

Sommaire des recommandations

Vers une approche pancanadienne coordonnée à l'égard du dépistage néonatal

Dans le cadre de la Stratégie nationale visant les médicaments pour le traitement des maladies rares du gouvernement du Canada, l'Agence des médicaments du Canada contribue à établir des orientations pancanadiennes sur le dépistage néonatal, l'un des volets de cette stratégie, dans l'objectif d'améliorer l'harmonisation des listes d'affections incluses dans les programmes de dépistage néonatal au pays.



Le rôle du dépistage néonatal

Le dépistage néonatal, et plus précisément l'analyse de goutte de sang, consiste à prélever un échantillon de sang pour vérifier l'existence de maladies graves ou rares. Cette pratique aide à détecter les affections visées le plus tôt possible afin de les traiter et d'ainsi améliorer l'état de santé des nouveau-nés et des enfants.

Le dépistage néonatal au Canada

Toutes les provinces et tous les territoires du Canada pratiquent le dépistage néonatal, mais les affections visées diffèrent d'une province à l'autre. Étant donné l'hétérogénéité des approches des provinces et des territoires, il y a lieu d'appuyer les décideurs en réunissant des spécialistes qui pourront formuler les meilleurs conseils pour l'ensemble du pays.

Le travail du Comité consultatif sur le dépistage néonatal — Vue d'ensemble

Le Comité était composé de deux coprésidentes et de 11 membres provenant de partout au Canada, chaque personne offrant une expertise et des perspectives différentes. Les membres du Comité ont élaboré des orientations, avec l'apport de parties intéressées, sur sept aspects clés liés au dépistage néonatal.

Le Comité a formulé des recommandations non contraignantes à court terme (1 à 2 ans) et à moyen et long terme (3 ans et plus) concernant ces sept aspects. Les recommandations ont été abrégées pour les besoins de ce résumé.

On trouvera une description complète du processus suivi pour l'élaboration des orientations, y compris les détails des recommandations, dans le rapport final.

Formulation de principes directeurs

Approche coordonnée à l'égard du dépistage néonatal au Canada

Processus visant l'amélioration du dépistage néonatal

Critères pour l'ajout ou la réévaluation d'affections

Liste pancanadienne recommandée pour le dépistage néonatal

Prévoir les affections à ajouter au dépistage néonatal

Rapport complet



Numérisez ou cliquez

Recommandations du Comité consultatif

Formulation de principes directeurs

Le Comité propose six principes directeurs, qui constituent un ensemble de valeurs destinées à orienter les travaux futurs sur les politiques, les processus et les procédures liés au dépistage néonatal au Canada. Les voici :



Droits du nouveau-né en matière de santé



Équité



Efficacité, innocuité et qualité



Transparence



Collaboration



Viabilité



Six principes directeurs sont recommandés pour orienter les travaux futurs sur le dépistage néonatal.

Recommandation

À court terme

- Adopter les principes directeurs en appui à une approche pancanadienne à l'égard du dépistage néonatal. Cette recommandation est prioritaire en vue des travaux visant à guider l'élaboration de politiques, de processus et de procédures dans ce domaine.



Approche coordonnée à l'égard du dépistage néonatal au Canada

Comme la prestation des services de santé est de compétence provinciale et territoriale, chaque province et territoire met en œuvre ses propres politiques, processus et procédures de dépistage néonatal. Il arrive que des provinces et territoires comptent sur les connaissances et les infrastructures d'autres administrations, mais il n'existe encore aucune structure de gouvernance centralisée de dépistage néonatal au Canada. Le Comité propose, à titre de gouvernance centralisée, de créer un organe consultatif de coordination composé de trois comités distincts, qui assurerait une approche pancanadienne du dépistage néonatal à l'intention des décisionnaires.



Chaque province et territoire est doté de ses propres politiques, processus et procédures.

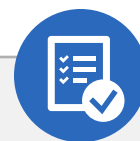
Recommandations

À court terme

- Élaborer et mettre en œuvre un modèle de gouvernance pancanadien afin de guider le dépistage néonatal en collaborant avec des organisations existantes et en s'appuyant sur leurs travaux. Dans une première étape d'évaluation et d'apprentissage, on pourrait mettre à l'essai des services de secrétariat destinés à guider les programmes de dépistage néonatal partout au Canada.
- Étudier et mettre en place des possibilités de consultation et d'information du public en matière de dépistage néonatal, en collaboration avec d'autres organisations.
- Évaluer la nécessité et la faisabilité de mettre sur pied un répertoire de données pancanadien et un service de ressources et de références de laboratoire centralisé pouvant fournir des données et des informations propres au Canada en appui aux programmes de dépistage néonatal et aux laboratoires.

À moyen et long terme

- Poursuivre le développement du modèle de gouvernance pancanadien proposé en créant et en réunissant des comités d'experts afin d'améliorer la coordination du dépistage néonatal au Canada.
- Jeter les bases d'un répertoire de données pancanadien en réunissant les parties intéressées et les décisionnaires pour travailler sur l'objectif, la participation ainsi que la gouvernance, la protection et le partage des données.



