



## **Collecte de renseignements par Dépistage Néonatal Ontario (DNO) pour le dépistage de l'atrésie des voies biliaires (AVB)**

Dépistage Néonatal Ontario (DNO), un programme provincial situé au Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario (CHEO) dépiste plus de 30 maladies rares et traitables chez tous les bébés nés dans la province de l'Ontario. DNO a ajouté le dépistage de l'atrésie des voies biliaires au panel de dépistage néonatal en janvier 2023.

Contrairement au dépistage standard par prélèvement sanguin, ce type de dépistage sera généralement effectué à domicile, par le parent ou le tuteur, pendant un mois après la naissance du nouveau-né (ou jusqu'à un mois après la date d'accouchement prévue pour les bébés prématurés). Les parents/tuteurs utiliseront une carte colorimétrique des selles du bébé (ISCC) comme référence pour comparer la couleur des selles de leur enfant aux 9 couleurs de référence internationales représentées sur l'ISCC. En plus des images des selles de référence, la carte contiendra des informations sur l'AVB et sur les mesures à prendre si un bébé présente des selles acholiques (pâles), l'identification primaire de l'AVB.

Si un parent/tuteur soupçonne que son nouveau-né a des selles acholiques, il doit contacter l'équipe clinique de DNO pour obtenir une aide à la décision et amorcer les prochaines étapes. DNO met à la disposition des parents trois méthodes de contact pour joindre l'équipe :

- Téléphone : Les parents/tuteurs peuvent contacter DNO en utilisant le numéro de téléphone pour le dépistage de l'AVB 1-833-POOP-CHK (1-833-766-7245). Ce numéro de téléphone est acheminé directement à l'équipe clinique de DNO pour le triage des cas.
- Courriel : Les parents/tuteurs peuvent contacter DNO par courriel en utilisant l'adresse courriel du dépistage de l'AVB [nsoba@cheo.on.ca](mailto:nsoba@cheo.on.ca) et peuvent inclure des images des selles de leur enfant si elles sont disponibles. Cette adresse courriel est utilisée par l'équipe clinique de DNO pour le triage des cas.
- Formulaire de contact en ligne : Les parents/tuteurs peuvent utiliser le formulaire de contact du dépistage de l'AVB sur le site web de DNO pour contacter DNO et inclure des images des selles de leur enfant si elles sont disponibles. Ce formulaire recueille toutes les informations nécessaires pour associer un patient à son dossier de dépistage néonatal existant, ce qui permet à l'équipe clinique de DNO d'ouvrir un dossier d'évaluation clinique.

Parmi ces méthodes d'aide à la décision, DNO recueille des renseignements personnels (RP) et des renseignements personnels sur la santé (RPS) sous la forme d'informations démographiques, d'informations qualitative sur la couleur des selles et d'image des selles. La collecte d'informations démographiques sera utilisée pour faire correspondre l'enfant à un profil de patient existant dans le système d'information des laboratoires de DNO et pour contacter le parent/tuteur au sujet de son inquiétude. DNO peut également utiliser les RP et RPS pour des usages secondaires, tel que décrit dans la section ci-dessous.





## DNO utilisera les informations recueillies par les différentes méthodes de contact pour :

### Usages principaux

- A. Veillez à ce que des systèmes soient en place pour soutenir les parents et les familles des nouveau-nés afin que tous les bébés aient accès au dépistage de l'atrésie des voies biliaires conformément aux normes de l'Ontario. À l'aide de données démographiques et de dépistage, DNO identifiera les cas et en assurera le suivi pour :
  - i. Interpréter les informations relatives aux patients afin de déterminer les résultats du dépistage de l'AVB et renvoyer, au besoin, vers des professionnels de la santé pour des tests de diagnostic et de suivi.

DNO identifiera les cas où les résultats du dépistage des selles peuvent indiquer une atrésie des voies biliaires (c'est-à-dire, un dépistage positif pour l'AVB). DNO utilisera ces renseignements pour produire un dossier et renvoyer l'enfant vers un des cinq centres des sciences de la santé pédiatriques universitaires (CSSPU) de l'Ontario et avisera le fournisseur de soins de santé principal de l'enfant, le cas échéant. Les résultats de certaines maladies du panel de dépistage par goutte de sang séchée peuvent être utiles pour l'interprétation des résultats des tests de suivi pour l'atrésie des voies biliaires. DNO inclura ces résultats dans le dossier de référence au CSSPU. À la réception d'une demande de référence, les spécialistes du CSSPU feront le suivi auprès de la famille pour coordonner les soins et assurer le suivi auprès du fournisseur de soins de santé, le cas échéant.

DNO peut demander des images des selles pour aider à déterminer si un bébé a un résultat positif au dépistage de l'atrésie des voies biliaires. Cette demande est facultative et n'est pas nécessaire pour obtenir d'autres tests et soins de suivi. Les images recueillies seront liées au dossier du patient dans le système d'information des laboratoires de DNO et stockées dans les serveurs sécurisés de DNO.

