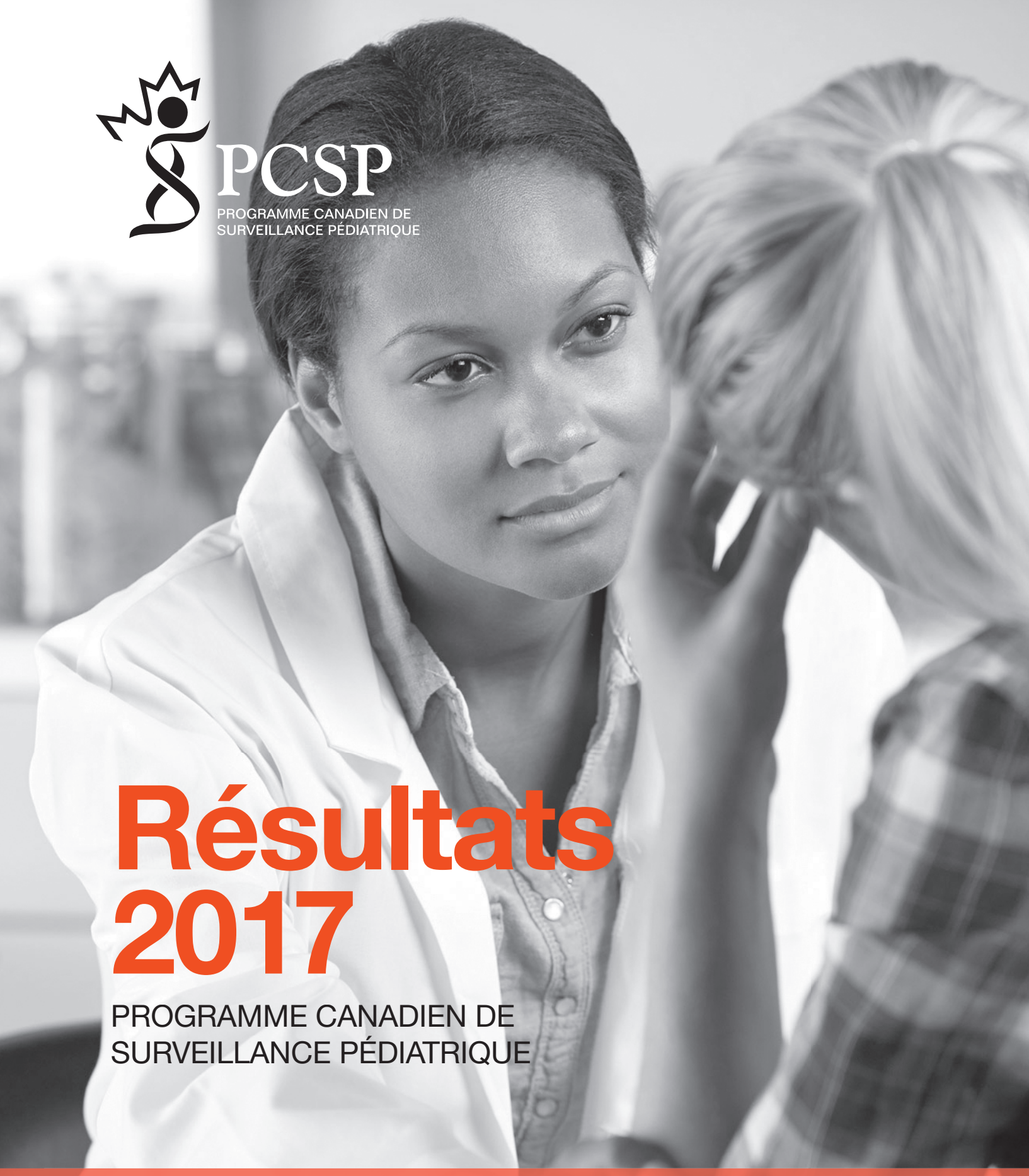


PCSP
PROGRAMME CANADIEN DE SURVEILLANCE PÉDIATRIQUE

Résultats 2017

PROGRAMME CANADIEN DE SURVEILLANCE PÉDIATRIQUE

Agence de la santé publique du Canada
Public Health Agency of Canada

Canadian Paediatric Society
Société canadienne de pédiatrie

PCSP
PROGRAMME CANADIEN DE SURVEILLANCE PÉDIATRIQUE

Mission

Contribuer à l'amélioration de la santé des enfants et des adolescents au Canada grâce à un programme national de surveillance et de recherche portant sur des troubles infantiles qui entraînent des incapacités, une morbidité et une mortalité graves et des coûts économiques élevés dans la société, malgré leur faible fréquence.

Résultats annuels du Programme canadien de surveillance pédiatrique

La surveillance fait partie intégrante de la santé publique. Selon la définition qu'en donne l'Organisation mondiale de la Santé, la surveillance de la santé publique comprend la collecte et l'analyse systématiques des données ainsi que la diffusion rapide de l'information en vue de leur évaluation et de l'obtention de réponses en santé publique. Au cœur même de ce mandat de santé publique, le Programme canadien de surveillance pédiatrique (PCSP) se consacre à partager l'information précieuse tirée de la surveillance active de maladies rares et d'affections peu courantes chez les enfants et les adolescents canadiens. Les résultats essentiels des études pluriannuelles et des sondages ponctuels du PCSP sont publiés dans le présent rapport annuel bilingue. Ils font ressortir des constats importants et orientent les professionnels de la santé, les chercheurs et les décideurs dans l'élaboration de stratégies pour améliorer la santé des enfants et des adolescents du Canada.

Citation recommandée
Programme canadien de surveillance pédiatrique, Société canadienne de pédiatrie. *Résultats 2017 du PCSP*. Ottawa, 2018.

Révision scientifique
Charlotte Moore Hepburn, MD, directrice des affaires médicales, PCSP et Société canadienne de pédiatrie

Révision de la traduction
Claude Cyr, MD, pédiatre, Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke, professeur, département de pédiatrie, Université de Sherbrooke

Traduction
Dominique Paré, trad. a., Traduction Le bout de la langue inc.

Gestionnaire de projet
Melanie Laffin Thibodeau, gestionnaire de la surveillance, PCSP et IMPACT

Graphisme et conception
John Atkinson, Fairmont House Design

Édition et production
Una McNeill, conseillère du PCSP

La surveillance du PCSP à l'œuvre

La surveillance de la santé publique est un outil essentiel qui s'associe à des qualités de détection, de déduction et de diffusion d'information sur des enjeux émergents qui touchent les enfants et les adolescents.

Exemple : Aide médicale à mourir

Après la décision *Carter c. Canada* (Cour suprême du Canada, 2015), le projet de loi C-14 a été adopté en juin 2016 autorisant la prestation de l'aide médicale à mourir (AMM) aux adultes capables dans des situations particulières. Le Parlement a commandé un rapport indépendant sur les mineurs matures et leur admissibilité potentielle à l'AMM. Il n'existait aucune donnée canadienne sur les demandes d'AMM par les mineurs matures.

Détection

Le PCSP a publié un sondage ponctuel auprès de 2 700 pédiatres et surspécialistes participants pour savoir à quelle fréquence les pédiatres canadiens ont des conversations exploratoires sur l'AMM ou reçoivent des demandes explicites d'AMM.

Déduction

Les pédiatres ont déclaré avoir des discussions exploratoires sur l'AMM et recevoir des demandes explicites à ce sujet à la fois de la part des mineurs matures et des parents au nom de leur enfant mineur.

Les discussions et les demandes explicites des parents étaient cinq fois plus nombreuses que celles des mineurs.

Une forte proportion des discussions sur l'AMM et des demandes à ce sujet de la part des parents portaient sur des nourrissons ou des nouveau-nés.

