



STATE OF NEW YORK | EXECUTIVE CHAMBER

ANDREW M. CUOMO | GOVERNOR

Pour publication immédiate : 1er août 2013

LE GOUVERNEUR CUOMO SIGNE UN PROJET DE LOI EXIGEANT UN TEST DE DEPISTAGE DE MALFORMATION CARDIAQUE CONGENITALE CHEZ LES NOUVEAUX-NES

Les Malformations cardiaques congénitales représentent la principale cause de décès chez le nourrisson due aux anomalies congénitales

Le Gouverneur de l'État de New York M. Andrew M. Cuomo a aujourd'hui communiqué la signature d'un projet de loi qui exigeant un test d'oxymétrie « Pulse ox » dans les centres de maternités tels que les hôpitaux et pour le diagnostic de malformation cardiaque congénitale chez les nouveau-nés. Selon le Centre fédéral de prévention et de lutte contre les maladies (Centers for Disease Control and Prevention – CDC), ce problème qui affecte la structure et le fonctionnement du cœur du nouveau-né, touche environ un pour cent de naissance vivante chaque année et il représente la cause principale de décès chez le nourrisson due aux anomalies congénitales. L'ajout de ce test de dépistage à la liste des tests exigés dans les centres de maternités pourra contribuer à sauver plus de vies chez les nouveau-nés.

« C'est très touchant de voir un parent perdre son enfant due à un problème qui pourrait facilement été repéré et traité de façon convenable », a déclaré le Gouverneur Cuomo. « Cette loi permettra de prévenir la cause principale de mortalité liée aux malformations chez le nourrisson en imposant aux hôpitaux et cliniques un test de diagnostic de malformation cardiaque congénitale chez les nouveau-nés facilitant ainsi la détection précoce du problème afin de recourir à une action rapide pour sauver la vie de nos enfants. C'est avec grande fierté que je signe cette loi qui améliorera énormément les soins des nouveau-nés à New York et je saisi de l'occasion pour vivement remercier les parrains du projet notamment le Sénateur Larkin et la Députée Gunther pour leurs efforts. »

Selon les CDC, environ 7 200 bébés nés chaque année présentent de sérieux problèmes de malformation cardiaque congénitale (CCHD), ce qui représente à peu-près 25 pour cent de CHD. Les CCHD représente à peu-près 30 pour cent de tous les décès chez les nourrissons de moins d'un an et ils peuvent causer de sérieux handicaps physique ou de déficiences de développement chez d'autres.

Le parrain du projet au Sénat, le Sénateur Bill Larkin, explique que « Ce test de dépistage simple et rentable aidera les médecins à détecter de possibles malformations cardiaques mortelles chez les

nouveau-nés et, par conséquent, prendre des mesures adéquates pour fournir les soins appropriés avant que le problème ne se produise. Je félicite le Gouverneur d'avoir signé ce projet en loi pour protéger nos enfants dans l'ensemble de l'Etat de New York. »

La Député Aileen Gunther, parrain du projet à l'Assemblée, quant à elle, laisse entendre qu' « il y a tellement de choses à s'exciter quand on attend un enfant: la chambre, les habits, le siège bébé le plus sûr, la meilleure poussette. Toute fois, il existe de détails inoubliables : Le simple contrôle du cœur du bébé. Je suis fier d'avoir parrainé le projet pulse ox. Le pulse ox est simple, sans douleur et peut surtout sauver la vie de l'enfant. Tous les enfants méritent un bon départ avec un cœur sain. »

Le test d'oxymétrie pulse qui teste le niveau d'oxygène dans le sang du nouveau-né peut détecter beaucoup de CHD et la plupart des types de CCHD qui ne sont pas opérables à travers les autres méthodes de dépistage de CHD tels que l'échographie prénatale et les examens quotidiens des nouveau-nés. Le test est non invasif et sans douleur. Il se fait à l'aide de détecteurs placés entre la main et le pied de l'enfant 24 et 48 heures suivant la naissance. En cas d'insuffisance d'oxygène, de tests complémentaires seront menés afin détecter les problèmes potentiels existants au niveau du cœur de l'enfant.

Melissa Berlin de Gloversville, volontaire de l'American Heart Association est l'une des centaines de parents qui se sont battus pour l'adoption de ce projet.

« Nous sommes sortis de l'hôpital avec un petit garçon en bonne santé. Il a fallu faire la visite médicale une semaine plus tard pour se rendre compte que les choses commencent à mal tourner. Nous avons été conduit à la salle d'urgence où nous avons appris que l'enfant faisait un cas de malformation cardiaque congénitale », a témoigné Berlin. « Il a déjà subi deux des trois opérations de cœur programmées. Je ne cesse de penser à la l'hypothèse que cela n'aurait pu avoir lieu dans le bureau du médecin et nous ne serions peut-être pas avec notre fils de 2 ans vivant aujourd'hui. Je voudrais remercier le Gouverneur Cuomo pour l'adoption de ce projet pour qu'aucune autre famille ne vit cette expérience. »

Le Dr. Jennifer L. Howse, Président de March of Dimes souligne que « L'Etat de New York s'est porté en leader et pionnier dans le dépistage de nouveau-nés depuis la création à Buffalo du tout premier test de dépistage de la phénylcétonurie (PKU) il ya de cela cinquante ans par Dr. Robert Guthrie, bénéficiaire de March of Dimes. New York doit être félicité pour son maintien du grand panel consistant à donner des tests de dépistage aux nouveau-nés et aux nourrissons pendant plus de 40 ans incluant tous les 31 problèmes évoqués au Panel de Dépistage unique recommandé du Département de la Santé et des Ressources Humaines des Etats Unis. L'adoption de ce projet est un grand hommage pou March of Dimes à l'occasion de son 75ème anniversaire. »

Krystal Peters, Missionnaire de March of Dimes qui a perdu sa fille suite à une intervention chirurgicale de cœur fait aussi partie de ces parents ayant défendu le projet.

« Aujourd’hui est un jour marquant pour les parents Missionnaires de March of Dimes qui ont subi une tragédie à cause des CCHD non diagnostiqués » a déclaré Peters. « Chaque jour des bébés meurent de malformations cardiaques non détectées tandis que nous disposons du savoir et du pouvoir pour empêcher aux CCHD de prendre la vie de ces bébés trop tôt. L’adoption d’une loi exigeant le dépistage ‘pulse ox’ à New York est un signe de vie et de mobilisation. Elle signifie l’espoir. »

Ce projet qui inscrit le test d’oxymétrie pulse des CCHD à la liste des problèmes dont le dépistage est obligatoire dans les hôpitaux prend effet dans 180 jours. Ainsi New York rejoindra la moitié des Etats aux Etats Unis à rendre ce genre de test obligatoire. Le processus a été accéléré en Septembre 2011 suite aux recommandations faites par le Département de la Santé et des Ressources Humaines des Etats Unis à inclure le dépistage d’oxymétrie des CCHD sur la liste de dépistage des nouveau-nés.

###

Des informations supplémentaires sont disponibles sur www.governor.ny.gov
Etat de New York | Executive Chamber | press.office@exec.ny.gov | 518.474.8418