

MCJ AU CANADA

BULLETIN AUX FAMILLES



DANS CE NUMÉRO

- › Introduction
- › Mise à jour sur la MCJ
- › La transfusion sanguine et les maladies à prion (MCJ)
- › Foire aux questions
- › Consentement au don de matériel biologique
- › Abonnement par courriel
- › Pour nous joindre

Énoncé de mission

La mission du Programme des maladies à prion de l'Agence de la santé publique du Canada est de continuellement évaluer, mitiger et finalement éliminer les risques à la santé posés par les maladies infectieuses à prion au Canada, par le biais de la surveillance, des services de laboratoire, de la recherche et de l'éducation.

INTRODUCTION

Le **Système de surveillance de la maladie de Creutzfeldt-Jakob** (SSMCJ) du Canada a été mis sur pied en 1998 à titre de système national de surveillance de la maladie de Creutzfeldt-Jakob (MCJ). Le SSMCJ, qui relève de l'Agence de la santé publique du Canada, a pour fonction principale d'aider à protéger les Canadiens et les Canadiennes contre les risques pour la santé associés à la MCJ.

Le SSMCJ offre aussi un soutien plus direct aux patients, aux familles et aux fournisseurs de soins de santé qui doivent composer avec cette maladie difficile par des mesures d'éducation et de partage d'information. Le bulletin de la MCJ au Canada est l'une de ces mesures.

Le présent bulletin contient une mise à jour sur le nombre de cas de MCJ identifiés au Canada, un article de fond sur les transfusions sanguines et les maladies à prion ainsi qu'une section intitulée « Vous nous avez demandé » où nous nous efforçons de répondre à vos questions parfois difficiles. Nous souhaitons que ce numéro vous apporte de l'information utile au sujet de la MCJ au Canada.





MISE À JOUR SUR LA MCJ

De 1998 au 1^{er} août 2010, le SSMCJ a investigué 1 082 cas signalés. De ces 1 082 cas, 482 cas de MCJ ont été confirmés par des données anatomopathologiques ou diagnostiqués sur une base clinique.

Le seul moyen de confirmer un diagnostic de MCJ est de faire une autopsie du cerveau. De tous les cas de MCJ identifiés à ce jour par le SSMCJ, 84,1 % ont été confirmés ainsi. Il s'agit d'un des pourcentages les plus élevés au monde parmi les pays qui assurent une surveillance nationale de la MCJ. Ce résultat est attribuable à la sensibilisation soutenue de la population (y compris des médecins) à la maladie et à la haute qualité des services d'analyse de laboratoire du Canada.

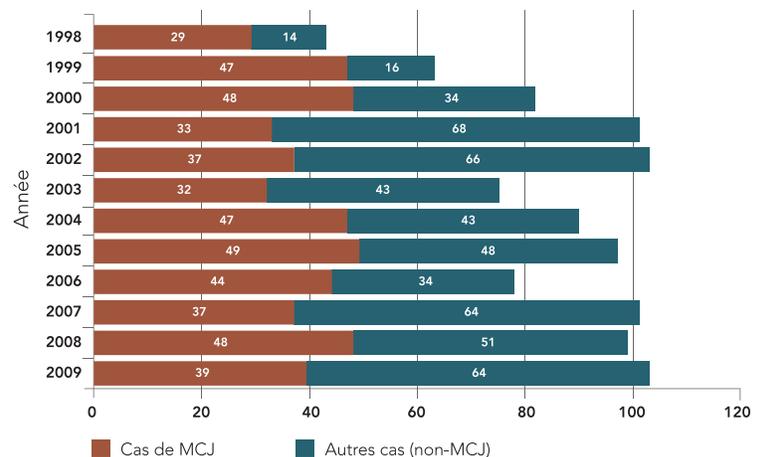
Le SSMCJ suit les règles établies de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) pour établir un diagnostic de MCJ. Tel qu'illustré dans le graphique, le nombre de cas signalés au SSMCJ est demeuré relativement stable au fil du temps. Chaque année depuis 1999, environ 80-100 cas sont signalés au SSMCJ. De ceux-ci, une moyenne de 37,3 sont recensés par le SSMCJ comme des cas canadiens de MCJ (données de 1999 à 2009), ce qui donne une moyenne annuelle de 1,17 cas par million de personnes. Ce taux correspond aux taux d'incidence internationaux.