Diffusion

Les résultats du sondage, qui font état de données probantes cruciales pour éclairer le rapport indépendant au Parlement, ont été transmis au Conseil des académies canadiennes.

Les résultats du sondage sont au cœur du document de principes de la Société canadienne de pédiatrie sur l'AMM.

Les résultats du sondage ont obtenu une importante couverture médiatique locale et nationale.

www.pcsp.cps.ca

PCSP
PROGRAMME CANADIEN DE SURVEILLANCE PÉDIATRIQUE

Table des matières

Avant-propos 3
Ministre de la Santé fédérale 3
Administratrice en chef de la santé publique du Canada 3
Président de la Société canadienne de pédiatrie 4
Président du PCSP 4
Remerciements 5
Financement 5
Comité directeur du PCSP 6
Au sujet du Programme canadien de surveillance pédiatrique 7
Aperçu 7
Objectifs 7
Surveillance 7
Processus 7
Taux de réponse 8
Réseau international d'unités de surveillance pédiatrique 9
Études sous surveillance en 2017 10
Effets indésirables graves et potentiellement mortels des médicaments 10
Évolution de l'incidence du diabète de type 2, du diabète d'origine médicamenteuse et du diabète monogénique chez les enfants canadiens 13
Graves blessures auto-infligées chez les jeunes devant être admis en soins intensifs 16
Listeria chez le nouveau-né et en début de vie (rapport définitif) 18
Maladie de Lyme chez l'enfant (rapport définitif) 20
Maladie de Pompe infantile ou juvénile (glycogénose de type II) 22
Microcéphalie grave 24
Paralysie flasque aiguë 26
Sensibilisation Rh 28
Syndrome associé à l'infection congénitale à virus Zika chez les nourrissons du Canada 30
Syndrome douloureux régional complexe chez les enfants et les adolescents canadiens 32
Troubles du comportement alimentaire restrictifs ou évitants (rapport définitif) 34
Sondages ponctuels 37
Cannabis à des fins médicales chez les enfants et les adolescents canadiens 37
Gluconate de chlorhexidine antiseptique et lésions chimiques (incluant les brûlures) chez les nouveau-nés 39
Réticence face à la vaccination et maladies évitables par la vaccination 41
Soins aux enfants et aux adolescents des familles des militaires 43
Publications de 2015 à 2017 45
Articles publiés relativement aux études et aux sondages ponctuels 45
Faits saillants du PCSP publiés en 2017 dans *Paediatrics & Child Health* 46
Études et sondages ponctuels du PCSP qui ont contribué à la rédaction de documents de principes et de points de pratique publiés en 2017 46
Présentations en 2017 46
Nationales 46
Internationales 47
Possibilité de nouvelles études et de sondages ponctuels 48

Avant-propos

Ministre de la Santé fédérale

L'honorable Ginette Petitpas Taylor, C.P., députée

Le gouvernement du Canada s'engage à favoriser la santé des enfants. Je suis donc fière de la collaboration de l'Agence de la santé publique du Canada avec la Société canadienne de pédiatrie pour appuyer le Programme canadien de surveillance pédiatrique.

Notre capacité à faire progresser la détection et le traitement précoces à l'appui de la santé des jeunes canadiens partout au pays dépend de la surveillance des maladies, affections et problèmes de santé infantiles rares et émergents.

Les données et les éléments probants générés par le Programme canadien de surveillance pédiatrique offrent aux professionnels de la santé, aux chercheurs et aux décideurs l'information cruciale dont ils ont besoin pour effectuer leur travail d'améliorer la santé et le bien-être de nos enfants. Il s'agit aussi d'une ressource de santé publique fiable et respectée au sein du portefeuille fédéral de la santé.

Le leadership dont la Société canadienne de pédiatrie fait preuve depuis plus de 20 ans pour faire évoluer la santé des enfants au moyen du Programme canadien de surveillance pédiatrique m'impressionne. Je tiens à remercier les pédiatres et les pédiatres avec surspécialité pour leurs contributions à la réalisation de ce rapport annuel.

Administratrice en chef de la santé publique du Canada

Docteure Theresa Tam

Les systèmes de surveillance fournissent de l'information vitale pour décrire et comprendre les problèmes de santé ainsi que pour jeter les bases d'une prise de décision fondée sur des données probantes en matière de prévention et de traitement. Le Programme canadien de surveillance pédiatrique (PCSP) continue de jouer un rôle clé dans la surveillance des troubles pédiatriques moins courants et des maladies émergentes. Au cours de ses 20 années de fonctionnement, le PCSP a fait progresser nos connaissances sur ces maladies et a contribué à la recherche et à la pratique en améliorant la santé des jeunes Canadiens.

Le PCSP tire avantage de l'intelligence collective et de la perspicacité des pédiatres et des pédiatres surspécialisés de tout le pays, ce qui facilite le dépistage opportun de nouvelles menaces et de nouveaux risques émergents pour la santé des enfants. Élargissant son approche collaborative outre-frontière, le PCSP participe également au Réseau international d'unités de surveillance pédiatrique, qui offre au Canada et à d'autres pays une plateforme pour partager les expériences des uns et des autres et en tirer profit.

En tant qu'administratrice en chef de la santé publique du Canada, je suis heureuse de présenter le rapport des *Résultats 2017 du Programme canadien de surveillance pédiatrique* de la Société canadienne de pédiatrie. Ce rapport démontre à quel point le PCSP est efficace et souple pour saisir divers problèmes de santé mentale et physique complexes, notamment des problèmes de santé mentale tels que les graves blessures auto-infligées nécessitant une hospitalisation, des maladies transmissibles comme la maladie de Lyme et le syndrome associé à l'infection congénitale à virus Zika ainsi que des maladies chroniques telles que le diabète de type 2.

Je tiens à remercier la Société canadienne de pédiatrie et son réseau de pédiatres et de pédiatres surspécialisés de tout le pays pour leur soutien et leur dévouement à assurer le succès continu du PCSP. Votre travail nous aide tous alors que nous collaborons ensemble pour maintenir et améliorer la santé des enfants et des jeunes Canadiens.

Président de la Société canadienne de pédiatrie

Docteur Michael Dickinson

En qualité de président de la Société canadienne de pédiatrie (SCP) en 2017-2018, j'ai pu moi-même constater le rôle important qu'occupent les données produites par le PCSP dans la création de politiques, de documents de formation et de recommandations issus de la SCP et des autorités de santé publique.

Si on examine les sondages ponctuels tenus par le PCSP en 2017, on s'aperçoit que les résultats de la surveillance sont immédiatement mis en œuvre. Les résultats du sondage sur les soins aux enfants et aux adolescents des familles des militaires ont démontré la nécessité d'activités de perfectionnement professionnel pour mieux faire connaître les enjeux propres à cette population. Ainsi, la SCP a créé un nouveau module de formation en ligne pour les cliniciens, en partenariat avec les Services aux familles des militaires, afin de fournir cette information indispensable.

Les résultats du sondage sur la réticence face à la vaccination et les maladies évitables par la vaccination (MÉV) ont révélé que, selon les répondants, 35 % des parents réticents face à la vaccination dont l'enfant avait contracté une MÉV choisiraient encore de ne pas faire vacciner leur enfant. Nous avons beaucoup de chemin à parcourir pour rassurer les parents et leur démontrer que les vaccins sont sécuritaires et efficaces, et les résultats du sondage éclaireront les programmes d'éducation publique et les modules de formation destinés aux professionnels de la santé.

