

Québec, le 20 octobre 2011

Madame Anik Montminy
Directrice
Cabinet du leader parlementaire
du gouvernement
1^{er} étage, Bureau 1.39
1035, rue des Parlementaires
Québec (Québec) G1A 1A4

Madame la Directrice,

À la suite du dépôt de deux pétitions à l'Assemblée nationale par le député de Saint-Hyacinthe demandant de mettre sur pied le plus rapidement possible un programme de dépistage néonatal des maladies génétiques basé sur la spectrométrie de masse, d'augmenter le nombre de maladies dépistées et d'établir un cadre de référence pour un programme de dépistage néonatal provincial avec des normes, une surveillance, un suivi, une imputabilité et des conditions de pérennité, vous trouverez ci-jointe la réponse aux pétitions afin qu'elle soit déposée, conformément à l'article 64.8 du Règlement sur l'Assemblée nationale.

Je vous prie d'agréer, Madame la Directrice, l'expression de mes sentiments les meilleurs.



Marie-Ève Bédard
Directrice de cabinet

p.j.

N/Ref. : 11-MS-04162

Québec, le 20 octobre 2011

Monsieur Jean-Marc Fournier
Leader parlementaire du gouvernement
Cabinet du leader parlementaire
du gouvernement
Édifice Pamphile-Le May
1^{er} étage, Bureau 1.39
1035, rue des Parlementaires
Québec (Québec) G1A 1A4

Cher collègue,

Le 22 septembre dernier, le député de Saint-Hyacinthe déposait deux pétitions adressées à l'Assemblée nationale demandant de mettre sur pied le plus rapidement possible un programme de dépistage néonatal des maladies génétiques basé sur la spectrométrie de masse, d'augmenter le nombre de maladies dépistées et d'établir un cadre de référence pour un programme de dépistage néonatal provincial avec des normes, une surveillance, un suivi, une imputabilité et des conditions de pérennité. En réponse à cette pétition, j'aimerais apporter quelques points d'éclaircissement.

En effet, il importe de rappeler que le Québec profite d'un programme de dépistage néonatal sanguin depuis les années 70. Au fil des ans, ce programme a évolué et le dépistage néonatal sanguin s'effectue sur tous les nouveaux-nés dans l'ensemble des centres hospitaliers qui offrent des services en obstétrique et des maisons de naissances du Québec.

Le Programme québécois de dépistage néonatal sanguin est en cours de rehaussement. Le Centre hospitalier universitaire de Québec, établissement fiduciaire du Programme, a récemment ajouté à la liste des maladies dépistées, le déficit en Medium Chain Acyl-CoA Dehydrogenase. L'ajout de cette nouvelle maladie au Programme fait suite aux recommandations de l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS) et sera réalisé par la technologie de spectrométrie de masse en tandem (MS/MS). Aussi, comme je l'ai annoncé plus tôt cette année, l'anémie falciforme sera prochainement ajoutée aux maladies dépistées.

... 2

Parallèlement à ces ajouts, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a amorcé des travaux structurants visant à élaborer un cadre de référence complet pour le Programme. Ce cadre de référence édictera les grands paramètres, les normes et indicateurs de suivi ainsi que la liste officielle des maladies devant faire l'objet d'un dépistage sanguin au stade néonatal au Québec. De plus, afin de conseiller le MSSS sur l'organisation et l'évolution du Programme, un comité consultatif sera bientôt mis en place. Ce comité sera notamment composé d'experts reconnus dans le dépistage néonatal et dans la prise en charge des pathologies ciblées.

Enfin, considérant le grand nombre de maladies pouvant potentiellement être dépistées à l'aide de la technologie MS/MS, j'ai demandé à l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux de poursuivre les travaux amorcés par l'AETMIS afin d'identifier quelles seraient les plus pertinentes à ajouter au Programme.

Veuillez agréer, cher collègue, l'expression de mes sentiments les meilleurs.

Le ministre,


Yves Bolduc

N/Réf: 11-MS-04162