Le succès des activités de surveillance du SSMCJ repose aussi sur le soutien et la coopération des médecins et des autres professionnels de la santé qui soignent les personnes atteintes de la MCJ ainsi que des personnes touchées par cette maladie. Le SSMCJ continuera d'aider les médecins

et les autres professionnels de la santé à identifier et à comprendre tous les cas soupçonnés de MCJ au Canada et d'aider les familles touchées à mieux comprendre cette maladie. Pour obtenir de plus amples renseignements, veuillez consulter le site Web du SSMCJ à <http://www.nml-lnm.gc.ca/cjd-mcj/index-fra.htm> ou téléphoner notre ligne sans frais au 1-888-489-2999.

Cas signalés au SSMCJ et cas confirmés par année de déclaration

Note: les données pour 2008 et 2009 sont provisoires, car certains renseignements peuvent être incomplets. Pour l'incidence de la MCJ par année de décès, veuillez consulter notre site Web.



Le graphique ci-dessus montre le nombre total de patients atteints de la MCJ (barres brunes) et le nombre total de patients non atteints de MCJ (barres bleues).

LA TRANSFUSION SANGUINE ET LES MALADIES À PRION (MCJ)

Par D^{re} Mindy Goldman, Directrice médicale exécutive, Services relatifs aux donneurs et aux greffes, Société canadienne du sang

La transfusion sanguine et la MCJ est un sujet d'une très grande importance. Dans cet article, D^{re} Goldman explique comment ce sujet affecte les familles touchées par la MCJ.

Certaines personnes ne sont pas autorisées à donner du sang en raison des maladies à prion (MCJ). Il n'y a jamais eu de cas de transmission de la MCJ par transfusion sanguine au Canada. Toutefois, comme il n'existe pas d'analyse sanguine permettant de détecter cette maladie chez les donneurs, ces derniers doivent tous répondre à une série

de questions à propos des risques de MCJ avant de donner de leur sang. Il existe deux principaux types de MCJ (classique et variante). Ces deux maladies sont traitées différemment, car elles présentent des risques différents pour les transfusions sanguines.





MCJ classique

La MCJ classique survient habituellement sans avertissement et sans raison particulière. Aucun cas de transmission de MCJ classique n'a été lié à une transfusion sanguine. Elle peut cependant aussi être causée par des changements génétiques et, très rarement, par une infection contractée pendant certaines interventions médicales. Les donneurs de sang potentiels sont donc exclus si un de leurs proches parents (parent, enfant, frère ou sœur) a été atteint de la MCJ. Ils sont également exclus s'ils ont reçu une greffe de dure-mère (un tissu utilisé pour certains types d'interventions chirurgicales) ou un traitement d'hormones hypophysaires humaines, car ces traitements ont été associés à la MCJ classique.

Variante de la MCJ

La variante de la MCJ est une maladie humaine à prion causée par une infection avec une maladie à prion chez les bovins (ESB, parfois appelée « maladie de la vache folle »). Entre 1996 et 2010, la variante de la MCJ a été

diagnostiquée chez environ 220 personnes, principalement au Royaume-Uni et en Europe. Quatre de ces personnes, toutes du Royaume-Uni, auraient été infectées à la suite d'une transfusion sanguine. Les donneurs de sang potentiels sont exclus s'ils ont passé un certain temps dans un pays qui a ou qui pourrait avoir de l'ESB ou s'ils ont reçu une transfusion sanguine dans l'un de ces pays. Les donneurs sont donc exclus s'ils ont passé un total de trois mois ou plus au Royaume-Uni ou en France entre le 1^{er} janvier 1980 et le 31 décembre 1996, ou un total de cinq ans ou plus dans le reste de l'Europe depuis le 1^{er} janvier 1980. Les politiques d'exclusion sont basées sur l'ampleur de l'exposition à l'ESB dans différents pays.

Pour de plus amples renseignements sur la Société canadienne du sang et sur les critères de sélection des donneurs, consultez notre site Web au www.blood.ca. Pour plus d'information sur Héma-Québec, consultez leur site Web à www.hema-quebec.qc.ca.

FOIRE AUX QUESTIONS

Cette section nous donne l'occasion de répondre à vos questions sur la MCJ. De plus, nous vous invitons à communiquer directement avec le SSMCJ si vous avez des questions, des commentaires ou des inquiétudes, que ce soit par notre ligne sans frais au 1-888-489-2999 ou par courriel à CJDSS@phac-aspc.gc.ca.