Dans le sondage sur l'utilisation du cannabis à des fins médicales chez les enfants et les adolescents, 68 % des répondants qui ont déclaré avoir rencontré des patients pédiatriques qui prenaient du cannabis à des fins médicales ont constaté que moins de la moitié d'entre eux avaient tiré profit de cette consommation. Ces résultats serviront à préconiser le financement de recherches sur l'innocuité, l'efficacité, la posologie et les indications potentielles du cannabis à des fins médicales dans la population pédiatrique.

Rien de tout cela ne serait possible sans la collaboration et le soutien de l'Agence de la santé publique du Canada et des 2 700 pédiatres et surspécialistes qui, avec diligence, prennent le temps de signaler les cas et de remplir les questionnaires cliniques détaillés. Au nom de la SCP et du conseil d'administration, je vous remercie sincèrement de votre engagement à faire progresser les connaissances sur les maladies pédiatriques rares.

Président du PCSP

Docteur Jonathon Maguire

À la fin de 2017, j'ai constaté de nouveau que le PCSP avait connu une année impressionnante. Le comité directeur et les investigateurs du PCSP ont beaucoup travaillé pour lancer cinq nouvelles études sur les sujets suivants : le diabète de type 2, les graves blessures auto-infligées entraînant une admission en soins intensifs, la maladie de Pompe infantile ou juvénile, le syndrome associé à l'infection congénitale à virus Zika et le syndrome douloureux régional complexe.

Les bases du programme demeurent solides, et notre collaboration fructueuse avec l'Agence de la santé publique du Canada est plus forte que jamais. Non seulement continuons-nous de surveiller la paralysie flasque aiguë pour garantir que le Canada demeure dénué de polio et de suivre les effets indésirables graves et potentiellement mortels des médicaments, mais le PCSP fait preuve de souplesse et de réactivité à des enjeux émergents comme le syndrome associé à l'infection congénitale à virus Zika et la consommation de cannabis à des fins médicales chez les enfants et les adolescents. Depuis un an, sous l'excellente direction de la docteure Charlotte Moore Hepburn, nous avons trouvé un équilibre entre la surveillance de maladies rares et celle de graves complications de maladies plus courantes. Nous savons tous d'expérience que le manque d'information sur les maladies rares ou les graves complications est difficile à vivre pour les patients et leur famille. L'information obtenue grâce à la surveillance du PCSP aide les familles à mieux comprendre ces affections et fournit des données probantes aux médecins sur les évaluations et les traitements. Nous avons également fait progresser les activités d'application des connaissances du PCSP par leur intégration à des groupes de travail et des experts en politiques de la Société canadienne de pédiatrie. Nous espérons que vous aimez la nouvelle présentation de ce rapport, conçue pour rendre les résultats du PCSP plus faciles à comprendre que jamais.

Alors, votre participation à la surveillance du PCSP change-t-elle quelque chose? La réponse est un OUI retentissant! En effet, le PCSP est la seule source d'information fiable sur bien des affections. Le dévouement et la déclaration fidèle de plus de 2 700 pédiatres et pédiatres surspécialisés ont permis de produire des données capitales qui continuent de susciter des changements importants en pratique clinique et dans les politiques de santé publique. Nous remercions sincèrement les membres du comité directeur du PCSP, les investigateurs du PCSP nouvellement arrivés ou expérimentés, ainsi que les pédiatres et pédiatres surspécialisés du Canada. Rien de tout cela ne serait possible sans vous!

Remerciements

La principale force du Programme canadien de surveillance pédiatrique repose sur son engagement à améliorer la santé des enfants et adolescents au Canada et dans le monde. On ne pourrait y parvenir sans la participation des pédiatres, surspécialistes et autres dispensateurs de soins canadiens qui procèdent à la collecte mensuelle d'information sur des affections pédiatriques rares, sans les investigateurs principaux qui conçoivent les études et analysent les données colligées afin de transmettre des connaissances et des solutions de formation et sans les conseils des membres du comité directeur. Nous les remercions tous.

Nous remercions également les centres du Programme canadien de surveillance active de l'immunisation (IMPACT) pour le rôle qu'ils jouent dans la vérification des données colligées dans le cadre de l'étude sur la paralysie flasque aiguë et pour leur appui au PCSP.

Le solide partenariat entre la Société canadienne de pédiatrie et l'Agence de la santé publique du Canada permet au programme de croître au Canada et d'exercer un leadership sur la scène internationale.

Financement

Le financement du PCSP est essentiel pour appuyer la gestion du programme. Le programme de surveillance est financé par un ensemble de soutien gouvernemental et de subventions sans restrictions accordées par des organismes de bienfaisance, des établissements de recherche, des hôpitaux et des sociétés du Canada. Les capitaux sont attribués pour subvenir aux besoins du programme et lui donner de l'expansion.

Nous sommes reconnaissants au Centre de surveillance et de recherche appliquée de l'Agence de la santé publique du Canada, à la Section de la sécurité des patients de la Direction des produits de santé commercialisés de Santé Canada et aux sources non gouvernementales suivantes pour le soutien financier reçu en 2017 :

- Genzyme
- Réseau de douleur chronique, une initiative des Instituts de recherche en santé du Canada
- La bourse *EAT, PLAY, THINK! Catalyst* du *Centre for Healthy Active Kids* de *The Hospital for Sick Children*, en partenariat avec :
  — le *Centre for Brain & Mental Health*, *The Hospital for Sick Children;*
  — le *Fraser Mustard Institute for Human Development*, université de Toronto;
  — le *Centre for Child Nutrition, Health and Development*, faculté de médecine de l'université de Toronto.

Comité directeur du PCSP

Jonathon Maguire, MD (président)	Société canadienne de pédiatrie
Christine Armour, MD	Collège canadien de généticiens médicaux (représentante)
Peter Buck, D.M.V., M. Sc.	Centre des maladies infectieuses d'origine alimentaire, environnementale et zoonotique, Agence de la santé publique du Canada
Claude Cyr, MD	Société canadienne de pédiatrie
Marie Adèle Davis, MBA	Société canadienne de pédiatrie
Elizabeth Donner, MD	Association canadienne de neurologie pédiatrique (représentante)
Ciarán Duffy, MB	Directeurs de pédiatrie du Canada (représentant)
Joanne Embree, MD	IMPACT (Programme canadien de surveillance active de l'immunisation) (représentante)
Krista Jangaard, MD	Société canadienne de pédiatrie
Melanie Laffin Thibodeau, B. Com.	Société canadienne de pédiatrie
Sarah McDermott, M. Sc.	Centre de la lutte contre les maladies transmissibles et les infections, Agence de la santé publique du Canada
Charlotte Moore Hepburn, MD	Société canadienne de pédiatrie
Paul Muirhead, LL. M.	Conseiller
Jay Onysko, MA	Centre de surveillance et de recherche appliquée, Agence de la santé publique du Canada
Jennifer Pennock, M. Sc.	Centre de l'immunisation et des maladies respiratoires infectieuses, Agence de la santé publique du Canada
Jorge Pinzon, MD	Société canadienne de pédiatrie
Anne Rowan-Legg, MD	Société canadienne de pédiatrie
Miriam Santschi, MD	Société canadienne de pédiatrie
Jill Starkes, MD	Société canadienne de pédiatrie

Le PCSP remercie sincèrement le docteur Claude Cyr qui a terminé un mandat de six ans au comité directeur à titre de représentant de la Société canadienne de pédiatrie. Son dévouement et ses compétences nous manqueront. Nous lui souhaitons bonne chance dans ses projets.

Au sujet du Programme canadien de surveillance pédiatrique

PCSP
PROGRAMME CANADIEN DE SURVEILLANCE PÉDIATRIQUE

Aperçu

Le Programme canadien de surveillance pédiatrique est un projet conjoint de l'Agence de la santé publique du Canada et de la Société canadienne de pédiatrie qui contribue à améliorer la santé des enfants et des adolescents du Canada par la surveillance et la recherche nationales axées sur des maladies infantiles rares qui s'associent à une incapacité, à une morbidité et à des coûts financiers élevés pour la société, malgré leur faible fréquence. Tous les mois, le PCSP collige des données provenant de plus de 2 700 pédiatres et pédiatres spécialisés, afin de surveiller les maladies et affections rares chez les enfants canadiens.

