



Anomalies congénitales

REGISTRE YUKONNAIS DE SURVEILLANCE DES ANOMALIES CONGÉNITALES (RYSAC)

Chaque année, environ 420 bébés naissent au Yukon. La majorité d'entre eux sont en santé. Entre 3 et 5 % des nouveau-nés souffrent néanmoins d'une anomalie congénitale et, dans près de la moitié des cas, la cause est inconnue.

Quel est le rôle du Registre yukonnais de surveillance des anomalies congénitales (RYSAC)?

Le RYSAC recueille des données sur les anomalies congénitales pour faire avancer la connaissance sur le sujet et améliorer les programmes de santé publique, notamment ceux axés sur la santé materno-infantile. En vue de dresser un portrait des anomalies congénitales au pays, une partie de ces données sont anonymisées, puis transmises au Système canadien de surveillance des anomalies congénitales.

Dans quelle situation doit-on déclarer ou recommander un cas au RYSAC?

Tous les cas d'anomalies congénitales détectées ou fortement supposées pour les enfants de moins de 5 ans, les interruptions de grossesse et les fausses couches doivent être déclarés au RYSAC.

Selon les besoins de la famille, un professionnel de la santé peut diriger les parents vers la personne qui coordonne le RYSA – un conseiller en génétique agréé du Canada – pour une consultation génétique.

Comment peut-on déclarer ou recommander un cas au RYSAC?

Pour déclarer ou recommander un cas d'anomalie congénitale chez un enfant ou un fœtus, il faut remplir le Formulaire de déclaration ou de recommandation. Il est possible de se procurer ce document auprès de la coordination du RYSAC (voir les coordonnées à la fin du présent document), en ligne, sur la page Web du Registre (www.hss.gov.yk.ca/fr/casy.php) ou à partir du système de dossiers médicaux PLEXIA. La déclaration doit être accompagnée des documents de confirmation disponibles (extrait de l'autorisation de sortie, dossier des consultants, etc.), qui peuvent être remis par télécopieur ou par la poste (voir les coordonnées à la fin du présent document). En l'absence d'une preuve documentée, il est entendu qu'aucune déclaration n'a été effectuée. Au besoin, le responsable de la coordination du RYSAC communiquera avec la personne qui a fait la déclaration.

Lorsqu'une recommandation est effectuée, le responsable de la coordination du RYSAC, un conseiller en génétique, contactera les parents concernés pour s'entretenir du diagnostic, de leurs antécédents familiaux, des façons de réduire les risques de telles malformations lors de futures grossesses, des services de soutien, etc.

Qui peut produire une déclaration?

Médecin / sage-femme ou sage-homme / infirmier / tout autre professionnel de la santé

Liste des anomalies à déclarer :

- Anomalies congénitales confirmées après la naissance et jusqu'à l'âge de 5 ans;
- Anomalies congénitales détectées ou fortement supposées après un avortement ou une fausse couche;
- Anomalies chromosomiques;
- Anomalies détectées avant la naissance (ped bot, ventriculomégalie, hydronéphrose) UNIQUEMENT si confirmées après la naissance;
- Troubles métaboliques;
- TCAF et autisme reconnus à tout âge.

Liste des anomalies à NE PAS déclarer :

- Les marqueurs faibles prénataux pour une aneuploïdie (épaississement nucal, foyer échogène intracardiaque, intestin hyperéchogène, kystes du plexus choroïde, pyélectasie).

Coordination du RYSAC

Santé et Affaires sociales
204, rue Lambert (4^e étage), Whitehorse (Yukon) Y1A 3T2
Téléphone : 867-667-8563 • Télécopieur : 867-667-5714
CASY@gov.yk.ca • www.hss.gov.yk.ca/fr/casy.php

Remarque : Aux termes de la *Loi sur la santé et la sécurité publique*, le médecin hygiéniste en chef, dans le cadre de ses activités de surveillance de la santé publique, autorise le dépôt indirect (sans le consentement des personnes visées) des déclarations d'une anomalie congénitale au RYSAC. Le RYSAC est régi par la *Loi sur la protection et la gestion des renseignements médicaux (LPGRM)*.

Yukon



Public Health
Agency of Canada

Agence de la santé
publique du Canada