

Systèmes de surveillance des anomalies congénitales et sources de données en la matière au Canada

Nom	Province	Données disponibles	Naissances vivantes étudiées par an	À l'échelle de la province	Définition de cas				Méthodes de surveillance		Données recueillies			Utilisation des données
					Problèmes surveillés	Issue de la grossesse	Âge	Codage	Sources de données	Détermination des cas	Sur le nourrisson/fœtus	Sur la mère	Sur le père	
Alberta Congenital Anomalies Surveillance System (ACASS)	Alb.	1980	36 000 - 38 000	Oui	toutes les anomalies dans le ch. XIV de la CIM-9 et dans le ch. XVII de la CIM-10. Sont également compris les troubles hématologiques, métaboliques, neuromusculaires, endocrinariens, néoplasiques et neurologiques congénitaux, de même que les infections congénitales, si elles sont associées aux anomalies	naissances vivantes, certains cas de mortalité fœtale (<20 semaines), et cas d'interruption volontaire de grossesse	jusqu'à un an après l'accouchement	Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPC) (l'ancienne British Paediatric Association (BPA)) Classification of diseases, CIM-9 et 10 (en cas de lacunes dans les codes du RCPC), et Classification McKusick	dossiers d'hospitalisation, centres de génétique clinique, rapports de pathologie/d'autopsie, laboratoires cytogénétiques, dépistage métabolique chez les nouveau-nés et statistiques de l'état civil	recherche active et passive (les dossiers médicaux sont examinés quand le diagnostic n'est pas clair ou confirmé au moment de la détermination/déclaration; on envoie des lettres aux médecins pour obtenir des diagnostics clairs et les encourager à déclarer leurs données)	données d'identification, données démographiques, mesures à la naissance (poids, âge gestationnel), renseignements sur le diagnostic d'anomalies congénitales	données d'identification et données démographiques	données d'identification et données démographiques	surveillance statistique de routine, surveillance des éclosions et enquêtes sur les grappes de cas, études épidémiologiques, demandes de données présentées par des cliniques, des groupes d'intérêt spéciaux et des services de santé/régions sanitaires
Health Status Registry (HSR)	C.-B.	1952	~40 000	Oui	la plupart des anomalies congénitales, certaines maladies métaboliques et maladies génétiques, certains troubles invalidants chez les enfants de 0 à 19 ans	naissances vivantes, cas de mortalité fœtale (=20 semaines) et cas d'interruption volontaire de grossesse (= 20 semaines)	une personne peut être enregistrée n'importe quand, pourvu que les conditions d'enregistrement soient satisfaites	CIM-9 et 10, Classification McKusick	dossiers d'hospitalisation, données sur les congés d'hôpitaux, centres de génétique clinique, et statistiques de l'état civil (certificats de naissance/de décès)	recherche active et passive	données d'identification et données démographiques	données d'identification et données démographiques	données d'identification et données démographiques	surveillance statistique de routine, surveillance des éclosions et enquêtes sur les grappes de cas, études épidémiologiques et identification des cas possibles pour la réalisation d'autres études épidémiologiques, évaluation de programmes de santé publique
British Columbia Reproductive Care Program (BCRCP)	C.-B.	2000	~40 000	Oui	toutes les anomalies dans le ch. XVII de la CIM-10	naissances vivantes, cas de mortalité fœtale (<20 semaines) et cas d'interruption volontaire de grossesse (= 20 semaines)		CIM-9 et 10	dossiers d'hospitalisation, données sur les congés d'hôpitaux, rapports de médecins, centres de diagnostic prénatal, et statistiques de l'état civil (certificats de naissance/de décès)	recherche passive	données d'identification, données démographiques, mesures à la naissance (poids, âge gestationnel), renseignements sur le diagnostic d'anomalies congénitales et certains tests et procédures	données d'identification, données démographiques, nombre de grossesses/nombre d'enfants, maladies/problèmes de santé, soins prénatals, information sur le diagnostic prénatal et complications pendant la grossesse/l'accouchement, facteurs de risque maternels	aucune donnée n'est recueillie	surveillance statistique de routine