Objectifs

- Maintenir un système de surveillance nationale active qui suit des affections et maladies à faible fréquence, mais à fort impact chez les enfants et adolescents canadiens.
- Faire participer les pédiatres, pédiatres surspécialisés et autres professionnels de la santé de disciplines connexes à la surveillance de pathologies rares qui sont importantes pour la santé publique et le milieu médical.
- Produire de nouvelles connaissances sur des maladies infantiles rares pour favoriser l'amélioration des traitements, la prévention et la planification des soins.
- Répondre rapidement à des urgences de santé publique liées aux enfants et adolescents canadiens par la production rapide de sondages ponctuels et de nouvelles études.
- Participer aux efforts de surveillance internationaux en pédiatrie, par l'entremise du Réseau international d'unités de surveillance pédiatrique (RIUSP).

Surveillance

- Le processus de surveillance complet est résumé à la figure 1 et comprend les trois « D » de la surveillance : la détection, la déduction et la diffusion.
- La surveillance de la santé peut se définir par le suivi d'un événement lié à la santé ou d'un déterminant de la santé par la collecte continue de données de qualité (détection), l'intégration, l'analyse et l'interprétation des données (déduction) dans des produits de surveillance et la diffusion de ces produits de surveillance auprès de ceux qui doivent les connaître (diffusion).

Processus

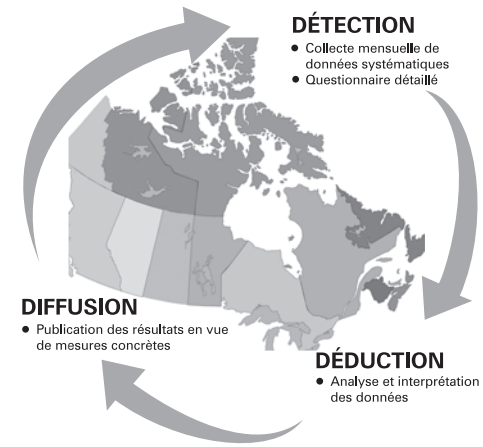
- Des équipes de recherche de partout au Canada sont invitées à soumettre des projets de nouvelles études ou de sondages ponctuels qui respectent les « critères de soumission », énumérés dans le site Web du PCSP, à www.pcsp.cps.ca/apply-proposez.
- Deux fois l'an, le comité directeur du PCSP analyse les projets et sélectionne ceux qui ont le plus d'importance pour le milieu médical et la santé publique. Les projets sont évalués d'après des critères établis et font l'objet de commentaires détaillés de la part du comité directeur multidisciplinaire, composé de représentants de l'Agence de la santé publique du Canada, de la Société canadienne de pédiatrie, d'anciens investigateurs du PCSP, de chercheurs-cliniciens de diverses spécialités et de pédiatres communautaires.

Coup d'œil sur le PCSP

Le saviez-vous?

- Le PCSP a célébré son 20e anniversaire en 2016.
- Le PCSP se compose de plus de 2 700 pédiatres et pédiatres surspécialisés dévoués.
- Depuis sa création, le PCSP a étudié 69 affections ou maladies rares et réalisé 46 sondages ponctuels.
- Plus de 60 manuscrits révisés par des pairs sur les résultats des études et des sondages ont été publiés dans des revues à fort impact.
- Le taux de réponse mensuel moyen s'élève à 80 %.
- Le taux de réponse moyen aux questionnaires détaillés se situe entre 80 % et 90 %.
- En décembre 2017, 78 % des participants avaient accepté de recevoir leur formulaire mensuel par voie électronique.

Figure 1 – Sommaire du processus de surveillance



- Chaque mois, les participants au PCSP du Canada reçoivent un formulaire sur lequel figurent les affections en cours d'étude. Les participants avisent le programme s'ils ont observé un cas ou s'ils n'ont « rien à déclarer ».
- Les participants qui ont observé un cas reçoivent un questionnaire clinique détaillé afin de le remplir et le remettre au PCSP.
- Tous les identifiants uniques sont supprimés du questionnaire clinique complet qui est expédié à l'investigateur principal de l'étude en vue de l'analyse des données.
- Il est important de souligner que les études du PCSP font appel à des données anonymisées tirées des dossiers des patients, avec qui les investigateurs n'ont aucun contact direct.
- L'équipe de l'étude est responsable de l'analyse des données et de la mise en place d'un solide plan d'application des connaissances, afin que les résultats soient diffusés avec rapidité et efficacité.
- Les résultats des études sont publiés chaque année et utilisés pour améliorer la santé des enfants et des adolescents canadiens. Par exemple, les résultats des études du PCSP contribuent à faire ressortir des problèmes de santé publique en émergence, à repérer des dangers pour la sécurité, à mobiliser les connaissances sur des maladies et pathologies rares et à éclairer de nouvelles politiques et lignes directrices.

Taux de réponse

Le taux de réponse mensuel moyen au PCSP s'élève à 80 %, et le taux de réponse moyen aux questionnaires détaillés se situe entre 80 % et 90 %.

TABLEAU 1 – Taux de déclarations initiales (%) et nombre de participants en 2017

Provinces et territoires	Taux de déclaration (%)*	Nombre de participants†
Alberta	82	376
Colombie-Britannique	78	282
Île-du-Prince-Édouard	96	9
Manitoba	84	115
Nouveau-Brunswick	88	30
Nouvelle-Écosse	89	87
Nunavut	100	2
Ontario	81	1 046
Québec	76	602
Saskatchewan	83	66
Terre-Neuve-et-Labrador	79	50
Territoires du Nord-Ouest	100	2
Yukon	100	1
Canada	**80**	**2 668**

* Le taux de déclaration mensuel national au PCSP atteint une moyenne de 80 %. Tout est mis en œuvre pour maximiser la déclaration. Les taux annuels sont susceptibles de changer en raison des retards de déclaration.
† Plus de 2 700 personnes participent au PCSP. Dans le présent tableau, le nombre de participants canadiens est toutefois calculé d'après la déclaration individuelle et collective. Lorsqu'une personne désignée répond au nom d'un groupe, le PCSP enregistre une seule réponse.

TABLEAU 2 – Taux national de déclarations initiales entre 2013 et 2017

Année de déclaration	Taux de déclaration (%)
2013	82
2014	81
2015	82
2016	79
2017	80

TABLEAU 3 – Taux de réponses aux questionnaires détaillés au 4 juin 2018

Études ou affections	Cas déclarés*	Cas en attente	% de réponse
Effets indésirables graves et potentiellement mortels des médicaments	44	8	85
Évolution de l'incidence du diabète de type 2, du diabète d'origine médicamenteuse et du diabète monogénique chez les enfants canadiens	147	29	84
Graves blessures auto-infligées chez les jeunes devant être admis en soins intensifs	80	20	80
Listeria chez le nouveau-né et en début de vie	0	0	—
Maladie de Lyme chez l'enfant	19	1	95
Maladie de Pompe infantile ou juvénile (glycogénose de type II)	≤ 5	0	100
Microcéphalie grave	40	6	87
Paralysie flasque aiguë	36	2	95
Sensibilisation Rh	45	5	90
Syndrome associé à l'infection congénitale à virus Zika chez les nourrissons du Canada	≤ 5	0	100
Syndrome douloureux régional complexe chez les enfants et les adolescents canadiens	16	4	80
Troubles du comportement alimentaire restrictifs ou évitants	151	24	86
Nombre total de cas (toutes les études)	**580**	**99**	**85**

* Sans tenir compte des cas dédoublés et exclus

Réseau international d'unités de surveillance pédiatrique

Le PCSP offre une occasion de collaboration internationale avec d'autres unités de surveillance pédiatrique dans le monde, par l'entremise du Réseau international d'unités de surveillance pédiatrique (RIUSP, ou INOPSU en anglais). Le réseau représente une plateforme de surveillance internationale à la fois positive et facile d'accès. Aucun autre réseau ne permet la comparaison internationale de données démographiques, diagnostiques et thérapeutiques et de résultats d'affections infantiles rares.

