

**L'évaluation du Programme québécois
de dépistage néonatal sanguin:
performance et gouvernance**

(de la théorie à la pratique)

**Nathalie Laflamme, PhD
JASP, 17 novembre 2005**

information
formation
recherche
*coopération
internationale*

*Institut national
de santé publique*
Québec

Plan de la présentation

- Programme québécois de dépistage sanguin chez le nouveau-né (PQDSNN)
- Objectifs de l'évaluation
- Méthode d'évaluation
 - De la théorie à la pratique : façon de procéder, certains points importants, exemples
- Conclusion

2 *assistance-conseil*

*Institut national
de santé publique*
Québec

Cette présentation a été effectuée le 17 novembre 2005, au cours de la journée « Dépistage populationnel en génétique : développement, implantation et évaluation » dans le cadre des Journées annuelles de santé publique (JASP) 2005. L'ensemble des présentations est disponible sur le site des JASP, à l'adresse <http://www.inspq.qc.ca/jasp/archives/>.

Programme québécois de dépistage sanguin chez les nouveau-nés

Description

- vise à diagnostiquer les enfants atteints de phénylcétonurie (1969), tyrosinémie (1970), et d'hypothyroïdie congénitale (1974).
- Ce programme permet de dépister précocement les enfants atteints et de procéder au traitement médical adéquat dans les plus brefs délais (ex. avant des conséquences néfastes irréversibles).
- Vise la diminution de la morbidité et la mortalité associées à ces maladies

3



Institut national
de santé publique
Québec



Programme québécois de dépistage sanguin chez les nouveau-nés

Clientèles

- Tous les nouveau-nés dans la province de Québec

Démarches

- Les prélèvements sanguins sont réalisés par les Centres hospitaliers où se pratiquent des accouchements, ou par la sage-femme lorsque la naissance a eu lieu en maison de naissance.

4



Institut national
de santé publique
Québec



Évaluation de la performance

Objectif:

- Examine les résultats atteints par le programme de dépistage québécois.

Méthode:

- Peut être appréciée à partir de la documentation **d'un ensemble d'indicateurs de processus et d'état de santé** qui renseignent sur la capacité du programme à atteindre ses objectifs: maximiser les bienfaits et à minimiser les inconvénients associés au dépistage.

5



Évaluation de la viabilité

Objectif:

Examine la capacité du programme à assurer de façon constante une performance adéquate et à s'adapter aux changements des connaissances, de la technologie et de son environnement.

Méthode:

- préciser les arrangements actuels en matière d'assurance de qualité, de gestion (incluant financement) et d'imputabilité du programme
- Comparaison selon les critères retenus et autres programmes

6



Comment évaluer un programme de dépistage populationnel ?

De la théorie...

Guide méthodologique proposé par l'ANAES:

Une évaluation déterminée *a priori* ...idéalement intégrée au programme dès son développement

Préparation:

Cerner le thème de l'évaluation

Exploiter la recherche documentaire, théorie

Quels critères utiliser pour l'évaluation (cadre de référence), quels indicateurs à retenir, quelles données recueillir.

7



Comment évaluer un programme de santé publique?

... à la pratique

- Documentation auprès des responsables de tout le processus de dépistage et de ses principaux enjeux
- Dégager les sous-objectifs du programme
- Déterminer les critères pour l'évaluation (performance et viabilité), ainsi que des indicateurs

8



Processus de dépistage

Naissances : hôpitaux et maison de naissance

Prélèvements

Labo central
CHUL
Tests
biochimiques

Phénylcétonurie
Thyrosinémie
Hypothyroïdie
congénitale

atteint

1) Parent
2) Spécialiste,
centre de
référence pour
investigation et
traitements

9



Institut national
de santé publique
Québec

Développement de critères et indicateurs

Selon lignes directrices, normes, recommandations de sociétés nationales ou internationales :

- Critères du NSC
- « Guide méthodologique » de (Anaes) ;
- Rapport 2005 du RU sur politiques et normes du programme ;
- Groupes d'étude canadien et américain soins de santé préventifs;
- *International Society for Neonatal Screening*,
- *Association of Women's Health, Obstetric and Neonatal Nurses*
- *Human Genetic Society of Australasia (HGSA)*
- *Human American College of Medical Genetic (ACMG)*
- Organisation Mondiale pour la Santé (OMS)
- cadre de référence du programme québécois de dépistage du cancer du sein

10



Institut national
de santé publique
Québec

Critères de performance touchent

- Population cible
- Prélèvement sanguin
- Validité des tests de dépistage
- Suivi des résultats anormaux
- Délais
- Suivi et traitement des enfants atteints
- Amélioration continue du programme