Manitoba Maternal Serum Screening Program (MMSSP)	MB	1985	<14 000	Non : restreint aux femmes faisant l'objet d'un dépistage prénatal (~70 % du total)	anomalies congénitales majeures	naissances vivantes, cas de mortalité fœtale – mortinaissances, avortements spontanés (< 20 semaines), cas de mortalité fœtale (= 20 semaines), et interruptions volontaires de grossesse	la plupart des données proviennent des diagnostics posés à la sortie de l'hôpital	CIM-9 et 10	dossiers d'hospitalisation, données sur les congés d'hôpitaux, centres de diagnostic prénatal, laboratoires cytogénétiques et centres de génétique clinique	recherche active et passive (les dossiers médicaux sont examinés dans les cas où ils concernent des troubles détectables par le biais du dépistage sérologique chez la mère, p. ex. anomalies du tube neural, syndrome de Down)	données d'identification, données démographiques, renseignements sur le diagnostic d'anomalies congénitales, tests et procédures et complications infantiles	données d'identification, données démographiques, nombre de grossesses/nombre d'enfants, maladies/problèmes de santé, information sur le diagnostic prénatal et complications pendant la grossesse/l'accouchement	aucune donnée n'est recueillie	études épidémiologiques et identification des cas possibles pour la réalisation d'autres études épidémiologiques, évaluation de programmes de santé publique
Newfoundland Provincial Medical Genetics Program	T.-N.	1976	~4 800	Oui	anomalies du tube neural	naissances vivantes, cas de mortalité fœtale (<20 semaines de gestation), cas de mortalité fœtale (= 20 semaines), interruptions volontaires de grossesse (<20 semaines), interruptions volontaires de grossesse (= 20 semaines)	jusqu'à deux ans après l'accouchement	CIM-9 et 10	dossiers d'hospitalisation, centres de diagnostic prénatal, centres de génétique clinique, programmes de dépistage sérologique chez la mère, et statistiques de l'état civil (certificats de naissance/de décès)	recherche active et passive	données démographiques, mesures à la naissance (poids, âge gestationnel), renseignements sur le diagnostic d'anomalies congénitales	données démographiques, nombre de grossesses/nombre d'enfants, maladies/problèmes de santé, information sur le diagnostic prénatal et complications pendant la grossesse/l'accouchement, antécédents familiaux	aucune donnée n'est recueillie	surveillance statistique de routine et études épidémiologiques
Nova Scotia Atlee Perinatal Database and Fetal Anomaly Database (FAD)	N.-É.	1980 (Atlee) 1992 (FAD)	9 000 - 10 000	Oui	anomalies majeures et mineures chez les nourrissons > 20 semaines ou > 500 grammes (Atlee), anomalies majeures et mineures détectées avant la naissance, après la naissance ou après le décès (FAD)	naissances vivantes, cas de mortalité fœtale à <20 semaines de gestation (si une anomalie a été détectée avant la mortinaissance), cas de mortalité fœtale à = 20 semaines de gestation, accouchement provoqué en raison d'une anomalie fœtale	jusqu'à 28 jours ou âge lors du congé de l'hôpital ou du décès	Le système de la N.-É. a été élaboré par des cliniciens expérimentés. La Atlee Database tient compte des diagnostics de la CIM-10 pour faciliter les comparaisons nationales. La FAD utilise les codes uniques élaborés par des membres expérimentés.	dossiers d'hospitalisation, rapports de médecins, centres de diagnostic prénatal, laboratoires cytogénétiques, programmes de dépistage sérologique chez la mère, et statistiques de l'état civil (certificats de naissance/de décès)	recherche active pour les deux bases de données (basée sur des critères d'inclusion)	données démographiques, mesures à la naissance (poids, âge gestationnel), renseignements sur le diagnostic d'anomalies congénitales, tests et procédures et complications infantiles	données démographiques, nombre de grossesses/nombre d'enfants, maladies/problèmes de santé, information sur le diagnostic prénatal et complications pendant la grossesse/l'accouchement, facteurs de risque maternels	facteurs de risque occupationnels connus (c.-à-d. exposition) et antécédents familiaux	surveillance statistique de routine, surveillance des éclosions et enquêtes sur les grappes de cas, études épidémiologiques, planification de programmes, étude clinique. La FAD est essentiellement utilisée à des fins de surveillance et de recherche.