Créé en 1998, le RIUSP est formé de 16 unités de surveillance pédiatrique. Les pays membres à part entière sont l'Australie, le Canada, la Nouvelle-Zélande, les Pays-Bas, le Pays de Galles, la Suisse et le Royaume-Uni. Les membres affiliés sont l'Allemagne, la Belgique, l'Écosse, la Grèce/Chypre, l'Irlande, le Portugal, la *British Ophthalmology Surveillance Unit*, la *British Neurology Surveillance Unit* et le *UK Obstetrics Surveillance System*.

Fait incroyable, plusieurs unités de surveillance pédiatrique cumulent des données sur des affections infantiles rares depuis au moins 20 ans. Elles ont étudié plus de 300 affections rares jusqu'à maintenant, y compris des infections rares et des maladies évitables par la vaccination, des troubles de santé mentale, des blessures de l'enfance et des affections immunologiques. Le réseau englobe environ 10 000 professionnels de la santé des enfants qui, chaque mois, transmettent volontairement des données sur ces maladies rares.

Le PCSP anticipe avec plaisir le prochain congrès du RIUSP en 2020. Au cours de ces congrès, les pays membres présentent les activités de leur programme de surveillance, explorent des idées d'études novatrices qui intéressent le réseau, parlent de possibilités d'application des connaissances et de publications conjointes et établissent des stratégies pour que les participants demeurent mobilisés.

Études sous surveillance en 2017

Effets indésirables graves et potentiellement mortels des médicaments

Étude en cours depuis janvier 2004

Sally Pepper

Investigatrice principale
Sally Pepper, B. Sc. Pharm., RPh, section de la sécurité des patients, Direction de produits de santé commercialisés, Santé Canada; sally.pepper@canada.ca

Question

Quels événements graves et potentiellement mortels présumés être reliés aux effets indésirables des médicaments (EIM) ont été déclarés en 2017 chez les enfants et les adolescents?

Importance

- Peu de produits pharmaceutiques sur ordonnance offerts sur le marché de l'Amérique du Nord ont fait l'objet d'essais cliniques auprès des populations pédiatriques, et la plupart sont utilisés sans lignes directrices appropriées en matière d'innocuité ou d'efficacité.
- La surveillance postcommercialisation est essentielle pour déceler rapidement les EIM, et elle contribue à la surveillance continue du profil risques-avantages des produits de santé utilisés chez les enfants.

Méthodologie

On peut se procurer la version intégrale du protocole à l'adresse suivante : www.pcsp.cps.ca/surveillance.

Définition de cas
Effets indésirables graves et potentiellement mortels des médicaments* observés chez un nourrisson ou un enfant de 18 ans ou moins, par suite de l'emploi d'un produit sur ordonnance, en vente libre, biologique (immunoglobulines), de médecine parallèle (y compris les préparations à base d'herbes médicinales) ou radiopharmaceutique

* Réaction grave, nocive et non intentionnelle à un médicament, qui survient à n'importe quelle dose et exige une observation à l'urgence ou une hospitalisation, ou entraîne une invalidité durable ou importante ou un décès

Critères d'exclusion
Effets causés par un instrument médical, des produits sanguins (plaquettes, globules rouges, plasma d'un seul donneur), des vaccins, une intoxication ou une surdose autoadministrée

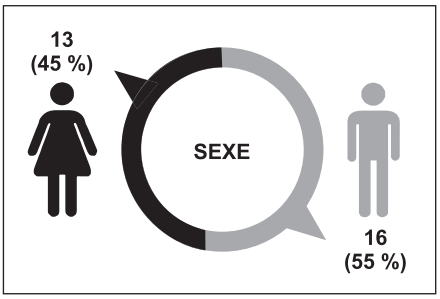
Particularités de la présente étude
Les résultats importants de l'étude sur les EIM contribuent aux conseils mensuels sur les EIM que distribue le Programme canadien de surveillance pédiatrique (PCSP).

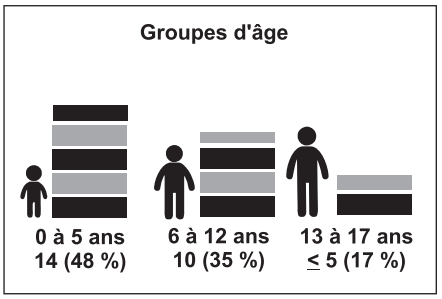
Résultats – janvier à décembre 2017

Cas confirmés
- Au moment de l'analyse pour 2017, l'étude avait confirmé 29 cas d'EIM présumés en pédiatrie.
- Dans moins de cinq déclarations, plus d'un produit était présumé causer l'effet indésirable.

- Les antibactériens pour une utilisation systémique (huit déclarations) et les antiépileptiques (six déclarations) étaient les catégories de produits de santé (en fonction du système de classification anatomique, thérapeutique et chimique) les plus souvent présumées comme responsables de réactions indésirables.
- Les antiviraux pour une utilisation systémique, les antinéoplasiques, les analgésiques, les corticoïdes pour une utilisation systémique, les vitamines, les substituts sanguins et les solutions de perfusion, les antihypertensifs*, les immunosuppresseurs, les anti-inflammatoires et les antirhumatismaux, les relaxants musculaires, les produits de santé naturels, les médicaments contre la maladie pulmonaire obstructive chronique et les anesthésiques ont tous été responsables de moins de cinq déclarations.

* Ce qui inclut la guanfacine, un agoniste alpha-2a adrénergique indiqué pour le traitement du trouble de déficit de l'attention/hyperactivité.





Données démographiques

- Dans 16 cas (55 %), les patients étaient de sexe masculin, et dans 13 cas (45 %), de sexe féminin.
- Les cas faisaient partie des groupes d'âge suivants : 14 (48 %) avaient de 0 à 5 ans, dix (35 %), de six à 12 ans et les autres, de 13 à 17 ans.

Présentation

- Les 29 cas étaient classés comme graves d'après les critères suivants (dans 11 déclarations, plus d'une raison en expliquait la gravité) : sept cas étaient considérés comme ayant un potentiel fatal, 19 ont dû être hospitalisés, moins de cinq ont causé une incapacité et 12 étaient considérés comme importants sur le plan médical (c'est-à-dire qu'ils n'avaient pas un potentiel fatal immédiat ou n'entraînaient pas de décès ou d'hospitalisation, mais pouvaient compromettre l'état du patient ou nécessiter une intervention pour en prévenir l'aggravation).
- Moins de cinq décès ont été déclarés.
- La majorité des EI décrivaient des troubles cutanés et sous-cutanés. Cette constatation respecte la tendance observée dans toutes les déclarations reçues par le PCSP depuis 2004.
- La majorité des déclarations décrivait des réactions généralement indiquées dans les monographies de produits approuvées au Canada ou d'autres ouvrages de référence sur les médicaments.

