

NATIONAL ASPHYXIA AND COOLING REGISTER

SWISS NEONATAL NETWORK & FOLLOW UP GROUP

Chers parents

Votre enfant est malade et est actuellement soigné aux soins intensifs de néonatalogie. Nous sommes conscients que vous vivez une période très difficile. Les médecins vous ont peut-être déjà expliqué qu'il s'agissait d'une asphyxie.

Asphyxie, de quoi s'agit-il?

L'asphyxie est un manque d'oxygène qui survient avant, pendant, ou après la naissance. Nous ne savons pas toujours ce qui la provoque, mais nous savons qu'un manque d'oxygène sévère ou prolongé peut conduire à une atteinte cérébrale, et peut avoir une influence sur le développement de l'enfant. Des études récentes effectuées dans plusieurs pays ont montré que l'atteinte cérébrale peut être limitée si la température du corps et du cerveau de votre enfant est réduite. Le refroidissement du corps de 3 à 5° Celsius permet de diminuer l'activité des cellules du cerveau et peut donc limiter les possibles séquelles neurologiques dues au manque d'oxygène. On parle d'hypothermie. La température de votre enfant est maintenue à 33-34° Celsius pendant environ 72 heures, puis sera remontée progressivement, sur une période de quelques heures, à une température normale. Pendant toute la durée du traitement, la fonction cérébrale de votre enfant est contrôlée, d'une part par des examens cliniques, d'autre part par une mesure continue de l'activité cérébrale et par des ultrasons cérébraux effectués régulièrement. Nous allons également effectuer une résonance magnétique pour définir la localisation et l'étendue des lésions cérébrales. Tous ces examens ont pour but de nous permettre d'évaluer le plus précisément possible l'atteinte neurologique possible et son pronostic. Il est important que vous compreniez que cette évaluation du pronostic n'est pas définitive ; pour cette raison, nous allons effectuer régulièrement chez votre enfant des contrôles neurologiques et développementaux, et ceci durant plusieurs années.

Le Swiss Neonatal Network, sur autorisation de l'Office Fédéral de la Santé Publique, répertorie tous les enfants nés en Suisse et ayant présenté une asphyxie. Ce registre comprend des données de votre enfant, traitées de façon anonyme. Le registre a pour but de permettre de mieux comprendre les causes de l'asphyxie néonatale et de voir comment ces enfants se développent. Avec votre consentement, les données de votre enfant seront transmises au Swiss Neonatal Network. Vous avez à tout moment le droit de vous y opposer.

Nous vous informerons régulièrement de l'état et de l'évolution de votre enfant. Si vous avez des questions supplémentaires, n'hésitez pas – en tout temps - à nous les poser.

Votre team de la Néonatalogie