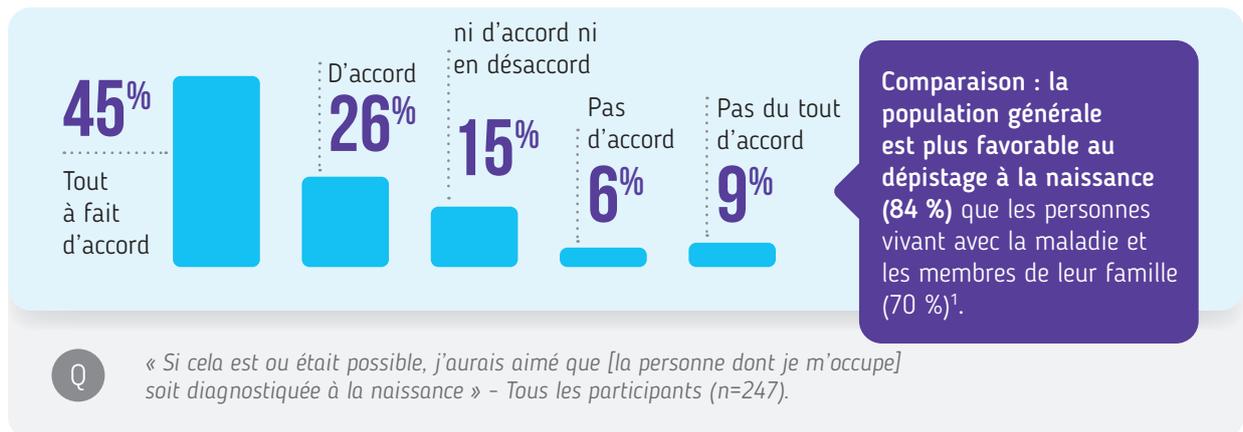


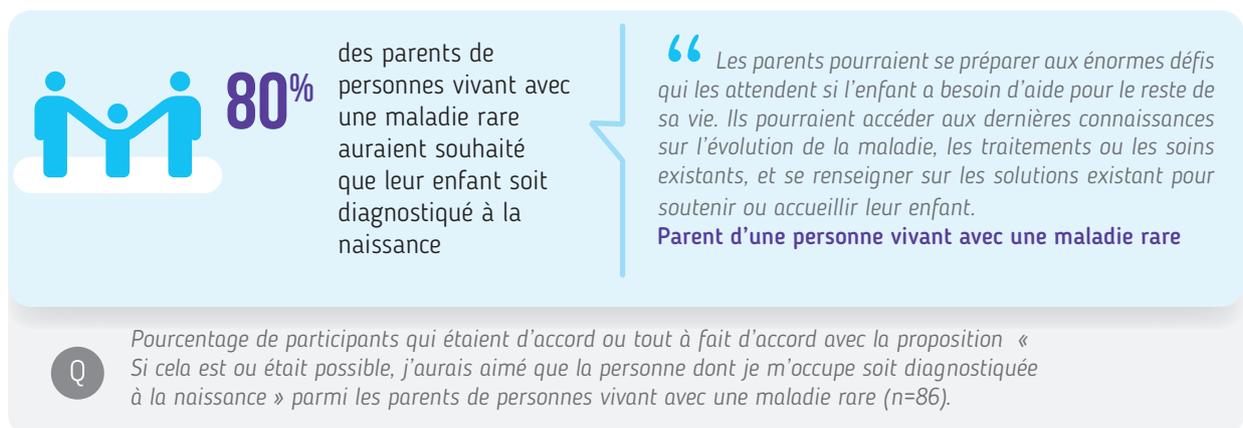
DÉPISTER LES MALADIES RARES À LA NAISSANCE !

En Belgique, 247 personnes vivant avec une maladie rare et les membres de leur famille ont donné leur avis sur le dépistage à la naissance dans une enquête Rare Barometer menée entre le 24 mai et le 23 juillet 2023.

1 UNE GRANDE MAJORITÉ DE PARTICIPANTS AURAIENT SOUHAITÉ QUE LEUR MALADIE RARE SOIT DIAGNOSTIQUÉE DÈS LA NAISSANCE...



2 ... ET DAVANTAGE CHEZ LES PARENTS DE PERSONNES VIVANT AVEC UNE MALADIE RARE



* Boardman et al. (2017). Newborn genetic screening for spinal muscular atrophy in the UK: The views of the general population. Mol Genet Genomic Med. DOI: [10.1002/mgg3.353](https://doi.org/10.1002/mgg3.353)

3 LA PLUPART DES PERSONNES VIVANT AVEC UNE MALADIE RARE AURAIENT AIMÉ ÊTRE DIAGNOSTIQUÉES DÈS LA NAISSANCE...



65%

des personnes vivant avec une maladie rare auraient aimé recevoir un diagnostic à la naissance.



Pourcentage de participants qui étaient d'accord ou tout à fait d'accord avec la proposition « Si c'est ou était possible, j'aurais aimé recevoir un diagnostic à la naissance » parmi les personnes vivant avec une maladie rare (n = 140).

4 LA COMMUNAUTÉ DES MALADIES RARES SOUTIENT FORTEMENT LE DÉPISTAGE DE TOUTES LES MALADIES RARES À LA NAISSANCE

La plupart des participants soutiennent le dépistage à la naissance de toutes les maladies rares, même lorsqu'ils n'auraient pas souhaité que leur maladie rare soit diagnostiquée à la naissance.

86% des personnes interrogées pensent que toute maladie rare devrait être dépistée à la naissance si cela permet :



Un diagnostic plus rapide, au bénéfice du malade et de ses proches.



Une meilleure reconnaissance du handicap du malade, un soutien social plus adéquat et un meilleur accès à une vie indépendante.



L'amélioration du suivi de la maladie et la mise en place de pratiques de prévention permettant d'éviter des séquelles.

Comparaison : 95 % de la population générale pense que le dépistage à la naissance devrait être disponible pour les parents qui le souhaitent, même si les répondants le refuseraient pour leur propre nouveau-né (environ 85 % ont déclaré qu'ils feraient probablement ou certainement tester leur nouveau-né pour une maladie rare)².



Pourcentage de participants qui étaient d'accord ou tout à fait d'accord avec « À votre avis, une maladie rare devrait-elle être dépistée à la naissance si aucun traitement n'existe et... » - Tous les participants (n = 247).

² Etchegary et al. (2012) Interest in newborn genetic testing: a survey of prospective parents and the general public. *Genet Test Mol Biomarkers*. DOI: [10.1089/gtmb.2011.0221](https://doi.org/10.1089/gtmb.2011.0221)

MERCI à toutes les personnes vivant avec une maladie rare qui ont participé à cette enquête et aux partenaires de Rare Barometer et de Screen4Care !