

En savoir + sur les critères pour un programme de dépistage néonatal systématique

	I	II	III
1	La maladie doit être un important problème de santé.	Le dépistage est un acte médical de médecine préventive.	<p>Conditions :</p> <ul style="list-style-type: none"> . un important problème de santé. . connaissance de l'histoire naturelle de la maladie. . assurance de la faisabilité du dépistage. <p>Test :</p> <ul style="list-style-type: none"> . il doit être simple, sûr, précis et validé. . la répartition des valeurs dans la population doit être connue. . le test doit être acceptable pour la population . l'organigramme de confirmation diagnostique doit être défini. <p>Traitement :</p> <ul style="list-style-type: none"> . il faut disposer d'une thérapeutique efficace avec un bénéfice évident pour le malade. . Il faut organiser la prise en charge du traitement. <p>Programme</p> <ul style="list-style-type: none"> . évaluation obligatoire en terme de morbidité ou mortalité. . le programme complet (dépistage + traitement) doit être éthiquement acceptable par les professionnels et la population. . le bénéfice du programme (par rapport aux éventuelles nuisances) doit être étudié. . nécessité d'une évaluation économique. . définition des standards de qualité. . les différentes étapes du programme (test, diagnostic, traitement ...) doivent être mises en place avant le début du programme
2	On doit disposer d'un traitement.	Le dépistage doit générer un bénéfice pour le nouveau-né.	
3	Il faut organiser le diagnostic et le traitement des malades.	Le dépistage doit être généralisé à toute la population à risque.	
4	Le malade doit être reconnu à un stade présymptomatique.	Les parents doivent recevoir une information adéquate.	
5	La confirmation du dépistage par des méthodes de certitude est obligatoire.	La méthodologie doit être sensible, spécifique et acceptable.	
6	Le test doit être accepté par la population.	Le dépistage suspect doit être confirmé par des examens de certitude.	
7	L'histoire naturelle (évolution) de la maladie doit être comprise.	Une évaluation doit prouver et valider les bénéfices pour le nouveau-né.	
8	Le protocole de traitement doit être défini.	L'usage des prélèvements pour la recherche ne peut être fait qu'après consentement individuel.	
9	Le rapport économique coût/bénéfice doit être apprécié.	La confidentialité des informations nominatives est obligatoire.	
10	La pérennité du programme doit être assurée.	Le typage ADN peut être utilisé mais il ne doit pas a priori être à l'origine d'une banque d'ADN.	

I : J. Wilson et G. Jungner, Publ Health Pap. Who. 1968 n° 34.

II : Conférence de Consensus de la Sapinière in « Genetic Screening » Excerpta Medica 1990 – Congres Series 901.

III : National Screening Committee. First Report of the National Screening Committee. Health Departments of the United Kingdom (April 1998).