

Dépistage de la cholestase néonatale : un geste simple pour sauver des bébés



Des selles claires chez un nouveau-né doivent alerter, d'autant plus si l'enfant présente un ictère (jaunisse) au-delà de 15 jours de vie. Elles peuvent être le signe d'une cholestase liée à une maladie grave du foie. En France, la cholestase néonatale qui touche 1 naissance sur 2 500 est à l'origine de 80% des indications de transplantation hépatique chez l'enfant.

L'Association Maladies Foie Enfants (AMFE) se mobilise en mettant en place « L'Alerte Jaune », une campagne nationale de dépistage précoce des maladies du foie dans le suivi des nouveau-nés menée sous le Haut Patronage du Ministère de la Santé et sous l'égide de la Société Française de Pédiatrie. L'AMFE diffusera à cette occasion une carte colorimétrique des selles auprès du corps médical et du grand public ainsi qu'un clip - "La Minute Blonde pour l'Alerte Jaune" réalisé avec l'actrice Frédérique Bel, marraine de l'association - pour sensibiliser les mamans au risque de cholestase néonatale. La campagne est relayée sur le site www.alertejaune.com.

Si les selles du nouveau-né sont pâles, c'est une urgence médicale.

Chiffres clefs : 100% des enfants dépistés après 4 mois de vie seront greffés avant l'âge de deux ans et « seulement » 20% des enfants dépistés avant 30/40 jours de vie !

Cholestase néonatale : souvent le signe d'une maladie grave du foie

La cholestase désigne un problème de formation ou d'écoulement de la bile et est le signe d'une souffrance hépatique. Le nouveau-né est particulièrement exposé à développer une cholestase en raison de l'immaturation des mécanismes de la sécrétion biliaire. Même si elle est classifiée dans les maladies rares, **la cholestase néonatale peut être considérée comme fréquente puisqu'elle concerne une naissance sur 2 500** et représente **80% des indications de transplantation hépatique chez l'enfant**. La cause la plus fréquente de cholestase néonatale est **l'obstruction des voies biliaires**. Ces dernières ont pour fonction de conduire la bile dans l'intestin et dans le cas de cette pathologie, elles sont obstruées ; la bile ne peut plus sortir du foie et arriver dans l'intestin grêle pour être éliminée par les selles. « *Le foie s'abîme très vite si la bile reste à l'intérieur de celui-ci* » explique le Pr Emmanuel Jacquemin, hépatologue pédiatre, CHU de Bicêtre. Non traitée, l'obstruction des voies biliaires conduit à la cirrhose. « *Celle-ci constitue une indication de transplantation du foie, le plus souvent dans les 2 à 3 ans qui suivent* » ajoute-t-il. La transplantation hépatique a bouleversé le pronostic des cholestases de l'enfant avec un taux global de survie à 10 ans de 80 %.

L'obstruction des voies biliaires (ou atésie) représente 50% des indications de transplantation hépatique du nourrisson

Cholestase néonatale : repérer les signes d'alerte avant les 30 jours de vie du nourrisson

La carte colorimétrique, un outil simple :

- 3 bonnes couleurs : jaune d'or, vert, bronze
 - 3 mauvaises couleurs : jaune pâle, vert pâle, blanc
- Prochainement intégrée au carnet de santé**

« Il n'est pas normal qu'un nouveau-né ait des selles pâles. La décoloration des selles est le signe d'une cholestase, reflétant, le plus souvent, une maladie grave du foie » précise le Pr E. Jacquemin. « Des selles blanc-gris mastic, beige très clair ou jaune très pâle sont le signe que la bile n'arrive pas dans l'intestin, il faut consulter un médecin de toute urgence dans ce cas » souligne-t-il. En cas de doute, il ne faut pas hésiter à emmener les couches du bébé chez le pédiatre ou médecin traitant. Le dépistage d'une cholestase est trop souvent tardif, laissant le temps au foie de se dégrader, parfois de manière irrémédiable. Dans

le cas de l'atrésie des voies biliaires, il faut **intervenir chirurgicalement avant 30 jours de vie** pour que l'opération puisse fonctionner et éviter une transplantation hépatique précoce. « Il est primordial de dépister ces maladies avant le premier mois de vie de l'enfant. **Ce dépistage précoce, basé sur l'examen des selles permettrait de réduire de 10% les transplantations hépatiques et d'éviter, également, nombre de complications et de décès** » indique le Pr E. Jacquemin. Actuellement, la moyenne d'âge des bébés au moment de cette intervention est de 60 jours. « N'oublions pas que les premières années de vie sont capitales pour le développement affectif, social et intellectuel de l'enfant... Nous pouvons, dans 80% des cas, leur éviter de subir une greffe pendant leurs jeunes années (voire le décès), juste en surveillant la couleur des selles pendant leur premier mois de vie » souligne Nathalie Bissot, Responsable communication AMFE et Alerte Jaune.

La Minute blonde pour l'Alerte Jaune!*

Pour sensibiliser au dépistage des maladies du foie des nouveaux-nés, l'Association Maladies Foie Enfants (AMFE) lance dès le mois d'avril une campagne nationale d'information "**La Minute Blonde pour l'Alerte Jaune**". Cette campagne s'adresse sur un ton décalé aux mamans et aux professionnels de santé pour alerter sur les risques de cholestase néonatale et sur l'importance du dépistage avant 30 jours. Un spot réalisé avec l'actrice Frédérique Bel, marraine de l'AMFE, Marc Gibaja, l'auteur de la Minute Blonde, ainsi que l'équipe de "La minute Blonde" met en scène l'actrice examinant les selles de son bébé et expliquant comment surveiller la couleur de celles-ci. Un message simple à retenir pour sauver des vies : « **Surveillez la couleur des selles de votre bébé. Couleur vive, c'est super, couleur pâle, c'est très grave** ». **C'est une urgence médicale, il faut consulter son médecin.** Le spot, réalisé en 3 formats, télé (30 sec), web (1mn30) & radio (30 sec) est disponible sur les sites : www.alertejaune.com ; www.facebook.com/alertejaune ; www.youtube.com/AssociationAMFE
Suivre l'AMFE : www.amfe.fr ; www.facebook.com/AssociationMaladiesFoieEnfants ; Twitter : @contact_amfe
www.enfants-malades.fr

L'AMFE est une association de parents d'enfants malades du foie, créée depuis 2009. Elle représente les enfants atteints d'une maladie du foie et a pour missions :

- de sortir les familles de leur isolement, de les soutenir, moralement et financièrement,
- de promouvoir la **recherche médicale** dans ces maladies, toutes rares,
- de lutter contre **l'errance ou l'absence de diagnostic** précoce via des campagnes d'informations
- de **sensibiliser** sur l'importance du don d'organes, mobiliser autour des maladies rares, de militer pour l'application de la charte de l'enfant hospitalisé et les Droits des enfants malades.

L'AMFE est membre et administrateur de l'Alliance Maladies Rares.

Services de presse :

Capital Image / Stéphanie Chevrel & Anne Bellion

45, rue de Courcelles – 75008 Paris Tél. : 01 45 63 19 00 - Fax : 01 45 63 19 20

infopresse@capitalimage.net - www.capitalimage.net

Nathalie Bissot-Campos / AMFE

Tél. : 06 12 09 80 25 contact@amfe.fr

¹ Emmanuel Jacquemin – Emmanuel Gonzales © 2006 Elsevier SAS. Tous droits réservés.

*Réalisation : Marc Gibaja – Production : la Caverne – Postproduction : DacorProductions – Music : By Music, Simon Depys