



Le TALONNEUR

Le journal du

Programme québécois de Dépistage Néonatal Sanguin

(PQDNS)

V1, n.1, septembre 2015



NOS COORDONNÉES :

➤ **Adresse :**

Programme Québécois de Dépistage Néonatal Sanguin (PQDNS),
local A2-115
Service de Biochimie,
Département de Biologie Médicale
CHU de Québec-Université Laval, Hôpital St François d'Assise
10 rue de l'Espinay,
Québec, Qc G1L 3L5

➤ **Téléphone:**

1-855-654-2103 ou 418-654-2103

➤ **Télécopieur:**

418-525-4595

➤ **site internet:**

http://www.chuq.qc.ca/fr/les_soins/depistage_neonatal_sanguin

Le TALONNEUR:

*Le journal du Programme Québécois de Dépistage Néonatal Sanguin (PQDNS)
V1, n.1, septembre 2015*

LANCEMENT DE NOTRE JOURNAL D'INFORMATION

Bonjour!

Voici la première édition de notre journal d'informations. Un journal pour vous.

Son titre, « *Le Talonneur* », fait référence à la piqûre sur le talon du nouveau-né à 24-48h de vie. Les gouttes de sang sont déposées directement sur le papier buvard fourni par le Programme Québécois de Dépistage Néonatal Sanguin (PQDNS). Le PQDNS commence à cette étape clé. « Un premier pas vers la santé ».

Nous espérons publier ce journal **2 fois par année**. Nous y incluons **des renseignements** sur le PQDNS (rubriques « quoi de neuf » et « notre évènement ») et des **fiches techniques** (rubrique « fiches techniques »). Vous serez ainsi informé(e)s des changements importants et ceci permettra également une meilleure efficacité de fonctionnement du Programme.

Nous désirons que ces publications soient communiquées **à tous les professionnel/les de la santé** (infirmières, sages-femmes, technicien/nes de laboratoire, biochimistes, agentes administratives, médecins, etc...) qui effectuent de l'enseignements auprès des parents, qui ont à manipuler les formulaires et les papiers buvard associés pour les prélèvements sanguins chez les nouveau-nés ou qui collaborent de près ou de loin avec le Programme.

Donc svp prenez le temps de diffuser ce journal à vos collègues! Une mine d'informations vous y attend!

Si vous avez des questions ou commentaires, n'hésitez pas à communiquer avec nous. Si vous pensez que certains sujets méritent d'être discutés dans cette publication, n'hésitez à nous en faire part

L'équipe du PQDNS

Textes du journal :

Mme Sylvie Lefebvre, Inf BSc au PQDNS

Dre Marie-Thérèse Berthier, biochimiste clinique, chef du laboratoire provincial du PQDNS

Collaborations au journal:

Dr Yves Giguère, médecin biochimiste, directeur du PQDNS,

M Jean-Guy Girard, spécialiste en sciences biologiques du laboratoire du PQDNS

M Mohamed Chouaibou, analyste-informatique du PQDNS.

et Merci à toute l'Équipe du PQDNS



LE TALONNEUR:

*Le journal du Programme Québécois de Dépistage Néonatal Sanguin (PQDNS)
VI, n.1, septembre 2015*

LE PQDNS? QUI SOMMES-NOUS?

Le CHU de Québec-Université Laval est le fiduciaire du programme québécois de dépistage néonatal sanguin (PQDNS), programme de santé publique du Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS). Le PQDNS possède son laboratoire provincial de dépistage néonatal sanguin, où s'effectuent toutes les analyses de dépistage néonatal sanguin des nouveau-nés de la province. Le Programme avec son laboratoire sont situés à l'hôpital St-François-d'Assise du CHU de Québec-Université Laval, à Québec. Comme notre nom l'indique, nous dépistons les maladies suivantes dans le **sang prélevé directement à partir du talon des nouveau-nés** :

- **la phénylcétonurie (PCU),**
- **la tyrosinémie type 1 (TYR1),**
- **la déficience en déshydrogénase des acyls-CoA à chaîne moyenne (MCADD),**
- **l'hypothyroïdie congénitale (HC)**
- **les syndromes drépanocytaires majeurs (SDM). Les SDM sont dépistés actuellement dans 14 centres ciblés dans la région de Montréal.**

Ces pathologies sont graves et peuvent **affecter la vie de l'enfant**. Cependant, un dépistage sanguin **précoce** permet

- une prise en charge rapide
- peut sauver la vie
- ou améliorer la qualité de vie du patient atteint.

