie s'arrête là. Si la mesure 3 est limite ou anormale, les champs « Echocardiographie » et « Spécifier le problème cardiologique » s'ouvrent.



Le spécialiste (cardiologue et/ou néonatalogue) qui reçoit le bébé suite à des résultats anormaux/limites aux 3 mesures de saturométrie, réalisera une **échographie**, et le résultat de celle-ci devra être renseigné dans le registre en choisissant l'option du menu déroulant.

Il est fort probable que la personne qui renseigne les résultats de la mesure et celle qui renseigne le résultat de l'échographie ne soit pas la même : il est donc tout à fait envisageable que ces deux types de saisies soient réalisées à deux moments différents par deux opérateurs différents, les pédiatres ayant également accès au registre.

c. Saisie des autres champs : « spécifier le problème cardiologique »

Si suite à l'échocardiographie un diagnostic a pu être posé, vous pouvez renseigner celui-ci dans ce champ libre. Dans ce cas, il est également fortement conseillé d'indiquer le code ICD-10 et si possible Orphacode de la pathologie identifiée.

Si suite à l'échocardiographie le diagnostic n'a pas pu être identifié, ce champ peut être laissé vide.

5. Enregistrement des données dans le logiciel de l'hôpital (DCSH)

Quand la mesure est réalisée au sein d'un hôpital, les données sont également encodées dans la DCSH à travers le logiciel interne spécifique à l'hôpital en question. Cet encodage permettra un pilotage et une analyse des séjours liés à ce type de dépistage. En d'autres termes, les données de la DCSH permettront de recueillir des informations pour assurer une cartographie précise de l'activité hospitalière, et une meilleure gestion des budgets.

Les mesures et les champs à renseigner sont les mêmes que pour le registre DIANE. La codification qui doit être utilisée pour renseigner les cardiopathies détectées est la ICD10-CM.

6. Le carnet de maternité

Un tampon-cachet spécial a été développé et fourni aux différentes maternités des hôpitaux luxembourgeois par l'Association Luxembourgeoise d'Aide aux Enfants Cardiaques (ALAE) :

Dépistage Saturomètre OK	
☐ Oui	☐ Non
Date	

Ce tampon-cachet pourra être utilisé sur une page du carnet de maternité pour renseigner la réalisation du dépistage, ainsi que la date.

Si vous n'êtes pas en possession d'un saturomètre, vous pouvez contacter l'ALAE (info@alaec.lu , +352 691 84 28 36 qui vous donnera la référence du saturomètre à commander et vous remboursera l'achat ou la réparation de celui que vous avez.



Questions & Réponses

1. Quand est-ce que la mesure de saturométrie doit être réalisée ?

La mesure de la saturation pulsée en oxygène chez les nouveau-nés doit être réalisée sur un créneau s'étendant entre 24 et 48 heures après la naissance. La mesure peut être réalisée par une sage-femme, une infirmière ou un médecin pédiatre.

2. Si la mère et le bébé quittent la maternité avant 24h, quand est-ce que la mesure doit être réalisée ?

La mesure peut/doit être réalisée avant le départ de la maternité. Cependant, si elle est réalisée avant les 24h, il est fortement recommandé qu'elle soit répétée dès que possible et dans les 72h après la naissance, lors, par exemple, du premier examen du nouveau-né par le pédiatre.

3. Quelles sont les dispositions pour les accouchements à domicile ?

Les sages-femmes en libéral peuvent réaliser la mesure selon le protocole établi (ci-dessus). Si la mesure ne peut être réalisée dans le créneau s'étendant entre 24 et 48h, il est fortement recommandé à ce qu'elle soit faite lors du premier examen du nouveau-né par le pédiatre.

4. Est-ce qu'on peut saisir les résultats uniquement dans DIANE ou dans le logiciel DCSH ?

Non, les deux registres doivent être complétés car les objectifs sont différents. Le registre DIANE permet une collecte anonymisée des données liées au CCG qui permettra une analyse et une évaluation du dépistage au niveau national. Le DCSH permet la collecte d'informations uniquement liées à un séjour hospitalier, selon les dispositions de loi au Luxembourg.

5. Les CCGs étant des maladies rares, pourquoi les Orphacodes ne sont pas renseignés dans les registres DIANE et DCSH ?

Au Luxembourg, le système de codification actuellement en vigueur est l'ICD10. Cette codification permet également de tracer les éventuels séjours à l'étranger auprès de centres spécialisés. Vu la spécificité des



maladies rares, il est fortement recommandé d'indiquer l'Orphacode de la cardiopathie en question dans le registre DIANE au niveau du champ libre « Spécifier le problème cardiologique ».

Un groupe de travail au sein du Plan National Maladies Rares est en train d'élaborer des recommandations afin de pouvoir implémenter un système de codification plus adapté aux maladies rares. Des adaptations seront également mises en place dans le registre DIANE afin de pouvoir collecter cette information de manière structurée.

6. Que faut-il faire si je n'ai pas de saturomètre, ou si celui que j'ai ne fonctionne plus ?

Il faut contacter l'ALAE (info@alaec.lu , +352 691 84 28 36) qui vous remboursera l'achat ou la réparation de celui que vous avez.

7. Pourquoi ce nouveau dépistage ne figure pas dans la brochure sur le dépistage néonatal ?

La brochure est en phase de mise à jour, et le dépistage des CCG sera introduit courant 2022. Les familles peuvent être informées sur ce nouveau dépistage en suivant les procédures habituelles mises en place pour renseigner les autres examens prévus à la naissance du bébé. Pour plus de renseignements, l'Infoline Maladies Rares Luxembourg peut être également contactée (infolineMR@alan.lu , (+352) 2021-2022 du lundi au vendredi de 9h à 16h).

8. Est-ce que ce dépistage est obligatoire à partir du 1er janvier 2022 ?

La réalisation de ce dépistage est fortement recommandée car elle permet d'améliorer l'identification à la naissance de cardiopathies congénitales non détectées lors des examens anténataux. Ce nouveau dépistage permettra une prise en charge précoce de cette pathologie potentiellement létale.

Au Luxembourg, dans cette phase d'implémentation, ce dépistage n'a pas un caractère obligatoire, mais correspond à une bonne pratique clinique, et est inclut dans l'examen de routine du nouveau-né.