Q. Je me suis récemment occupé d'une personne atteinte de la MCJ. Est-ce que je risque d'attraper la maladie?

A. Non. Les médecins et les scientifiques qui étudient la MCJ ne croient pas que vous puissiez attraper la maladie en vous occupant d'une personne qui en est atteinte. Vous ne pouvez pas l'attraper par contact social ou sexuel non plus. Par contre, des précautions particulières doivent être prises lorsqu'il est possible d'entrer en contact avec les tissus d'une personne atteinte, par exemple au cours de certains types de chirurgies, lors de la manipulation d'échantillons en laboratoire ou pendant une autopsie. Les employés des services funéraires doivent également prendre des précautions particulières lorsqu'ils manipulent la dépouille d'une personne atteinte.

Q. Pourquoi une infirmière du SSMCJ doit-elle me rencontrer?

A. Le SSMCJ emploie des infirmières investigatrices pour visiter et faire une entrevue avec les familles touchées par la MCJ partout au Canada. Le consentement des familles est toujours demandé avant que l'entrevue et l'examen du dossier médical soient faits. Les entrevues sont réalisées afin d'être vigilants dans l'identification des risques possibles pour la santé publique. Durant l'entrevue, l'infirmière remplit un questionnaire sur les antécédents médicaux et les risques possibles. L'infirmière consulte également les dossiers médicaux du patient atteint de MCJ pour recueillir d'autres données médicales.





Q. Pourquoi une autopsie est-elle nécessaire?

A. Tout d'abord, l'examen post mortem n'est pas obligatoire dans les cas soupçonnés de MCJ – le médecin doit obtenir l'autorisation du plus proche parent. Cependant, comme il s'agit actuellement du seul moyen de diagnostiquer définitivement la MCJ, cette information

est souvent très utile pour la famille. Durant l'autopsie, seul le cerveau est prélevé et examiné, car c'est là que les prions (considérés comme étant à l'origine de la MCJ) tendent à s'accumuler. L'intervention est pratiquée dans un établissement doté d'équipement spécialisé et de personnel qualifié qui veille au respect de la dignité du patient et des normes de sécurité.

CONSENTEMENT AU DON DE MATÉRIEL BIOLOGIQUE

La poursuite de la recherche est la clé à trouver des réponses aux plusieurs questions sur la MCJ. Cette recherche peut mener à l'amélioration de tests diagnostiques, à une meilleure compréhension des causes de la MCJ, et à une meilleure gestion des risques de santé publique. Les portions non utilisées d'échantillons de sang, de cerveau, et de liquide céphalorachidien reçus par le SSMCJ pour des tests de laboratoire peuvent aussi nous aider à faire de nouvelles découvertes et faire avancer notre connaissance sur cette

maladie difficile. On demande à tous les participants ou leur représentant de donner leur consentement pour que ces échantillons puissent être utilisés à des fins de recherche, et de signer le formulaire Consentement au don de matériel biologique si ce n'est déjà fait. Veuillez s'il-vous-plaît nous téléphoner au 1-888-489-2999 si vous n'avez pas signé ce formulaire mais que vous souhaitez le faire, ou si vous aimeriez avoir plus d'information. Le SSMCJ vous remercie de votre participation.

ABONNEMENT PAR COURRIEL

Message à nos lecteurs

Ceci est le dernier numéro envoyé automatiquement par la poste à tous nos lecteurs. Si vous souhaitez continuer de recevoir notre bulletin, vous pouvez :

- › Nous envoyer un courriel à : CJDSS@phac-aspc.gc.ca.
Veuillez nous indiquer si vous préférez recevoir les prochains numéros du bulletin par la poste ou par courriel.
- › Lire et télécharger les prochains numéros du bulletin en ligne à l'adresse suivante : <http://www.nml-lnm.gc.ca/cjd-mcj/index-fra.htm>
- › Si vous n'avez pas accès à Internet, veuillez téléphoner au 1-888-489-2999. Si vous nous donnez une adresse postale, un membre de notre équipe veillera à ce que vous continuiez de recevoir notre bulletin par la poste.

POUR NOUS JOINDRE

Que souhaitez-vous voir dans notre prochain bulletin? Est-ce que ce bulletin vous a été utile? Veuillez nous faire part de vos commentaires et de vos questions en communiquant avec nous :

Par notre ligne sans frais : 1-888-489-2999

Par courriel : CJDSS@phac-aspc.gc.ca

Adresse postale :

Système de surveillance de la maladie de Creutzfeldt-Jakob
Programme des maladies à prion
Agence de la santé publique du Canada
10^e étage, IA : 1910B
200, chemin Églantine
Ottawa (Ont.) K1A 0K9