Il est important de dépister **rapidement**, avant que les premiers signes et symptômes de la maladie n'apparaissent (cf notre fiche-résumé envoyée en 2014). C'est pour cela qu'il est crucial de nous envoyer les prélèvements le plus rapidement possible et de ne pas effectuer d'envoi groupé. Le centre préleveur a la responsabilité du prélèvement ce qui signifie entre autre de *bien effectuer le prélèvement* et *d'envoyer celui-ci dans les temps requis*.

LE TALONNEUR:

*Le journal du Programme Québécois de Dépistage Néonatal Sanguin (PQDNS)
VI, n.1, septembre 2015*

Depuis plus de 40 ans, les procédures utilisées au PQDNS pour les nouveau-nés présentant soit un résultat de *dépistage anormal* soit un résultat à la limite de la normale/indéterminé ont fait leurs preuves. **Ce sont deux procédures différentes.** Elles sont discutées régulièrement avec des médecins cliniciens, spécialistes référents, des centres de référence du PQDNS. Elles consistent, selon la maladie, en deux niveaux d'urgence. Ces derniers sont établis sur la base d'algorithmes du dépistage et d'interprétations effectuées par les professionnels du PQDNS.

-Lorsqu'un enfant **présente un résultat positif**, il est directement **référé** dans la journée même de sortie du résultat par le PQDNS à un des centres de référence du PQDNS.

-Si le résultat **est indéterminé**, un **deuxième prélèvement sera demandé**. Il devra être **effectué en utilisant le papier buvard et le formulaire à bande rouge que le PQDNS envoie aux parents** et l'enfant devra être prélevé **le plus rapidement possible** après réception afin de pouvoir agir au plus vite si le 2^e résultat était positif. (cf fiche technique envoyée sur le 2^e prélèvement+memorandum2)

LE TALONNEUR:

*Le journal du Programme Québécois de Dépistage Néonatal Sanguin (PQDNS)
VI, n.1, septembre 2015*



L'équipe du PQDNS Par Ordre alphabétique :

Dre Marie-Thérèse Berthier, biochimiste clinique, chef du laboratoire provincial du PQDNS
Mohamed Chouaibou, analyste informatique du PQDNS
Carole Drolet, technicienne de laboratoire
Johanne Gagné, technologiste médicale
Dr Yves Giguère, médecin biochimiste, directeur du PQDNS
Jean-Guy Girard, spécialiste en sciences biologiques du laboratoire du PQDNS
Annie Hébert, technicienne de laboratoire
Chantale Julien, agente administrative du PQDNS
Cynthia Laperrière, technologiste médicale, coordonnatrice du laboratoire du PQDNS
Sylvie Lefebvre, BSc infirmière du PQDNS
Natasha Roy, agente administrative du PQDNS
Louise Tremblay, technicienne de laboratoire
Marie-Claude Vennes, technicienne de laboratoire

Le TALONNEUR:

*Le journal du Programme Québécois de Dépistage Néonatal Sanguin (PQDNS)
VI, n.1, septembre 2015*

QUOI DE NEUF AU PQDNS ?

SOYEZ À L’AFFÛT de tout changement! Nous vous en ferons part dans ce journal ainsi que sur notre site internet mais également grâce à nos informateurs privilégiés

***signature visuelle :**



Le PQDNS s’est doté d’une « signature visuelle ». Vous la découvrirez souvent dans nos communications et nos fiches officielles. On y voit *trois nouveau-nés* d’origine différente montrant l’universalité du dépistage néonatal sanguin. Le *pied avec la goutte de sang* représente le prélèvement sur le talon à 24-48h de vie. Les *cinq orteils du pied* rappellent aussi les cinq « ronds » de sang à remplir sur le papier buvard. Enfin, *le brin d’ADN* montre l’aspect génétique, au sens large du terme, des maladies que nous dépistons.



***Identification d’un informateur/trice privilégié(e) :**

Afin d’optimiser l’échange d’informations, nous avons mis en place un système de communication avec les centres de naissances et unités néonatales : une personne-ressource de votre centre de naissance devient notre informateur/trice privilégié/e. Cette personne a la responsabilité de diffuser les messages et documents du PQDNS à l’ensemble de votre équipe. Elle est le lien entre le PQDNS et le centre de naissance/unité néonatale. Nous avons demandé que chaque centre identifie cette personne. Si vous ne l’avez pas déjà nommé(e), il serait important de nous donner son nom dès que fait. Tel : 1-855-654-2103 ou fax : 418-525-4595

Le TALONNEUR:

Le journal du Programme Québécois de Dépistage Néonatal Sanguin (PQDNS)
VI, n.1, septembre 2015



*Site internet.