TABLEAU 1 – Produits de santé vraisemblablement responsables en 2017

Catégorie	Nom
Analgésiques	Acétaminophène, chlorphéniramine, dextrométhorphane, pseudoéphédrine*, fentanyl
Anesthésiques	Propofol
Antibactériens	Amikacine, amoxicilline, amoxicilline et acide clavulanique, ceftriaxone, cotrimoxazole*, pipéracilline et tazobactam*, vancomycine
Antiépileptiques	Acide valproïque, carbamazépine, oxcarbazépine, phénobarbital, phénytoïne
Antihypertensifs	Guanfacine
Anti-inflammatoires et antirhumatismaux	Kétorolac
Antinéoplasiques	Asparaginase, bléomycine
Antiviraux	Acyclovir, zidovudine
Autres agents thérapeutiques	Défériprone, diazoxide
Corticoïdes pour une utilisation systémique	Dexaméthasone
Immunosuppresseurs	Infliximab
Médicaments pour la maladie pulmonaire obstructive	Salbutamol
Produits de santé naturels	Huile de thé des bois
Relaxants musculaires	Rocuronium
Substituts sanguins et solutions de perfusion	Phosphates de potassium
Vitamines	Vitamine D

* Association de produits contenant au moins deux ingrédients actifs

Traitement et pronostic

- Les investigateurs connaissaient les résultats cliniques de la plupart des 29 cas; la majorité des patients (20 sur 29, 69 %) se sont pleinement rétablis.

Limites de l'étude

- Les effets indésirables (EI) de produits de santé sont tous considérés comme des présomptions parce qu'il est souvent impossible d'établir une association causale définitive. On n'en connaît pas la véritable incidence, car les EI demeurent sous-déclarés et on ne sait pas quelle est l'exposition totale des patients.
- Comme tous les systèmes de surveillance à déclaration volontaire, le PCSP convient que l'analyse de l'incidence minimale comporte des limites, y compris la sous-représentation des EI au sein de la population. Il se peut que certains groupes d'enfants soient omis, par exemple s'ils vivent dans des régions rurales ou éloignées, car ils sont peut-être moins susceptibles de recevoir des soins spécialisés rapidement.
- Les données de surveillance de chaque cas sont extraites des dossiers des patients après la rencontre clinique. Il se peut que des aspects des données, tels que des explorations des données de laboratoire, des affections antérieures et des éléments pertinents de

l'évaluation diagnostique, ne soient pas accessibles au point de service et ne paraissent donc pas dans les totaux de surveillance. La surveillance joue toutefois un rôle important et fournit des données cliniques précieuses qui permettent de mieux comprendre les effets indésirables graves et potentiellement mortels des médicaments.

Conclusions

- Les antibactériens pour un usage systémique, suivis des antiépileptiques, représentent les catégories de produit de santé qui sont présumées causer le plus d'EI en 2017. Depuis le début de l'étude de surveillance des EI par le PCSP en 2004, ces deux catégories de médicaments, de même que les psychoanaleptiques, sont les produits les plus souvent présumés être en cause.
- L'amoxicilline et la carbamazépine continuent d'être les médicaments présumés avoir causé le plus d'EI dans la catégorie des antibactériens et des antiépileptiques, respectivement. Les investigateurs n'ont reçu aucune déclaration sur les psychoanaleptiques respectant les critères de l'étude en 2017. D'après les données cumulatives des années précédentes, le méthylphénidate demeure le médicament le plus signalé dans cette catégorie.

Effets anticipés de l'étude

- Santé Canada convient de l'importance de renforcer l'information liée à la santé pédiatrique, car le recours aux médicaments pour traiter les enfants augmente, même si la sécurité et l'efficacité de ces produits peuvent différer considérablement chez les patients pédiatriques par rapport aux patients adultes[1,2]. Le partage continu d'information sur l'innocuité des médicaments, grâce à la déclaration volontaire des effets indésirables des médicaments en provenance de diverses sources, comme le PCSP, est précieux pour Santé Canada, car il assure une surveillance continue du profil risques-avantages des produits de santé utilisés chez les enfants et peut favoriser l'adoption de mesures d'atténuation des risques.

Remerciements
Nous remercions vivement Lynn Macdonald pour son aide.

1. Klassen TP, Hartling L, Craig JC et coll. Children are not just small adults: the urgent need for high-quality trial evidence in children. *PLoS Medicine* 2008;5(8):1180-2.

2. Abi Khaled L, Ahmad F, Brogan T et coll. Prescription medicine use by one million Canadian children. *Paediatr Child Health* 2003;8(A):6A-56A.

Évolution de l'incidence du diabète de type 2, du diabète d'origine médicamenteuse et du diabète monogénique chez les enfants canadiens

juin 2017 à mai 2019

Shazhan Amed

Investigatrices principales

Shazhan Amed, MD, FRCPC, MHP, professeure clinicienne agrégée, université de la Colombie-Britannique, et endocrinologue pédiatre, *BC Children's Hospital*; samed@cw.bc.ca

Jill Hamilton, MD, M. Sc., FRCPC, université de Toronto; jill.hamilton@sickkids.ca

Elizabeth Sellers, MD, M. Sc., FRCPC, université du Manitoba; esellers@exchange.hsc.mb.ca

Co-investigateurs

Bienek A, Hadjiyannakis S, Henderson M, Nour M, Pinto T, Wicklow B

Coordonnatrice de recherche

Zahraa Hawili, université de la Colombie-Britannique, *BC Children's Hospital*; Zahraa.Hawili@bcchr.ca

Question

- Quelles sont l'incidence minimale et l'évolution de l'incidence minimale du diabète non associé au type 1 (DNAT1) et de ses sous-types (diabète de type 2 [DT2], diabète d'origine médicamenteuse [DOM] et diabète monogénique) au Canada depuis dix ans?
- Quels sont les facteurs de risque du DT2 qui se déclare pendant l'enfance, ses caractéristiques cliniques, les complications qui y sont reliées et les différences d'approches thérapeutiques dans les diverses régions du Canada?

Importance

- Le DT2 qui se déclare pendant l'enfance est à la hausse. Grâce aux données canadiennes sur l'incidence de DT2 chez les enfants et les adolescents obtenues entre 2006 et 2008, cette deuxième étude de surveillance du Programme canadien de surveillance pédiatrique (PCSP) fournira des données nationales sur l'évolution des données d'incidence depuis dix ans.
- Cette étude de surveillance fournira les toutes premières tendances de l'incidence sur dix ans des autres formes de DNAT1, y compris le DOM et le diabète monogénique.

Méthodologie

On peut se procurer la version intégrale du protocole à l'adresse suivante : www.pcsp.cps.ca/surveillance.

Définition de cas

Les nouveaux diagnostics ou les diagnostics révisés* de diabète non associé au type 1 (DNAT1) chez les patients de moins de 18 ans dont les caractéristiques cliniques ne correspondent pas à celles du diabète de type 1 classique (défini par un enfant qui présente une hyperglycémie aiguë symptomatique).

* Un diagnostic révisé est posé lorsqu'un enfant chez qui on a déjà diagnostiqué un diabète de type 1 reçoit un diagnostic « révisé » de diabète non associé au type 1 en raison de l'évolution clinique de la maladie ou des résultats des examens.