Dans les cas où le bébé ne présente pas de résultat positif (c'est-à-dire que le résultat du dépistage des selles n'indique pas une atrésie des voies biliaires), DNO contactera le fournisseur de soins de santé principal de l'enfant (le cas échéant) pour lui faire part des détails de l'interaction avec DNO et du résultat du dépistage. Une lettre sera envoyée au fournisseur de soins de santé principal et au parent/tuteur, les encourageant à poursuivre le dépistage pendant 30 jours (le cas échéant).

- ii. Réduire le risque d'interprétation

Lorsque le dépisteur (parent/tuteur) contacte DNO pour obtenir de l'aide dans le dépistage de l'atrésie des voies biliaires chez son enfant, DNO donne des conseils au parent pour l'aider à effectuer un dépistage approprié et répondre à ses questions





et/ou préoccupations concernant le dépistage des selles. Par exemple, si un parent considère que la couleur de selles du bébé est normale, mais qu'après avoir examiné les images ou posé des questions complémentaires, DNO constate que les selles sont acholiques ou que l'enfant est cholestatique, DNO prendra les mesures nécessaires pour que l'enfant soit référé vers un CSSPU et identifiera l'enfant comme un cas de dépistage positif.

DNO peut demander une image des selles pour aider à exclure les selles acholiques. Cette demande est facultative et n'est pas nécessaire pour obtenir d'autres tests et soins de suivi. Les images recueillies seront liées au dossier du patient dans le système d'information des laboratoires de DNO et stockées dans les serveurs sécurisés de DNO.

iii. Réduire le risque de cas manqués

DNO identifiera les cas où des bébés ont finalement reçu un diagnostic d'atrésie des voies biliaires, mais où le dépistage n'a peut-être pas eu lieu et/ou n'a pas été contacté pour une évaluation clinique avec un résultat positif possible au dépistage.

DNO a mis en place des mécanismes pour être alerté par les gastroentérologues pédiatriques et les hépatologues de l'Ontario autorisés à pratiquer la procédure de Kasai si un patient est référé vers cette intervention, mais que le dépistage et la référence n'ont pas été encadrés par DNO. DNO communiquera avec le ou les hépatologues et le fournisseur de soins de santé principal de l'enfant enregistrera la ou les raisons pour lesquelles l'enfant n'a pas été dépisté. DNO peut effectuer un suivi auprès de l'hôpital, du centre de naissance ou du cabinet de sages-femmes qui a offert le dépistage néonatal à l'enfant afin de réitérer l'importance de sensibiliser les parents au dépistage de l'atrésie des voies biliaires dans les 30 premiers jours de vie.

B. Assurer la qualité et évaluer le programme provincial.

- Évaluer le protocole de dépistage et la carte colorimétrique des selles du bébé (ISCC).
- Évaluer la performance du programme provincial de dépistage de l'atrésie des voies biliaires.
  - Évaluer la couverture et l'utilisation de l'outil de dépistage
  - Minimiser le nombre de cas manqués
- Identifier les points d'amélioration du programme de dépistage tels que :
  - L'outil de dépistage ISCC et le processus de dépistage à domicile
  - Les communications aux parents, aux familles et aux fournisseurs de soins de santé
  - Le délai entre le dépistage positif et la référence au CSSPU
  - Le délai entre la référence et le traitement



## Usages secondaires

- A. Développer et maintenir les normes, les lignes directrices et les outils de dépistage de l'AVB, ainsi que le matériel éducatif.
- Améliorer en continu les normes et les lignes directrices en matière de dépistage de l'AVB.
  - Développer des outils éducatifs et des stratégies de communication pour accroître la sensibilisation et soutenir le dépistage de l'AVB à l'échelle de l'Ontario.
  - Développer, améliorer et maximiser l'utilisation des outils et des aides au dépistage afin d'améliorer l'expérience du dépistage mené par les parents et la précision du dépistage.
  - Utiliser des informations qualitatives des selles (couleur, texture, référence à des couleurs de selles anormales sur l'ISCC, et autres informations) pour évaluer l'efficacité de l'ISCC pour la détection des selles acholiques des bébés.
  - Recueillir des échantillons d'images de selles non identifiées dans le but de développer des technologies de détection des selles acholiques des bébés. Ces technologies peuvent inclure :
    - i. L'intelligence artificielle ; et/ou
    - ii. Des algorithmes et modèles d'apprentissage machine
- B. Mener des recherches conformément aux règles établies dans la Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé de l'Ontario afin de contribuer à une meilleure compréhension des procédures et des politiques du dépistage de l'AVB et des résultats principaux du programme. Toute recherche doit être approuvée par le Comité d'éthique de la recherche de CHEO.