

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Pour publication immédiate

Projet d'offre de tests de porteur de maladies héréditaires récessives

LE SAGUENAY–LAC-SAINT-JEAN, RÉGION PILOTE AU QUÉBEC

Saguenay, le 17 juin 2008. — L'Agence de la santé et des services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean et le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) du Québec sont à mettre en place, au bénéfice de la population régionale, un projet d'offre de tests de porteur de maladies héréditaires récessives. Le Saguenay–Lac-Saint-Jean est région pilote pour ce projet d'envergure, une première au Québec et même au Canada.

La présidente-directrice générale de l'Agence régionale, Martine Couture, précise « Un protocole rigoureux spécifique à ce nouveau service est en développement actuellement. Le MSSS vise, par ce projet-pilote, à évaluer quel est l'impact d'offrir des tests de porteur de maladies héréditaires à l'échelle d'une population. Et, c'est grâce au modèle développé ici, qu'un tel programme pourra éventuellement être transposé dans d'autres régions du Québec. » La neuropathie sensitivomotrice héréditaire avec ou sans agénésie du corps calleux, l'ataxie récessive spastique de Charlevoix-Saguenay, la tyrosinémie de type I et l'acidose lactique congénitale sont les maladies pour lesquelles les tests de porteur seront offerts. Les personnes visées sont les adultes voulant des enfants, résidant au Saguenay–Lac-Saint-Jean dont un grand-parent est originaire de la région, de Charlevoix ou de la Haute-Côte-Nord.

Informé et respecter le choix des personnes

Les tests de porteur seront offerts aux personnes concernées de la région avec l'information nécessaire, dans les termes les plus neutres possibles, sans exercer d'influence quant à l'option de passer ou non les tests. Ces considérations éthiques majeures seront respectées tout au long du projet-pilote. Madame Couture renchérit : « Ce respect du choix des personnes vaut aussi une fois qu'elles auront leurs résultats. Nous tenons à ce que leur consentement libre et éclairé soit une priorité ». Le Comité d'éthique de santé publique a déposé une liste de recommandations en ce sens et agit d'ailleurs en soutien pour la mise en place.

Un projet-pilote décentralisé

Le projet-pilote prévoit un service décentralisé dans chaque territoire de Centre de santé et de services sociaux (CSSS) de la région pour les rencontres d'information de groupe qui seront animées par des infirmières spécialement formées. Les tests de porteur seront disponibles aux personnes concernées qui le désirent suite à ces séances.

La mise en place du projet-pilote repose sur l'expérience et le savoir-faire des conseillères en génétique du service de conseil génétique du CSSS de Chicoutimi. Les analyses de laboratoire, développées dans le cadre du projet Écogène 21, seront adaptées en fonction de ce projet particulier et assurées par le CSSS de Chicoutimi. Des suivis post-test dans les délais requis seront fournis. La collaboration étroite avec les médecins de la région est vue comme fondamentale, de même celle de plusieurs partenaires tels les pharmaciens, les associations impliquées dans le domaine des maladies héréditaires dont la Corporation de recherche et d'action sur les maladies héréditaires (CORAMH) et les organismes en périnatalité.

Le travail pour mettre en place le service se poursuivra au cours des prochains mois jusqu'à ce que les critères optimaux de qualité qu'exige un tel projet-pilote soient rencontrés, l'échéance étant avant la fin de l'année financière en cours.

-30-

Source : Claude Boudreault
Conseillère en communication
Tél. : (418) 275-4980, poste 237
claud.boudreault@ssss.gouv.qc.ca