Définition du diabète de l'Association canadienne du diabète
- Glycémie à jeun ≥ 7,0 mmol/L† ou
- Glycémie aléatoire ≥ 11,1 mmol/L† ou
- Glycémie deux heures après l'épreuve standard d'hyperglycémie provoquée par voie orale ≥11,1 mmol/L†

† Doit être confirmée par un autre type d'épreuve si l'enfant est asymptomatique

Les caractéristiques cliniques évocatrices du diabète non associé au type 1 sont énumérées ci-dessous
a) Obésité (indice de masse corporelle supérieur au 95e percentile par rapport à l'âge et au sexe)
b) Antécédents familiaux de diabète de type 2 chez un ou plusieurs parents au premier ou au deuxième degré
c) Appartenance à un groupe ethnique très vulnérable (p. ex., autochtone, noir, latino-américain, sud-asiatique)
d) Exposition au diabète *in utero* (diagnostiqué avant ou pendant la grossesse)

e) Acanthosis nigricans
f) Syndrome des ovaires polykystiques
g) Diabète chez une personne atteinte d'un syndrome souvent associé au diabète de type 2 (syndrome de Prader-Willi)
h) Diabète chez un patient non obèse dont au moins un parent au premier degré ou deux parents au deuxième degré sont atteints du diabète
i) Diabète diagnostiqué chez un nouveau-né ou un nourrisson de moins de six mois
j) Besoins d'insuline minimes ou absence de besoin d'insuline accompagné d'un taux d'A1c normal ou quasi normal (4 % à 6 %) un an après le diagnostic
k) Diagnostic de diabète pendant un traitement à l'aide d'un médicament diabétogène connu (p. ex., glucocorticoïdes, L-asparaginase, cyclosporine, tacrolimus, antipsychotique atypique, anticonvulsivant)

Critères d'exclusion
Ne déclarer ni les patients atteints de diabète lié à la fibrose kystique ni les adolescentes enceintes ayant un diabète de grossesse ni les patients en soins intensifs qui ont besoin d'une insulinothérapie **à court terme** à cause d'une hyperglycémie liée au stress.

Particularités de cette étude

- Pour produire l'évaluation d'incidence la plus précise du DT2 qui se déclare pendant l'enfance, cette étude fait également appel au Réseau canadien de surveillance sentinelle en soins primaires (RCSSSP) pour déceler de nouveaux cas observés par des professionnels de la santé primaire (p. ex., les médecins de famille) qui ne seraient pas signalés par des pédiatres ou des endocrinologues pédiatres.
- Les médecins déclarants peuvent avoir accès gratuitement à des tests spécialisés pour obtenir le taux d'autoanticorps pancréatiques par l'entremise du *Barbara Davis Center for Childhood Diabetes* (à Denver, au Colorado) s'ils pensent que ces tests contribueront à classer le sous-type de diabète et qu'ils ne peuvent pas y accéder par leurs services de laboratoire provinciaux. Cette partie de l'étude est dissociée du PCSP et doit être autorisée par les patients.

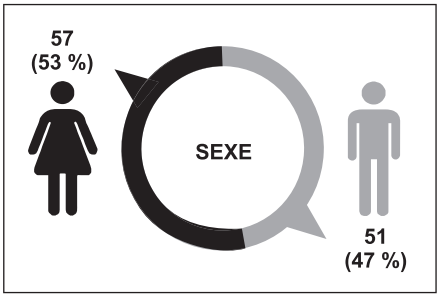
Résultats – juin à décembre 2017

Cas confirmés

- Au moment de l'analyse, 108 cas avaient été confirmés pendant les six premiers mois de l'étude.

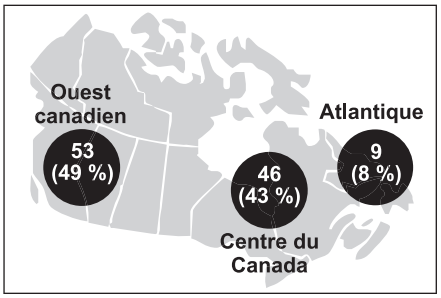
Données démographiques

- Les investigateurs ont recensé 57 filles (53 %) et 51 garçons (47 %).
- Les groupes de population étaient précisés dans 105 cas, dont les principaux s'établissaient comme suit : 40 Autochtones (38 %), 25 Blancs (24 %) et dix Sud-Asiatiques (10 %) (Bangladais, Punjabi, Sri Lankais, Indiens).
- La répartition provinciale et territoriale s'établissait comme suit : 53 de l'Ouest canadien (49 %), 46 du centre du Canada (43 %) et neuf de l'Atlantique (8 %).



Présentation

- Dans les 98 cas où le médecin traitant a posé un diagnostic clinique de sous-type de diabète, 70 cas (71 %) étaient atteints de DT2, 15 (15 %), de DOM, et quatre (4 %), de diabète monogénique confirmé ou présumé. Dans neuf cas (9 %), le sous-type de diabète était inconnu ou n'avait pas été confirmé.
- L'équipe de recherche a attribué une classification définitive de sous-type de diabète à 56 cas. De ce nombre, 82 % étaient des cas confirmés de DT2, 7 %, de DOM et 11 % étaient indéterminés.
- Dans 45 des 93 cas (48 %), on a observé une polyurie au diagnostic et dans 40 des 93 cas (43 %), une polydipsie; 41 des 93 cas (44 %) étaient asymptomatiques. Une acidocétose diabétique a été décrite dans dix cas. Moins de cinq cas chacun présentaient un état hyperglycémique-hyperosmolaire (ÉHH) ou une combinaison d'acidocétose diabétique et d'ÉHH.



Traitement et pronostic

À cette étape précoce de la surveillance, il est impossible de fournir des données sur les traitements et les résultats cliniques.

Limites de l'étude

- Comme tout autre système de surveillance à déclaration volontaire, le PCSP admet que tous les nouveaux cas de DNAT1 au Canada n'ont peut-être pas été saisis. C'est pourquoi les investigateurs calculeront une évaluation de l'incidence minimale du DNAT1 et de ses sous-types. La saisie des cas sera optimisée grâce à l'analyse des données des dossiers médicaux électroniques du RCSSSP provenant de médecins de soins primaires du Canada et au dépistage de nouveaux cas de DT2 déclarés pendant l'enfance qui n'ont pas été signalés par le PCSP.

- Les données de surveillance de chaque cas sont extraites des dossiers médicaux des patients après la rencontre clinique. Ainsi, certains aspects des données qui ne sont pas colligés dans le cadre des soins habituels ne paraissent pas dans les totaux de surveillance et, dans certains cas, l'information clinique est insuffisante pour poser un diagnostic précis de sous-type de diabète. La surveillance joue toutefois un rôle important et fournit de précieuses données cliniques qui permettront de mieux comprendre l'épidémiologie canadienne et les répercussions du DT2, du DOM et du diabète monogénique chez les enfants canadiens.

Conclusions

- La deuxième étude de surveillance du PCSP sur le DNAT1 s'est concrétisée avec succès. Pendant les six premiers mois, une moyenne de 22 cas a été déclarée chaque mois. Si les taux de déclaration se maintiennent, on prévoit qu'environ 550 cas de DNAT1 auront été signalés d'ici la fin de la période de surveillance, la majorité étant des cas de DT2 se déclarant pendant l'enfance.

Effets anticipés de l'étude

- Les résultats de l'étude donneront les taux d'incidence minimale et l'évolution de l'incidence du DNAT1 et de ses sous-types qui se déclarent pendant l'enfance en fonction des caractéristiques ethniques, culturelles et géographiques propres au Canada.
- Les résultats contribueront à définir les facteurs de risque de DT2 qui se déclare pendant l'enfance, les caractéristiques cliniques, les complications qui y sont reliées et les diverses approches thérapeutiques dans les régions du Canada.
- En répliquant largement la première étude du PCSP sur le DNAT1, cette nouvelle étude peut contribuer à déterminer si le « visage » du DT2 qui se déclare pendant l'enfance évolue sur le plan de la démographie, de la présentation clinique et de la gravité. Cette information est essentielle pour concevoir des programmes de prévention et de traitement qui respectent les besoins particuliers des populations touchées.

Remerciements

Nous remercions les membres du PCSP et du Groupe canadien d'endocrinologie pédiatrique (GCEP) de déclarer les cas et de remplir les formulaires de déclaration avec diligence. Nous remercions également l'Agence de la santé publique du Canada de financer cette étude.

