

LE MINISTRE YVES BOLDUC ANNONCE LA MISE SUR PIED D'UN PROGRAMME DE DÉPISTAGE NÉONATAL DE L'ANÉMIE FALCIFORME

QUÉBEC, le 26 mars 2011 /CNW Telbec/ - Un programme de dépistage néonatal de l'anémie falciforme sera mis sur pied au Québec de manière progressive. C'est ce qu'a annoncé aujourd'hui le ministre de la Santé et des Services sociaux, le docteur Yves Bolduc, lors d'une allocution prononcée au Gala de l'Association d'anémie falciforme du Québec, à Laval.

« En tant que société, nous avons développé des outils efficaces pour détecter certaines maladies. Ceux-ci nous permettent ainsi de mieux soutenir les personnes atteintes, et ce, dans une perspective d'équité. Dans ce contexte, je suis particulièrement fier d'annoncer la bonification du Programme québécois de dépistage néonatal sanguin par l'offre du dépistage universel précoce de l'anémie falciforme. À terme, ce programme va contribuer à diminuer la morbidité et la mortalité associées à cette maladie grâce à un suivi médical plus rapide tout en offrant aux parents un outil additionnel pour améliorer la santé de leur enfant », a déclaré le docteur Bolduc.

Également présente au gala de l'Association à titre de présidente d'honneur, la ministre de l'Immigration et des Communautés culturelles, madame Kathleen Weil, s'est réjouie de cette annonce. « L'annonce de ce programme, qui se traduit par une réponse positive aux demandes de plusieurs communautés ethniques, est certainement une autre démonstration de l'ouverture de la société québécoise en tant que terre d'accueil », a fait valoir Mme Weil.

Un projet-pilote débutera à l'hiver 2012 dans la région de Montréal, où surviennent 70 % des naissances à risque par l'anémie falciforme. Cette étape sera l'occasion de développer, de tester et d'ajuster les outils nécessaires à son déploiement, par exemple, un formulaire de consentement et des outils d'aide à la décision pour les parents, un guide de pratique pour l'investigation des enfants dont le dépistage est positif et des formations à l'intention du personnel professionnel et des parents.

Entre outre, c'est au cours des prochains mois que sera mise en place l'organisation des services requis pour la prise en charge des enfants dépistés. Les conditions de conservation et de divulgation des renseignements relatifs au statut de porteur sain du gène de la maladie seront définies avec les communautés concernées. Au terme de cette étape, le programme de dépistage sera déployé progressivement à travers le Québec. Le Centre hospitalier universitaire de Québec agira à titre de fiduciaire du programme de dépistage, lequel viendra se greffer au Programme québécois de dépistage néonatal sanguin, qui lui est déjà confié.

Le nouveau dépistage sera fondé notamment sur les conclusions d'un rapport produit récemment par l'Institut national de santé publique du Québec à la demande du ministère de la Santé et des Services sociaux. Ce rapport fait état des connaissances et des enjeux associés au dépistage néonatal de l'anémie falciforme. Cet avis propose aussi que la planification de ce programme comporte plusieurs étapes évaluatives et décisionnelles échelonnées dans le temps, ainsi que la mise en place d'un projet de démonstration.

L'anémie falciforme est une maladie héréditaire qui affecte les globules rouges et peut provoquer des dommages à plusieurs organes internes. Certains cas graves peuvent entraîner des complications importantes, voire le décès des personnes atteintes dans les premiers mois de leur vie. Au Québec, on estime à environ 800 le nombre de nouveau-nés qui ont le statut de porteur sain, alors que 40 nouveau-nés par année sont atteints de la forme la plus grave de la maladie.