

Navi-Nat

Réseau national de navigation clinique
en maladies rares



Le réseau Navi-Nat

Ce document s'adresse aux professionnels et aux professionnelles de la santé (médecin ou infirmier praticien spécialisé ou infirmière praticienne spécialisée (IPS)) qui soupçonnent qu'un usagers ou une usagères pourrait avoir une maladie rare. Navi-Nat est un point de chute unique qui comprend une équipe de navigation qui évalue la demande, identifie l'expertise requise et oriente l'utilisateur ou l'utilisatrice en conséquence.

Qu'est-ce qu'une maladie rare?

Une maladie rare est une condition qui affecte moins d'une personne sur 2 000.

La possibilité d'une maladie rare peut être soulevée grâce à certains indices :

- Atteinte multisystémique, multiples visites chez divers spécialistes;
- Symptômes inexpliqués, présentation clinique extrême ou exceptionnelle;
- Absence de diagnostic malgré de nombreuses investigations depuis plus d'un an.

Les objectifs de Navi-Nat

- Réduire l'errance diagnostique pour la population atteinte d'une maladie rare.
- Orienter l'utilisateur ou l'utilisatrice au bon endroit et vers la bonne expertise.
- Travailler en étroite collaboration avec les centres de référence afin d'utiliser les expertises du réseau.
- Accompagner l'utilisateur ou l'utilisatrice, et sa famille dans sa navigation du système jusqu'à l'obtention d'un diagnostic de maladie rare.

Le processus Navi-Nat :

1. Demande envoyée à Navi-Nat par le biais du formulaire de référence.
2. Premier contact entre l'équipe de navigation Navi-Nat et l'utilisateur ou l'utilisatrice pour valider son consentement et commencer l'évaluation de la demande.
3. Révision du dossier en équipe multidisciplinaire afin d'identifier l'expertise requise pour l'évaluation de la maladie rare suspectée.



4. Demande de consultation envoyée vers une clinique ou une ou un spécialiste d'un des centres de référence, en raison de l'expertise requise et de la proximité géographique, au nom du professionnel référent ou de la professionnelle référente.
5. Usager ou usagère et professionnelle référente ou professionnel référent sont informés de l'orientation de la demande.
6. Organisation d'un rendez-vous pour l'utilisateur ou l'utilisatrice par la clinique visée.
7. Évaluation réalisée par un ou une médecin spécialiste qui tentera d'établir un diagnostic.
8. Un rapport de l'évaluation du ou de la spécialiste est envoyé au professionnel référent ou à la professionnelle référente, avec copie à l'équipe de navigation Navi-Nat.

Qui peut orienter vers Navi-Nat?

- Médecins (omnipraticiens, omnipraticiennes et spécialistes)
- Infirmiers praticiens spécialisés ou infirmières praticiennes spécialisées (IPS)

Rôles et responsabilités du professionnel référent ou de la professionnelle référente

Évaluation



- Faire l'évaluation préliminaire de l'utilisateur ou de l'utilisatrice en justifiant la suspicion d'une maladie rare.
- Transmettre à Navi-Nat les informations cliniques pertinentes de l'utilisateur ou de l'utilisatrice.
- Demeurer le professionnel référent ou la professionnelle référente tout au long de la trajectoire.
- Recevoir l'évaluation du ou de la médecin spécialiste (et le diagnostic, si applicable).

Navi-Nat

Réseau national de navigation clinique
en maladies rares



Communication

- Obtenir le consentement de l'utilisateur ou de l'utilisatrice ou son représentant légal ou de sa représentante légale pour Navi-Nat.
- Communiquer avec l'équipe de navigation Navi-Nat.

Orientation / Suivi

- Mettre en place les suivis ou les analyses supplémentaires recommandées.
- Se rendre disponible pour répondre aux demandes de précision de l'équipe de navigation Navi-Nat.

Comment soumettre une demande

Consultez la [page Web](#) du réseau Navi-Nat afin d'obtenir les liens vers les différentes plateformes de référence.

Des questions?

Vous pouvez communiquer avec l'équipe de navigation :

Par courriel : navi-nat@ssss.gouv.qc.ca

Par téléphone : 514 345-4931, poste 6201

Dernière modification : 7 janvier 2026