

Le 14 novembre 2012

Monsieur Réjean Hébert
Ministre de la Santé et des Services sociaux
Édifice Catherine-de-Longpré
1075, chemin Sainte-Foy, 15^e étage
Québec (Québec) G1S 2M1

Objet : Le dépistage néonatal de la fibrose kystique

Monsieur,

Nous vous félicitons pour votre nomination au poste de ministre de la Santé et des Services sociaux et ministre responsable des Aînés. Nous profitons de l'occasion pour vous faire part d'un enjeu important qui touche la santé et le bien-être des Québécois et des Québécoises.

Le Québec est l'un des cinq territoires en Amérique du Nord qui ne procèdent pas au dépistage de la fibrose kystique (FK) chez les nouveau-nés. Comme vous le savez peut-être déjà, la fibrose kystique est la maladie génétique mortelle la plus répandue chez les enfants et les jeunes adultes au Canada. Il s'agit d'une maladie multisystémique complexe qui touche surtout les poumons et l'appareil digestif. Dans les poumons, là où les effets de la maladie sont les plus dévastateurs, une accumulation de mucus épais provoque de graves problèmes respiratoires qui s'accroissent avec le temps. Le mucus et les protéines s'accumulent aussi dans le tube digestif et entravent la digestion et l'absorption des éléments nutritifs. Malgré les progrès scientifiques, il n'existe aucun traitement curatif et trop de vies sont fauchées par cette maladie dévastatrice. En 2010, la moitié des personnes qui sont décédées de la fibrose kystique au pays avaient moins de 26 ans¹.

Un diagnostic précoce de la fibrose kystique offre aux nouveau-nés un meilleur départ dans la vie. Sans le dépistage néonatal, un ralentissement de la croissance physique et des dommages irréversibles aux poumons et à l'appareil digestif peuvent s'être produits avant que la maladie soit diagnostiquée. Une intervention précoce est donc essentielle afin d'éviter les dommages.

Entre 2007 et 2011, 164 nouveaux cas de fibrose kystique ont été recensés au Québec. Seulement 77 % d'entre eux ont été diagnostiqués avant l'âge de quatre ans. Lorsque le diagnostic est finalement posé, les parents et les familles ont alors enduré des mois ou des années d'angoisse pour comprendre l'état de santé de leur enfant.

Le dépistage néonatal de la FK est maintenant la norme en matière de soins aux États-Unis, en Australie, en Nouvelle-Zélande, au Royaume-Uni et dans bon nombre de pays européens. En Ontario, en Alberta, en Saskatchewan, en Colombie-Britannique et au Manitoba, la FK fait partie du programme de dépistage néonatal financé par le gouvernement provincial.

Un comité formé par l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) étudie présentement la possibilité d'inclure la fibrose kystique au programme provincial de dépistage néonatal. M. Jean Rousseau, chef d'unité scientifique de l'INSPQ, nous a informés que le rapport était terminé.

Durant les élections provinciales de 2012, Fibrose kystique Canada a envoyé aux chefs des partis politiques une lettre pour leur demander de s'engager à mettre en œuvre le dépistage néonatal de la FK au Québec. M. Martin Caillé, directeur du contenu de la campagne électorale du Parti Québécois, nous a fait parvenir une réponse disant que le parti était prêt à évaluer cette possibilité après avoir reçu le rapport du comité. Vous trouverez ci-joint une copie de la lettre en question. Il est très encourageant de savoir que votre gouvernement envisage d'instaurer le dépistage néonatal de la fibrose kystique, et nous aimerions être tenus au courant de l'élaboration et de la mise en œuvre du programme.

Nous vous remercions de l'attention que vous portez à cette initiative importante et serons heureux de collaborer avec vous afin de mettre en place un programme de dépistage néonatal de la fibrose kystique. Si vous avez des questions, nous vous prions de communiquer avec Benoit Vigneau, directeur général de Fibrose kystique Québec, à bvigneau@fibrosekystiquequebec.ca ou au 514-877-6161.

Recevez, Monsieur, l'expression de nos sentiments les meilleurs.



D^r Patrick Daigneault
Directeur de clinique de FK
Centre hospitalier universitaire
de Québec (CHUQ)



Benoit Vigneau
Directeur général
Fibrose kystique Québec



Ken Chan
V.-p., Défense des droits, Recherche
et soins de santé
Fibrose kystique Canada

¹ Rapport du Registre canadien de données sur les patients de 2010
[\[http://www.cysticfibrosis.ca/assets/files/pdf/CPDR_ReportF.pdf\]](http://www.cysticfibrosis.ca/assets/files/pdf/CPDR_ReportF.pdf)

P. j.