

# Formalités à remplir pour le dépistage de masse des nouveau-nés :

Pour effectuer une demande, veuillez lire la brochure ainsi que les informations ci-dessous puis remplir les champs du « Formulaire de dépistage de masse des nouveau-nés » qui se trouve en page suivante avant de le remettre à votre établissement médical.

## 1. Mise en œuvre d' une enquête de suivi

Afin d' évaluer efficacement le dépistage de masse des nouveau-nés de la Ville de Sapporo, une enquête de suivi est mise en œuvre pour déterminer si les patients ont bien été dépistés et bénéficient d' un traitement approprié. En rassemblant des informations relatives aux patients, cette enquête de suivi examine les résultats des traitements suivis par les patients dépistés. Elle détermine également s' il n' existe pas de patients n' ayant pas été dépistés.

## 2. Protection des informations personnelles

L' ensemble des informations personnelles obtenues dans le cadre de la mise en œuvre du dépistage de masse des nouveau-nés et de l' enquête de suivi sont strictement gérées conformément au « Décret de protection des informations personnelles de la Ville de Sapporo » et des « Directives relatives à la sécurité des informations de la Ville de Sapporo ».

En outre, les résultats obtenus dans le cadre de la mise en œuvre du dépistage de masse des nouveau-nés et de l' enquête de suivi pourront être présentés lors de colloques ou dans des thèses, bulletins d' informations ou sites internet, mais aucune information personnelle telle le nom des bébés ne sera divulguée, et la vie privée du patient et de sa famille sera strictement protégée.

## 3. Traitement des échantillons examinés après la fin du dépistage de masse des nouveau-nés

Après la fin des examens, les échantillons examinés constitueront de précieuses références dans le cadre de l' amélioration des méthodes d' examen ou du développement de méthodes d' examen pour d' autres maladies, etc. Lorsque les échantillons examinés seront utilisés pour des études et recherches après la fin des examens, la Ville de Sapporo s' assurera à chaque fois du bien-fondé de ces recherches ainsi que de la pertinence des méthodes de recherches et du traitement des échantillons examinés via un examen et une validation par le Comité d'examen éthique de l' Institut de recherches en santé publique de Sapporo. En outre, le contenu de cet examen sera publié sur le site internet de la Ville de Sapporo.

Lors du remplissage du formulaire, l' accord des parents ou tuteurs pour l' utilisation des échantillons après la fin des examens examinés sera demandé. Les échantillons examinés autorisés seront alors conservés pour une durée de 10 ans.

En outre, même si l' autorisation a été donnée, elle pourra être librement retirée à tout moment. En cas de retrait d' autorisation, veuillez signer la lettre de retrait d' autorisation au verso, découper la partie concernée et la faire parvenir par voie postale aux « Coordonnées pour tout renseignement » ci-dessous. Le retrait d' autorisation sera effectué sans aucun préjudice pour les personnes concernées.

## 4. Examens basés sur une nouvelle méthode d' analyse

Afin de renforcer l' efficacité du dépistage des nouveau-nés, la Ville de Sapporo met en œuvre des examens permettant de dépister un plus grand nombre d' affections qu' auparavant (20 affections supplémentaires) grâce à une méthode d' analyse par spectrométrie de masse en tandem. Comme cet examen peut être effectué sans aucune charge supplémentaire pour le patient, il est conseillé à l' ensemble des personnes subissant le dépistage de masse des nouveau-nés.

Parmi les affections supplémentaires, certaines peuvent provoquer une encéphalopathie ou la mort subite du nourrisson à partir d' un simple rhume et leur découverte précoce grâce au dépistage de masse des nouveau-nés permet de prévenir leur apparition. Toutefois, parmi les affections supplémentaires, certaines peuvent être trop avancées pour être efficacement traitées ou trop légères pour être détectées. En outre, certaines municipalités ne mettent pas en œuvre une spectrométrie de masse en tandem .

Si, après avoir suffisamment pris connaissance de la nature du dépistage de masse des nouveau-nés et des examens basés sur une nouvelle méthode d' analyse, vous ne souhaitez pas bénéficier de cet examen comprenant 20 affections supplémentaires, vous pouvez subir uniquement l' examen des affections visées par le dépistage de masse des nouveau-nés de base. Dans le cas où vous ne souhaitez pas bénéficier de cet examen comprenant 20 affections supplémentaires, veuillez téléphoner aux « Coordonnées pour tout renseignement » ci-dessous.

### **Coordonnées pour tout renseignement**

Bureau des examens de dépistage materno-infantiles

Département de la santé publique

Institut de recherches en santé publique de Sapporo

1 Kikusui 9-jo, Shiroishi-ku, Sapporo-shi, Hokkaido, 003-8505 Japan

Tél : 011-841-7672

**Coordonnées d' envoi de la lettre de retrait d' autorisation**

Bureau des examens de dépistage materno-infantiles  
Département de la santé publique  
Institut de recherches en santé publique de Sapporo  
1 Kikusui 9-jo, Shiroishi-ku, Sapporo-shi, Hokkaido, 003-8505 Japan  
Tél : 011-841-7672

---

**Lettre de retrait d' autorisation**

Date \_\_\_\_\_

(Destinataire) Maire de la Ville de Sapporo

Je retire l' autorisation donnée le \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_ à l' utilisation à des fins de recherche des échantillons examinés après le dépistage de masse des nouveau-nés.

Prénom et NOM de l' enfant \_\_\_\_\_ (date de naissance \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_ )

Prénom et NOM du parent ou tuteur \_\_\_\_\_ (lien de parenté \_\_\_\_\_ )

Adresse \_\_\_\_\_

# Formulaire de dépistage de masse des nouveau-nés

Date \_\_\_\_\_

(Destinataire) Maire de la Ville de Sapporo

Je demande à bénéficier du dépistage de masse des nouveau-nés après avoir bien lu la brochure et les explications de la page précédente et obtenu des explications suffisantes de la part de mon établissement médical.

●Prénom et NOM du parent ou tuteur:	_____
●lien de parenté:	_____
●Adresse:	_____ _____
●Téléphone: (            )	_____ - _____
●Date de naissance du bébé:	_____
●Nom de l' établissement médical:	_____

© Utilisation des échantillons sanguins examinés après le dépistage de masse des nouveau-nés pour d' autres recherches, etc.

J' autorise

Je n' autorise

pas l' Institut de recherches en santé publique de Sapporo à conserver pour une durée de 10 ans les échantillons sanguins examinés après la fin des examens et à les utiliser dans le cadre de l' amélioration des méthodes d' examen ou du développement de méthodes d' examen pour d' autres maladies, etc. (Veuillez entourer la mention de votre choix)

\* Toutes les précautions nécessaires seront prises pour la protection des informations personnelles.

\* Même en cas de refus des dispositions ci-dessus, cela ne vous portera aucun préjudice.