Nous avons maintenant un site internet. Vous y trouverez de l'information pertinente sur la technique de prélèvement, la manipulation du formulaire et les fiches-résumés en cas de situation particulière. Ce site est *en construction*, donc un peu « rudimentaire » pour l'instant. Nous travaillons à son amélioration. Ne soyez pas surpris des changements dans le contenu tant informatif que visuels. Vos commentaires et suggestions sont les bienvenus pour le perfectionner.

Voici le lien : http://www.chuq.qc.ca/fr/les_soins/depistage_neonatal_sanguin/



*Les fiches mémoires

Vous aviez déjà reçu des **fiches plastifiées sur des situations spéciales** (ex : HAIV, transfert, 2^e prélèvement etc...) en fin 2013. En 2014, nous vous avons fait parvenir une **fiche-résumé pour expliquer le dépistage néonatal sanguin** aux parents avant le prélèvement. Plus tard au cours de l'année, nous avons inclus un questionnaire pour obtenir vos commentaires. Plusieurs d'entre vous ont répondu. Nous vous en remercions! Cela a été constructif. Un des souhaits émis serait que la fiche-résumé envoyée en 2014 soit disponible en grand format. Nous y travaillons. Nous remercions grandement nos informatrices et informateurs privilégiés de participer à la diffusion de ces informations. Les fiches et memorandum associés sont *consultables sur notre site internet*. Dans ce journal, vous trouverez dorénavant **d'autres fiches mémoires détachables** (cf rubrique associée) vous permettant de mieux comprendre le PQDNS.

LE TALONNEUR:

*Le journal du Programme Québécois de Dépistage Néonatal Sanguin (PQDNS)
VI, n.1, septembre 2015*



***Explications aux parents :**

Les parents devraient être informés sur le dépistage néonatal sanguin **AVANT** que le prélèvement ne soit effectué. Des parents bien informés auront plus de facilité à comprendre les implications pour leur enfant quand ils seront appelés par le PQDNS pour un résultat indéterminé ou positif.

LE TALONNEUR:

*Le journal du Programme Québécois de Dépistage Néonatal Sanguin (PQDNS)
VI, n.1, septembre 2015*

NOTRE ÉVÈNEMENT :

Journée porte ouverte au PQDNS

C'est avec fierté que l'équipe du Programme québécois de dépistage néonatal sanguin a accueilli un premier groupe de visiteurs dans ses installations situées à l'Hôpital Saint-François d'Assise. Ce fut une journée très enrichissante pour nous tous.

Ce groupe était constitué d'infirmières et d'infirmier intervenant dans la procédure du dépistage néonatal. Nos visiteurs ont pu constater que leur implication a une grande importance dans le dépistage néonatal de maladies graves chez les nouveau-nés.

Nous avons profité de ce moment pour expliquer le but du PQDNS qui est de réduire la morbidité et la mortalité associées à certaines maladies graves mais peu fréquentes que l'on peut dépister dans le sang peu après la naissance. C'est ce qui permet une prise en charge rapide du nouveau-né lors d'un résultat positif.

Nous les avons informés sur le rôle des différents intervenants du PQDNS. Nous leur avons également montré le fonctionnement des appareils à la fine pointe de la technologie qui sont utilisés pour effectuer nos analyses.

Nous avons questionnés nos invités avant et après la visite sur les étapes et les objectifs du Programme. Nous avons noté une très nette amélioration de la compréhension au sujet des enjeux liés au Programme ainsi qu'à l'importance de chaque étape du processus de dépistage qui débute par le consentement et se termine par l'analyse de l'échantillon sanguin. *Nous comptons renouveler cette belle expérience avec chacun des centres de naissance de la province dans les mois et les années à venir*

Merci à nos visiteuses et notre visiteur : Mme Claudia St-Louis, inf. clinicienne à l'Hôtel-Dieu de Lévis; à Mme Maryse L'Hérault, inf. clinicienne à l'UNN du CHUL; à Mme Nadine Bhérer, inf. clinicienne aux IPE du CHUL et à M. Martin Parent, inf. clinicien aux IPE de HSFA.

Le TALONNEUR:

*Le journal du Programme Québécois de Dépistage Néonatal Sanguin (PQDNS)
VI, n.1, septembre 2015*

LES FICHES TECHNIQUES

Vous trouverez *ci-joints* **deux fiches techniques détachables** pour vos cahiers de formation et pour divulgation. (cf la section détachable)

-fiche 1 : « *fonctionnement global du Programme québécois de dépistage néonatal sanguin* » PQDNS.

-fiche 2 : « *différence entre le dépistage sanguin et le dépistage urinaire* ».

CF fiches sur notre site
internet et sur la copie
papier du journal