

Navi-Nat

Réseau national de navigation clinique
en maladies rares



Le réseau Navi-Nat

Ce document s'adresse aux familles avec un ou une enfant chez qui un professionnel ou une professionnelle de la santé soupçonne une maladie rare. Ce professionnel ou cette professionnelle souhaite vous orienter vers Navi-Nat, un réseau de navigation clinique qui accompagne les familles dans ce type de démarche.

Pourquoi est-ce que le réseau Navi-Nat existe?

Une maladie rare touche moins d'une personne sur **2 000**, mais il en existe des milliers. Au Québec, près de **700 000** personnes seraient atteintes d'une maladie rare.

Pour certaines maladies rares, les symptômes varient d'une personne à l'autre. Elles peuvent aussi se manifester par de nombreux symptômes touchant plusieurs systèmes du corps humain, ce qui rend leur diagnostic particulièrement difficile. Dans ce contexte, le professionnel référent ou la professionnelle référente, qui peut être un ou une médecin ou un infirmier praticien spécialisé ou une infirmière praticienne spécialisée (IPS), peut avoir besoin d'un soutien pour orienter l'enfant vers la spécialité la plus appropriée.

C'est pourquoi le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a créé le réseau Navi-Nat dans le cadre du [Plan d'action québécois sur les maladies rares \(2023-2027\)](#).

Son objectif est de coordonner les efforts et de soutenir le professionnel référent ou la professionnelle référente à orienter les enfants vers la bonne expertise. Cela permet de réduire l'errance diagnostique et d'accompagner les familles dans la navigation du système jusqu'à l'obtention d'un diagnostic, si possible.

Comment fonctionne le réseau Navi-Nat?

1. Le professionnel référent ou la professionnelle référente suspecte une maladie rare chez l'enfant et dépose une demande d'évaluation au réseau Navi-Nat.
2. L'équipe de navigation Navi-Nat contacte ensuite les familles pour obtenir un consentement écrit et, au besoin, compléter le dossier.
3. L'équipe évalue la demande et détermine la spécialité ou la clinique vers laquelle orienter l'enfant.



4. La famille et la professionnelle référente ou le professionnel référent sont informés de l'orientation de la demande par l'équipe de navigation Navi-Nat.
5. L'établissement de santé où se trouve l'expertise prend le relais de l'évaluation. Il contacte la famille pour fixer un rendez-vous avec le ou la médecin spécialiste.

L'équipe de navigation Navi-Nat est le point de contact entre la famille et les professionnels ou les professionnelles jusqu'au diagnostic.

Qui fait partie du réseau Navi-Nat?

L'équipe de navigation Navi-Nat est répartie sur deux établissements pour l'analyse des requêtes :

- Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine (CHU Sainte-Justine) pour les demandes pour les enfants
- Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) pour les demandes pour les adultes

L'équipe est composée de médecins spécialistes, de conseillers et conseillères en génétique et d'infirmiers cliniciens et d'infirmières cliniciennes.

Leur mission est d'orienter les demandes vers des cliniques et/ou des spécialistes dans l'un des six centres de référence :

- Centre hospitalier universitaire de Québec-Université Laval (CHU de Québec-Université Laval)
- Centre universitaire de santé McGill (CUSM)
- Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM)
- Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine (CHU Sainte-Justine)
- Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS)
- CIUSSS du Saguenay-Lac (CIUSSS SLSJ)

Des centres de compétence en maladies rares seront désignés par le MSSS à une phase ultérieure pour élargir l'offre de service.

Pour toute question, vous pouvez contacter l'équipe de navigation Navi-Nat à l'adresse suivante : navi-nat@ssss.gouv.qc.ca.