

Propositions de recommandations pour le suivi des nourrissons nés de mères traitées par Kaftrio/Kalydeco®

Groupe de travail « Grossesse et Nouveau-nés »

Dr Quitterie Reynaud

Sous Groupe « suivi des nouveau-nés »

Isabelle Sermet, Sylvie Gauthier, Camille Audousset, Philippe Reix

Avec la participation de Marine Butin, Dominique Debray, Isabelle Deguerre

- Surveillance des enfants au cours des 2 premières années de vie
- Mise en place de l'allaitement

Suivi des enfants au cours des deux 1^{ère} années de vie

	1ere sem de vie	Si allaitement	3 mois	12 mois	24 mois
EVALUATION CLINIQUE					
Interrogatoire : durée d'exposition au modulateur (grossesse, allaitement), ATCDs autres,	X	X		X	X
Poids, taille, PC, ictère, A pulm, ex neurologique	X	X		X	X
Cristallin (macroscopique)	X				
Carnet de santé : courbe de PC, âge acquisition de la marche et 1ers mots, qualité de sommeil, convulsions fébriles				X	X
EVALUATION PARACLINIQUE					
Bilan hépatique complet	X	X*			
Vit A, TP	X				
Contact CRCDN pour vérifier analyse génétique sur guthrie (faux négatif de TIR)	X				
Lampe à fente avec dilatation			X**	X***	X** ou X***

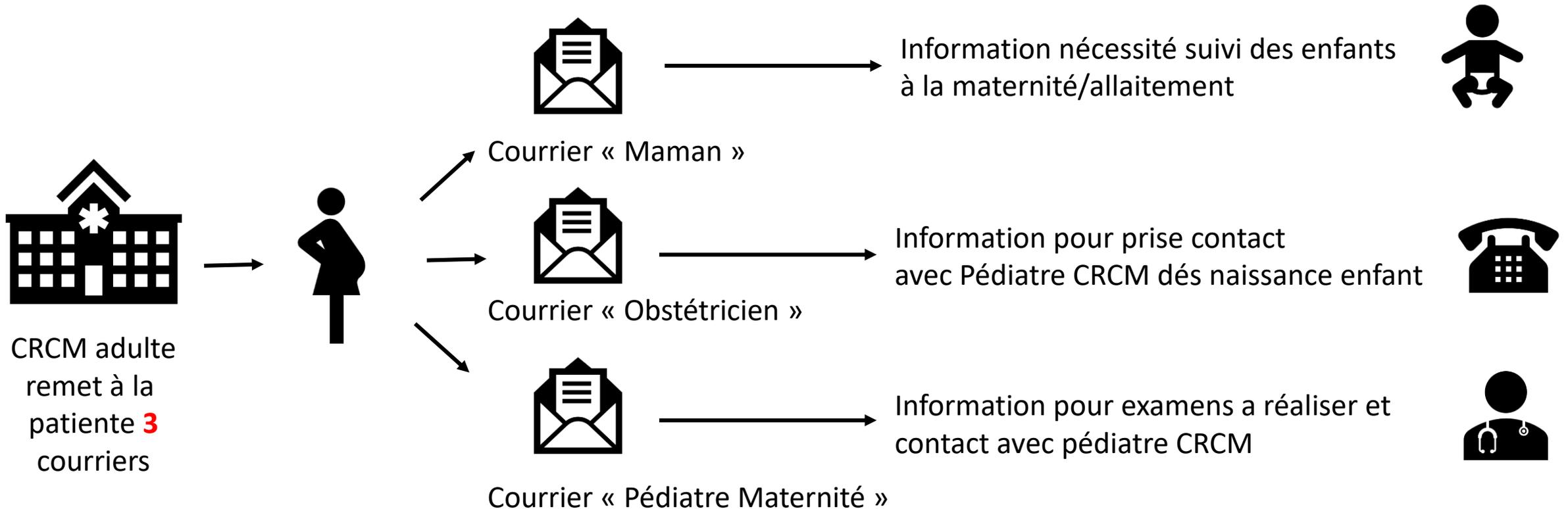
X*: voir algorithme

bilan entre J15 et J30 post début allaitement. Si normal (cytolyse < 2N et Bili Totale inf 95eme percentile) pas de surveillance si pas d'allaitement maternel.