Niday Perinatal Database	Ont.	2004	~100 000	Non (85 % des naissances en Ontario)	anomalies du tube neural, autres anomalies du SNC, fente labiale, fente palatine, syndrome de Down, anomalies cardiovasculaires, gastro-intestinales, musculo-squelettiques, rénales et respiratoires	naissances vivantes et cas de mortalité fœtale (= 20 semaines)	à la sortie de l'hôpital	définitions de la base de données Niday	dossiers d'hospitalisation	recherche active	données démographiques, mesures à la naissance (poids, âge gestationnel), renseignements sur le diagnostic d'anomalies congénitales, tests et procédures et complications infantiles	données démographiques, nombre de grossesses/nombre d'enfants, maladies/problèmes de santé, information sur le diagnostic prénatal, complications pendant la grossesse/l'accouchement et facteurs de risque maternels	aucune donnée n'est recueillie	surveillance statistique de routine
Ontario Maternal Serum Screening Program	Ont.	1993	~70 000	Non : restreint aux femmes faisant l'objet d'un dépistage prénatal	le programme cible les cas de trisomie 21, de trisomie 18 et les anomalies du tube neural, mais il reçoit également des données sur d'autres anomalies cytogénétiques et anomalies décelées par échographie	naissances vivantes et cas de mortalité fœtale (= 20 semaines), interruptions volontaires de grossesse (= 20 semaines)	quelques jours après la naissance (le diagnostic doit être posé lors de la préparation du dossier d'admission à l'hôpital)	CIM-9 et 10, résultats du caryotype, résultats de l'échographie	dossiers d'hospitalisation, rapports de médecins, centres de diagnostic prénatal, centres de génétique clinique, laboratoires cytogénétiques, programmes de dépistage sérologique chez la mère	recherche active et passive	données d'identification, données démographiques, mesures à la naissance (poids, âge gestationnel), renseignements sur le diagnostic d'anomalies congénitales, tests et procédures et complications infantiles	données d'identification et données démographiques, nombre de grossesses/nombre d'enfants, maladies/problèmes de santé, soins prénatals, information sur le diagnostic prénatal et complications pendant la grossesse/l'accouchement, facteurs de risque maternels, antécédents familiaux	aucune donnée n'est recueillie	surveillance statistique de routine, surveillance des éclosions et enquêtes sur les grappes de cas, études épidémiologiques, évaluation de programmes de santé publique
PEI Reproductive Care Program	I.-P.-É.	1990	~1 400	Oui	toutes les anomalies dans le ch. XIV de la CIM-9 et le ch. XVII de la CIM-10	naissances vivantes et cas de mortalité fœtale (= 20 semaines)	généralement quelques jours après la naissance, mais le suivi peut s'échelonner sur une période plus longue si le diagnostic est incertain à la date du congé de l'hôpital	CIM-9 et 10	dossiers d'hospitalisation et dossiers prénatals	recherche active	données démographiques, mesures à la naissance (poids, âge gestationnel), renseignements sur le diagnostic d'anomalies congénitales, tests et procédures et complications infantiles	données démographiques, nombre de grossesses/nombre d'enfants, maladies/problèmes de santé, soins prénatals, information sur le diagnostic prénatal et complications pendant la grossesse/l'accouchement, facteurs de risque maternels, antécédents familiaux	aucune donnée n'est recueillie	surveillance statistique de routine et identification des cas possibles pour la réalisation d'autres études épidémiologiques
MED-ÉCHO	Qc	1989	~71 000	Oui	toutes les anomalies dans le ch. XIV de la CIM-9 et le ch. XVII de la CIM-10	naissances vivantes et cas de mortalité fœtale (= 20 semaines)	jusqu'à un an après l'accouchement	CIM-9 et 10	données sur les admissions à l'hôpital/les congés d'hôpitaux	recherche passive	données démographiques, renseignements sur le diagnostic d'anomalies congénitales	aucune donnée n'est recueillie	aucune donnée n'est recueillie	surveillance statistique de routine, études épidémiologiques
Système canadien de surveillance des anomalies congénitales	Alb. C.-B. Man. N.-B. T.-N.-L. N.-É. Nun. N.D. Ont.	1973	~330 000	Oui	toutes les anomalies dans le ch. XIV de la CIM-9 et le ch. XVII de la CIM-10	naissances vivantes et cas de mortalité fœtale (=20 semaines)	jusqu'à un an après l'accouchement	CIM-9 et 10	données sur les admissions à l'hôpital/les congés d'hôpitaux	recherche passive	données démographiques, renseignements sur le diagnostic d'anomalies congénitales	aucune donnée n'est recueillie	aucune donnée n'est recueillie	surveillance statistique de routine, études épidémiologiques, demandes de données