Processus visant l'amélioration du dépistage néonatal

Il existe un besoin avéré de processus normalisé pour l'ajout d'affections aux programmes de dépistage néonatal ou leur réévaluation. Le Comité décrit de façon générale un éventuel processus en quatre étapes :

- proposition;
- examen des données probantes;
- délibération et recommandation;
- consultation et communication.



Il existe un besoin avéré de processus normalisé pour l'ajout d'affections aux programmes de dépistage néonatal ou leur réévaluation.

Recommandation

À court terme

- Mettre à l'essai le processus proposé pour l'ajout d'affections comprenant un examen des données probantes sur une affection et l'élaboration de recommandations.

À moyen et long terme

- Établir et suivre un processus de proposition pour l'ajout ou la réévaluation d'affections dans le cadre d'une liste pancanadienne recommandée.



Critères pour l'ajout ou la réévaluation d'affections

Les recommandations concernant l'ajout ou la réévaluation d'une affection au dépistage néonatal sont généralement assorties de critères qui contribuent à étayer les délibérations et à les rendre transparentes. Le Comité a élaboré des critères pour l'ajout d'affections en adaptant les critères de Wilson et Jungner au contexte du dépistage néonatal au Canada. Pour ce qui est de la réévaluation d'une affection susceptible d'entraîner des changements dans la mise en œuvre, y compris un éventuel retrait, le Comité a modifié les questions utilisées par le cadre de politique nationale sur le dépistage néonatal de l'Australie (*Australia's Newborn Bloodspot Screening National Policy Framework*).



Les recommandations d'ajout ou de réévaluation d'une affection au dépistage néonatal sont, en général, assorties de critères.

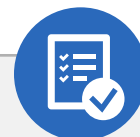
Recommandations

À court terme

- Adopter les critères et les processus proposés pour l'ajout et la réévaluation d'affections dans le cadre de la liste pancanadienne recommandée pour le dépistage néonatal?

À moyen et long terme

- Mettre en place un processus pour la réévaluation d'affections de la liste pancanadienne recommandée ainsi que pour l'établissement des priorités quant aux affections à réévaluer.
- Évaluer et peaufiner les critères pour l'ajout et la réévaluation d'affections dans le cadre de la liste pancanadienne proposée pour le dépistage néonatal.



Liste pancanadienne recommandée pour le dépistage néonatal

Au total, 25 affections ont été recommandées pour la liste pancanadienne de dépistage néonatal. La liste a été établie à partir de la liste d'affections recommandées par un groupe de travail intergouvernemental en 2016. En outre, le Comité recommande neuf affections qui devraient faire l'objet d'un examen approfondi des données probantes en vue d'un éventuel ajout à la liste.



Vingt-cinq affections ont été recommandées pour la liste pancanadienne de dépistage néonatal.

Recommandations

À court terme

- Adopter la recommandation de liste pancanadienne de dépistage néonatal comme point de départ pour appuyer les discussions et la prise de décision, en vue d'une cohérence améliorée du dépistage au pays.
- Collaborer avec des experts à la mise au point de définitions de cas pancanadiennes pour les principales affections visées, afin de faciliter l'adoption d'un langage et d'une compréhension communs à l'ensemble des programmes de dépistage néonatal.



Prévoir les affections à ajouter au dépistage néonatal

Au total, 29 affections ont été désignées comme des affections émergentes, ce qui signifie qu'elles devraient être surveillées en vue d'un éventuel ajout à la liste pancanadienne de dépistage néonatal.



Il y a 29 affections désignées « émergentes ».

Recommandations

À court terme

- Miser sur les processus existants au sein des organisations pancanadiennes de la santé pour mettre au point un processus d'analyse prospective permettant de prévoir les affections qui pourraient être ajoutées au dépistage néonatal au Canada.

À moyen et long terme

- Continuer de miser sur les services d'analyse prospective pour prévoir et élargir la liste d'affections émergentes et de tendances technologiques dans le domaine du dépistage néonatal, comme le séquençage génomique.



Autres considérations

Le Comité a évoqué plusieurs thèmes qui n'entraient pas dans le cadre de ses travaux, mais dont il reconnaît l'importance pour les travaux à venir sur le dépistage néonatal :

- autres types de tests de dépistage néonatal;
- séquençage génomique;
- infrastructures de laboratoire;
- partage de données, confidentialité et mesures de la qualité;
- matériel de formation.

Rapport complet



Numérisez ou cliquez

Remarque finale

Le présent document d'orientation est le fruit du travail du [Comité consultatif sur le dépistage néonatal](#), dans le cadre de la Stratégie nationale visant les médicaments pour le traitement des maladies rares; il s'appuie sur les travaux antérieurs de dépistage néonatal au Canada.



Canada's Drug Agency
L'Agence des médicaments du Canada

Drugs, Health Technologies and Systems.
Médicaments, technologies de la santé et systèmes.

L'Agence des médicaments du Canada est une organisation pancanadienne de la santé, créée et financée par les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux. Nous fournissons aux dirigeants des systèmes de santé des données probantes et des conseils indépendants pour les aider à prendre des décisions éclairées sur les médicaments, les technologies de la santé et les systèmes de santé, et nous collaborons avec des partenaires nationaux et internationaux afin de renforcer notre influence collective.

cda-amc.ca