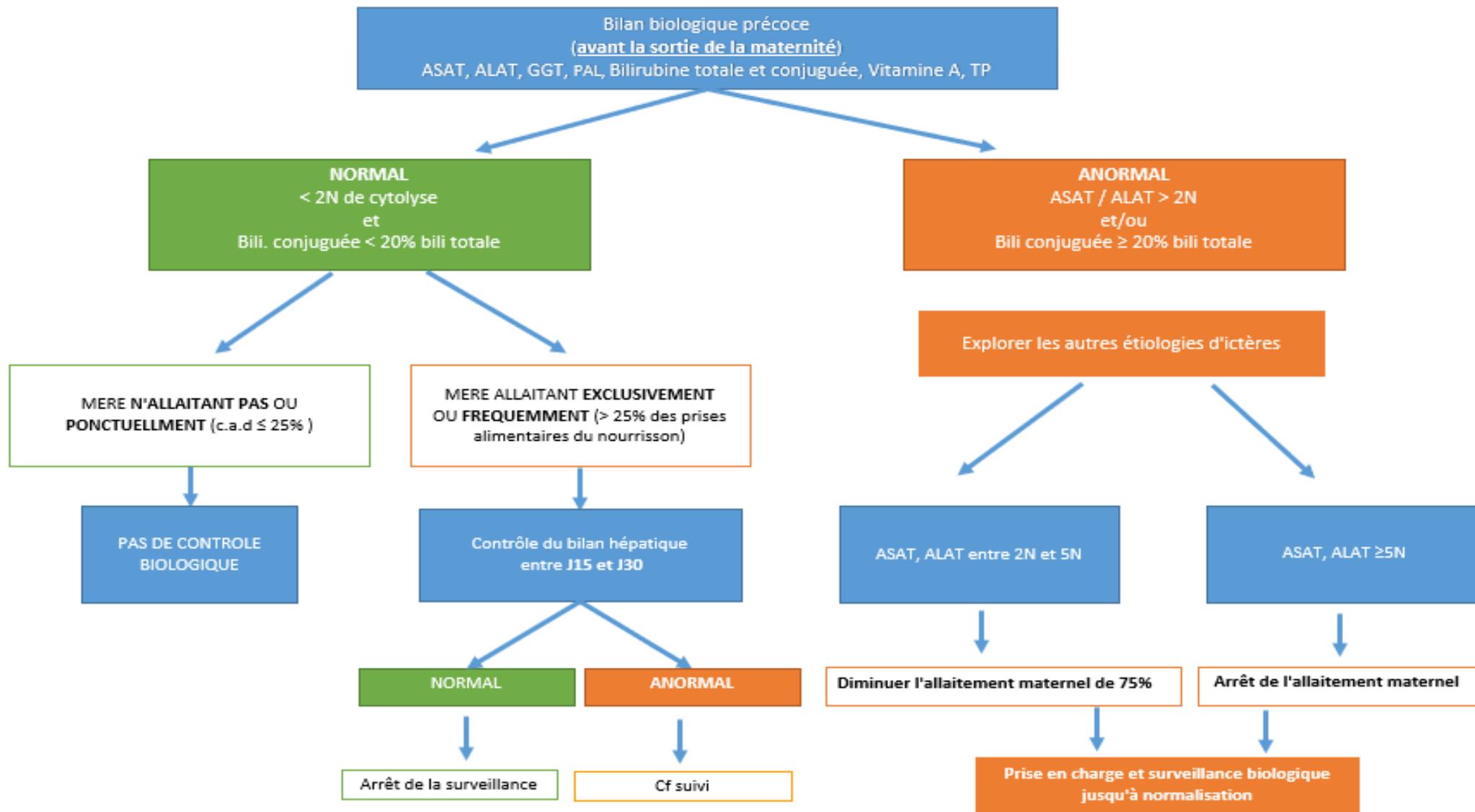
Dans les autres cas : éliminer les autres causes, arrêt de l'allaitement si cytolyse > 5N, sinon diminuer allaitement de 75%. Surveillance du bilan hépatique jusqu'à normalisation.

X** : LAF avec dilatation par un ophtalmologue ayant une LAF portable, autant que possible dès 3 mois (surtout si allaitement), mais plus facile à 2 ans et **surveillance annuelle si anomalie** (X***)

Proposition organisation du suivi



Mise en place allaitement par les mères (V2)



- Propositions de recommandations qui vous seront soumises par un DELPHI qui est en cours de préparation

MERCI