



pennsylvania
DEPARTMENT OF HEALTH

INFORMATIONS IMPORTANTES

Pour les parents, au sujet des TROUBLES DE STOCKAGE LYSOSOMAL

La loi 148 de 2014, qui est entrée en vigueur en février 2016, a modifié la loi sur le dépistage chez le nouveau-né (Newborn Child Testing Act) afin de permettre le dépistage de certains troubles de stockage lysosomal (TSL) pour les bébés nés en Pennsylvanie.

Vous devriez parler avec votre pédiatre pour déterminer quels TSL seront dépistés chez votre bébé pour vous, à votre centre de naissance.

Des exemples de troubles dont vous avez peut-être entendu parler et qui sont considérés comme des TSL comprennent : Pompe, syndrome de Hurler (MPS1), Krabbe, Fabry, Niemann-Pick et Gaucher.

Comme des progrès en médecine se produisent, la liste des TSL qui doivent être contrôlés par chaque centre de naissance peut changer. Par conséquent, vous devriez visiter le site Web du département de la santé, pour une liste à jour des troubles, y compris le TSL, pour lesquels votre bébé peut être examiné : www.doh.pa.gov/newbornscreening.

Pour de plus amples renseignements, vous pouvez entrer en contact avec le département de la santé au sujet du dépistage chez les nouveau-nés et du programme de suivi en appelant le :
717-783-8143