11



Institut national
de santé publique
Québec

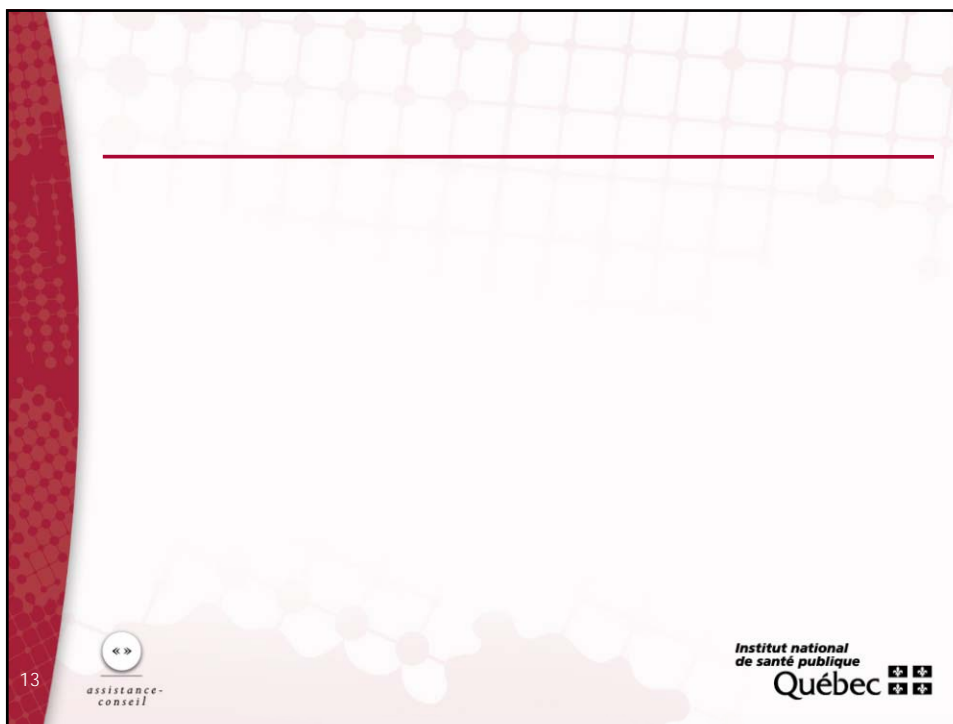
Sources de données pour la réalisation de l'évaluation

- SI du programme;
- données qualitatives ont été recueillies par entrevues téléphoniques auprès des centres d'accouchement et des centres de référence;
- Pour l'évaluation de la viabilité, des entrevues auprès des acteurs-clés du programme de dépistage ont également été réalisées.

12

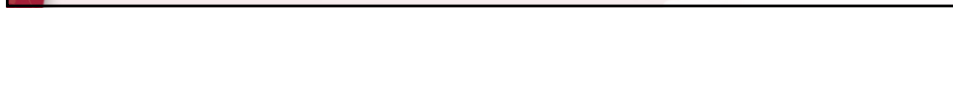


Institut national
de santé publique
Québec



... à la pratique: Performance

Données à recueillir relatives à...	Critères	Mesures
Performance au niveau des prélèvements sanguins	Minimiser les inconforts associés au programme	% prélèvements non conformes % de reprise de ces prélèvements % de 2e prélèvement
Validité des tests	Maximiser la détection des enfants atteints Minimiser les erreurs d'identification lors du dépistage	Sensibilité Spécificité Valeur prédictive positive Valeur prédictive négative



... à la pratique: Performance

Données à recueillir relatives à...	Critères	Mesures
Traitement/suivi des enfants atteints	Pour les enfants diagnostiqués +, traitement approprié Observance du traitement Succès thérapeutique	Description des modes de pratique des centres de référence Importance du succès thérapeutique chez les n-nés diagnostiqués positifs selon les md

15



Exemple dans la pratique...

Centres d'accouchements			Laboratoire central				Centres de référence	
Âge au prélèvement	Délai envoi	Délai réception	Délai 1ers tests	Délai résultats initiaux	Délai résultats finaux	Délai référence	Délai prise en charge/traitement	
Naissance	Prélèvement	Envoi	Réception	Tests	Résultat initial	Résultat final	Référence	Prise en charge
Âge au 1 ^{er} prélèvement	Délai envoi /réception		Délai entre réception au laboratoire et référence à un médecin			Délai prise en charge/traitement		

16



Performance: conclusion

- Difficultés causées par le « a postériori » (SI)
 - Ne permet pas toujours de mesurer ce qu'on voudrait
 - En conséquence certains indicateurs auront des limites
- Les exigences d'un programme de santé publique sont différentes d'un projet de recherche (évolution >30 ans)
 - Pas ou très peu de normes définies dans le programme, mais comparaison avec des normes et recommandations énoncées par des organismes reconnus et autres programmes de dépistage
- Évaluation a conduit à des recommandations pour la performance du programme de dépistage

17



... à la pratique: Gouvernance

Cadre de gestion:	Assurance qualité:	Imputabilité et autres critères
mécanismes de financement gestion budgétaire gestion des ressources processus décisionnels des grands paramètres vision prospective du programme	information aux parents/ consentement tests de dépistage conservation, utilisation des échantillons sanguins système d'information formation du personnel	Liens d'imputabilité Mécanismes et protocoles de référence, de suivi, de traitement Satisfaction générale des parents Performance générale du programme

18



Gouvernance: conclusion

- Peu de directives explicites de la part du programme devenu un programme de santé publique
- Comparaison avec des critères énoncés par des organismes internationaux reconnus
- Proposition de recommandations pour la viabilité future du programme de dépistage

19



Institut national
de santé publique
Québec

Évaluer: de la théorie à la pratique

Mieux vaut prévenir !

Un cadre de référence devrait être défini avant la mise en place de tout programme de dépistage populationnel : de la population cible aux mécanismes d'imputabilité, et même jusqu'au volet d'évaluation

20



Institut national
de santé publique
Québec

Équipe d'évaluation et comité

Jean Turgeon, Marie Fortier, Robert Jacob, Carmen Lindsay

Comité consultatif :

M. Pierre Allard, Ph.D.,

Mme Denise Avar, Ph.D.

Mme Ingeborg Blanquaert, M.D., Ph.D.,

Dr Régen Drouin,

Dr Yves Giguère,

Dr Claude Laberge,

Dr Grant Mitchell,

M. Denis Ouellet,

Dr Constantin Polychronacos

21



Institut national
de santé publique
Québec

Merci !

22



Institut national
de santé publique
Québec