

Célébration de la deuxième Journée internationale du dépistage néonatal (INSD) le 28 juin 2022

- La Journée internationale du dépistage néonatal (INSD) a été lancée en 2021 pour sensibiliser au dépistage néonatal et aux avantages potentiels qu'il peut apporter partout dans le monde.
- Screen4Rare, qui regroupe l'International Society of Neonatal Screening (ISNS), l'International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies (IPOPI) et la Société européenne pour les immunodéficiences (ESID), est à l'origine de l'initiative de l'INSD et invite les parties prenantes du monde entier à se joindre à la célébration de cette journée et à sensibiliser au dépistage néonatal.
- En 2022, dans le cadre de la deuxième Journée internationale de l'INSD, Screen4Rare organisera un événement avec l'Alliance informelle des députés européens pour le dépistage néonatal afin de mettre en avant la pertinence du dépistage néonatal au sein de l'UE et la façon de progresser pour assurer la qualité cohérente du dépistage et par conséquent de bons résultats pour les enfants identifiés.

L'**INSD 2022** est officiellement célébrée le 28 juin 2022. La date coïncide avec les anniversaires du microbiologiste américain Robert Guthrie et du médecin allemand Horst Bickel et rend ainsi honneur à leurs contributions historiques au dépistage néonatal.

Le dépistage peut identifier des anomalies de manière précoce, avant que le bébé ne tombe malade, offrant la possibilité d'un traitement qui a le potentiel de présenter des avantages tout au long de sa vie. Le dépistage néonatal peut offrir des avantages qui changent la vie avec une procédure simple et rapide : une goutte de sang prélevée sur le talon du nouveau-né.

Actuellement, l'accès au dépistage néonatal et à sa pratique varie considérablement en Europe et dans le monde. Mettre en place des systèmes de partage d'informations sur les nouvelles recherches, les études pilotes et les meilleures pratiques, mais aussi sensibiliser les patients, les fournisseurs de soins et les décideurs, pourraient avoir un impact important sur la santé des nouveau-nés. **Pour garantir un accès équitable à un dépistage de haute qualité, nous pouvons apprendre les uns des autres et promouvoir de bonnes pratiques garantissant les meilleurs résultats possibles pour les enfants identifiés par le dépistage.**

Afin de sensibiliser au dépistage néonatal au niveau de l'Union européenne (UE) et de réfléchir à la façon dont l'UE peut aider les États membres à utiliser les meilleures pratiques pour le dépistage néonatal, l'événement INSD 2022 de Screen4Rare vise à réunir les parties prenantes intéressées autour d'une discussion sur le thème « Améliorer la qualité - assurer le meilleur résultat » dans toute l'UE.

Pour célébrer l'INSD 2022, nous invitons les parties prenantes à engager un dialogue sur la conduite du dépistage des nouveau-nés afin de renforcer la qualité et d'améliorer les résultats. En partageant notre expérience du dépistage et en apprenant les uns des autres, nous pouvons travailler aux côtés des décideurs politiques pour offrir aux enfants atteints de maladies rares des avantages qui changent leur vie.

Messages des organisations fondatrices de Screen4Rare :

« En 2021, près de 40 000 bébés ont vu leur vie changée par le dépistage néonatal. Alors que nous avançons en 2022, nous savons que de nouvelles opportunités nous attendent avec l'avènement de nouvelles technologies et de nouveaux traitements. C'est un privilège de profiter de cette occasion pour célébrer le succès et planifier l'avenir. Rejoignez-nous sur cette voie ! » *Prof JR Bonham, Président de l'International Society of Neonatal Screening (ISNS)*

« La Journée internationale du dépistage néonatal est une célébration de toutes les opportunités qu'un dépistage de bonne qualité peut apporter à la vie des bébés atteints d'une maladie rare, telle que le déficit immunitaire combiné sévère (DICS) lorsqu'un traitement existe. Nous invitons toutes les parties prenantes intéressées à se joindre à nous pour l'INSD 2022 et à sensibiliser aux nombreux avantages et à la nécessité d'un accès équitable au dépistage des nouveau-nés. » *Mme Martine Pergent, Présidente de l'International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies (IPOPI)*

« La Journée internationale du dépistage néonatal est l'occasion de souligner les succès et les défis du dépistage néonatal des maladies rares, et plus particulièrement du DICS. L'ESID s'engage à travailler au sein de Screen4Rare pour sensibiliser davantage et pour élaborer pour l'avenir de nouvelles technologies de dépistage et se préparer à de nouvelles modalités de traitement. » *Prof. Dr. I. Meyts, Président de la Société européenne pour les immunodéficiences (ESID)*

Pour plus d'informations et pour [nous contacter](#), rendez-vous sur le site Web de l'INSD à l'adresse neonatalscreeningday.org.