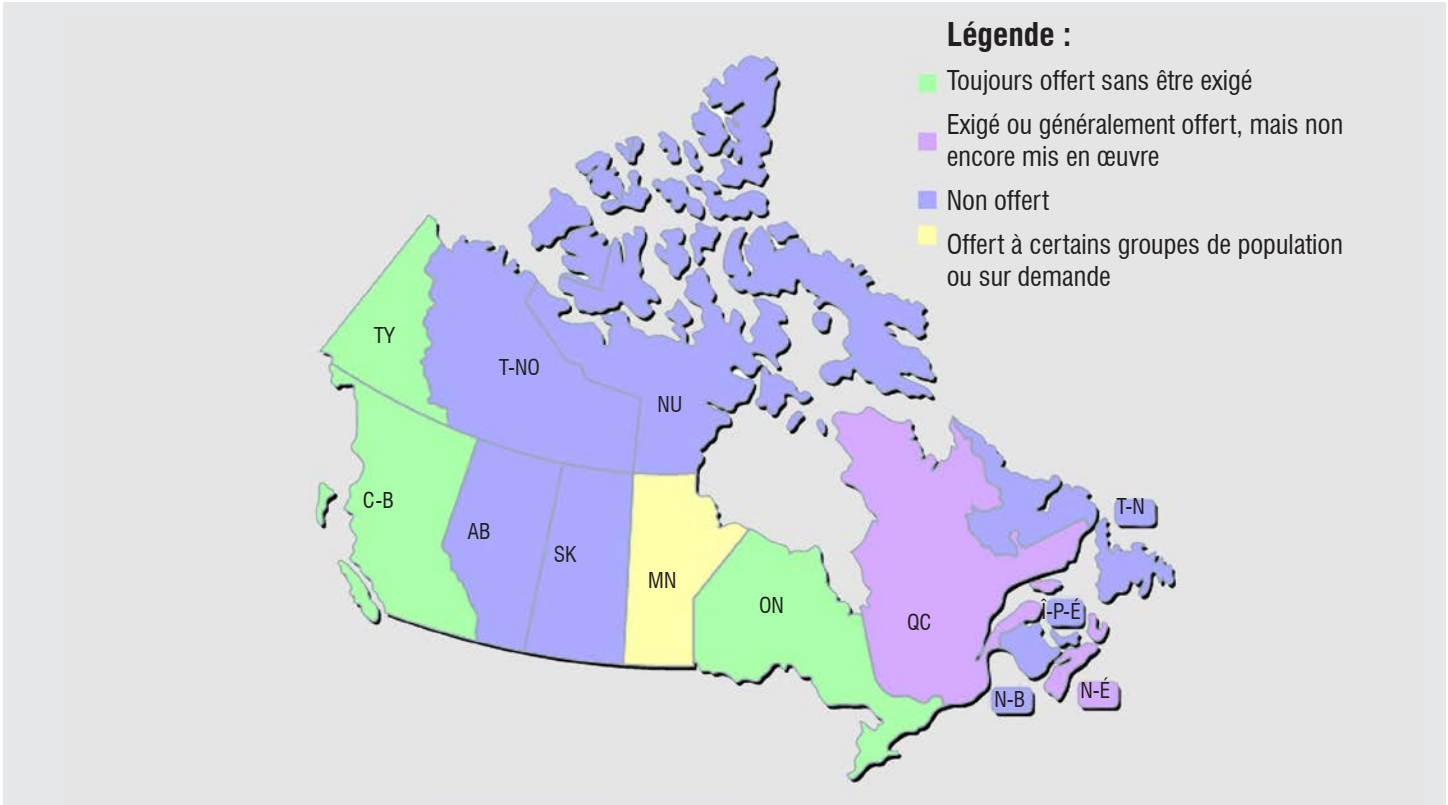




### 4.3.17 Maladies génétiques particulières – dépistage néonatal de la drépanocytose



L'Ontario, la Colombie-Britannique et le Yukon sont les seules régions au Canada à offrir universellement le dépistage néonatal de la drépanocytose. Le Manitoba offre les tests à certains groupes de population, sur demande. En Nouvelle-Écosse et au Québec, le dépistage est exigé ou offert universellement, mais non encore mis en œuvre.<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Organisation canadienne pour les maladies rares, Newborn Screening in Canada Status Report, 21 juin 2013, <http://raredisorders.ca/documents/CanadaJune21.pdf>

#### Signification

Les Nations Unies et l'Organisation mondiale de la santé reconnaissent que la drépanocytose est l'une des plus importantes maladies génétiques au monde. Par conséquent, l'Assemblée générale de l'ONU a demandé aux États membres, dont le Canada, d'appuyer les efforts mondiaux déployés pour lutter contre cette maladie. Ces efforts comprennent la mise sur pied de programmes de santé publique de dépistage néonatal et la réalisation de recherches fondamentales sur la drépanocytose<sup>2</sup>. Au Canada, certains revendiquent une stratégie nationale sur la drépanocytose et les troubles thalassémiques. Un projet de loi a en effet été déposé à la Chambre des communes en 2011, mais n'a pas progressé au-delà de sa première lecture<sup>3</sup>. La principale question contestée est le fait que le dépistage détecte aussi les personnes porteuses de la maladie, ce qui peut soulever des dilemmes chez les parents, n'avantage pas nécessairement la santé de l'enfant et, si le diagnostic est mal compris, peut nuire au bien-être psychosocial de la personne porteuse.

<sup>2</sup> Organisation des Nations Unies, 63<sup>e</sup> séance, point 155 à l'ordre du jour, résolution adoptée par l'Assemblée générale, 2009, <http://www.worldlii.org/int/other/UNGARsn/2008/277.pdf>.

<sup>3</sup> Chambre des communes du Canada, Projet de loi C-221, Loi concernant une stratégie nationale globale sur la drépanocytose et les thalassémies, <http://www.parl.gc.ca/HousePublications/Publication.aspx?DocId=5092338&Language=E&Mode=1&File=4>