Graves blessures auto-infligées chez les jeunes devant être admis en soins intensifs

janvier 2017 à décembre 2018

Daphne Korczak

Investigatrice principale

Daphne Korczak, MD, M. Sc., FRCPC (péd.), FRCPC (psych.), directrice, *Children's Integrated Mood and Body (CLIMB) Depression Program*, psychiatre, *The Hospital for Sick Children*; professeure adjointe, université de Toronto; daphne.korczak@sickkids.ca

Co-investigateurs

Ani C, Cyr C, Irvine J, Joffee A, Mitchell R, Skinner R, Stang A, Wong S

Question

- Quelle est l'incidence minimale d'enfants et d'adolescents (de moins de 18 ans) admis à l'unité de soins intensifs (USI) à cause de graves blessures auto-infligées?
- Quels sont les modes de présentation observés, y compris les données démographiques et les antécédents psychiatriques et médicaux?

Importance

- Le suicide est la deuxième cause de décès en importance chez les jeunes Canadiens (de 15 à 19 ans), ce qui représentait près de 30 % de tous les décès dans ce groupe d'âge en 2014.
- Pour chaque adolescent mort par suicide, on estime qu'il y a de 20 à 40 tentatives de suicide. Il existe pourtant peu de données sur les tentatives de suicide.
- Les jeunes qui font des tentatives de suicide quasi fatales, tels que ceux qui doivent être soignés à l'USI, ressembleraient beaucoup à ceux qui meurent par suicide, ce qui fait ressortir la nécessité de mieux comprendre ces tentatives de suicide.

Méthodologie

On peut se procurer la version intégrale du protocole à l'adresse suivante : www.pcsp.cps.ca/surveillance.

Définition de cas

Tout nouveau patient de moins de 18 ans (jusqu'à son 18e anniversaire) qui respecte **LES DEUX** critères suivants :

1. Tentative confirmée ou présumée de blessure auto-infligée ou de suicide (toute forme d'auto-empoisonnement ou de blessure auto-infligée, quel que soit le degré d'intention de mourir)
   ET
2. Admission à une unité de soins intensifs en tout temps pendant une hospitalisation (quelle qu'en soit la durée)

Critères d'exclusion

Empoisonnement (p. ex., intoxication) ou blessure accidentels

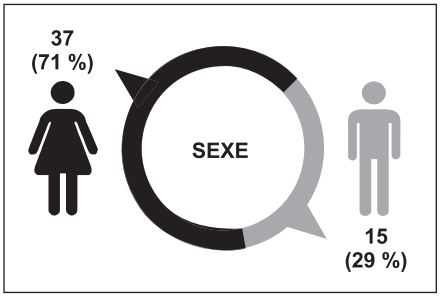
Résultats – janvier à décembre 2017

Cas confirmés

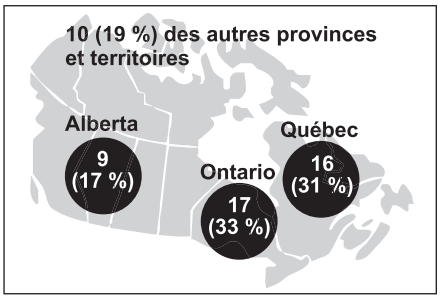
- Au moment de l'analyse, 52 cas avaient été confirmés.

Données démographiques

- Les cas confirmés avaient un âge moyen de 15,41 ans (plage de 11,17 à 17,92 ans).
- Près des trois quarts de ces adolescents étaient des filles, pour un total de 37 filles (71 %) et de 15 garçons (29 %).
- La majorité des cas étaient des Blancs (31 sur 51, 61 %) et étaient nés au Canada (34 cas sur 52, 65 %).
- Soixante-dix pour cent des jeunes vivaient avec au moins un parent biologique : 22 sur 51 (43 %) avec un seul parent et 14 sur 52 (27 %) avec les deux.



- La plupart des cas provenaient de trois provinces : 17 de l'Ontario (33 %), 16 du Québec (31 %) et neuf de l'Alberta (17 %). Moins de cinq cas chacun ont été déclarés en Colombie-Britannique, en Saskatchewan, au Manitoba, au Nouveau-Brunswick, en Nouvelle-Écosse, à Terre-Neuve-et-Labrador et dans les Territoires du Nord-Ouest.



Présentation

- Même si la majorité des cas signalés étaient des filles, la majorité des décès étaient des garçons (71 %).
- Chez les filles, la principale méthode de blessure auto-infligée était l'ingestion d'une surdose (70 %), par rapport à la pendaison chez les garçons (33 %).
- Les principaux événements déclencheurs liés aux tentatives de suicide (fatales ou non) s'établissaient comme suit : dans 28 des 51 cas (55 %), il s'agissait d'un conflit familial, dans 13 des 51 cas (26 %), d'un conflit entre amis, et dans 12 des 51 cas (24 %), d'une rupture amoureuse.
- Dans 14 cas (27 %), les parents ou les personnes qui s'occupaient de lui savaient que leur enfant envisageait le suicide.
- Chez les jeunes qui avaient déjà fait une ou plusieurs tentatives de suicide, 91 % (20 sur 22) étaient des filles.

Traitement et pronostic

- Au total, sept jeunes sont morts, dont six par pendaison.
- Chez les 45 survivants qui ont obtenu leur congé de l'USI, 31 (69 %) ont été orientés vers un suivi en psychiatrie et 35 (78 %), vers un professionnel de la santé mentale. Cinq cas ou moins n'ont pas reçu de suivi.
- Les filles étaient plus susceptibles que les garçons d'avoir reçu un diagnostic psychiatrique (26 cas sur 31, 84 %) et d'avoir été suivies par un psychiatre ou un autre professionnel de la santé mentale (24 sur 27, 89 %) avant d'avoir été admises à l'USI.
- Sur les cas qui ont reçu un traitement pendant leur admission à l'USI, 23 sur 51 (45 %) ont reçu un soutien ventilatoire, 12 sur 51 (24 %) ont reçu un soutien hémodynamique et 14 sur 51 (28 %) ont utilisé un antidote dans le cadre du traitement. Moins de cinq cas chacun ont eu besoin de dialyse ou d'une intervention chirurgicale.

Limites de l'étude

- Comme tous les systèmes de surveillance à déclaration volontaire, le Programme canadien de surveillance pédiatrique convient que l'analyse de l'incidence minimale comporte des limites, y compris la sous-représentation de la maladie au sein de la population. Il se peut que certains groupes d'enfants soient omis, par exemple s'ils vivent dans des régions rurales ou éloignées ou s'il s'agit d'adolescents traités avec des adultes.
- Les données de surveillance de chaque cas sont extraites des dossiers médicaux des patients après la rencontre clinique. Il se peut que des aspects des données, comme les antécédents psychiatriques ou familiaux, ne soient pas accessibles au point de service et ne paraissent donc pas dans les totaux de surveillance. La surveillance joue toutefois un rôle important et fournit des données cliniques précieuses qui permettent de mieux comprendre les graves blessures auto-infligées chez les jeunes devant être admis à l'USI.

Conclusions

- Ces observations corroborent les données épidémiologiques qui font état d'un paradoxe de genre dans les suicides chez les jeunes : les filles font plus de tentatives de suicide, mais les garçons présentent un taux plus élevé de mortalité par suicide.

Effets anticipés de l'étude

- La présente étude vise à élargir les connaissances à jour en fournissant de l'information plus détaillée sur les antécédents personnels et psychiatriques, les facteurs situationnels et la prise en charge des adolescents après une tentative de suicide quasi fatale.

Remerciements

Nous remercions chaleureusement Rae Dopko, de l'Agence de la santé publique du Canada, pour son aide dans l'analyse des données.

Listeria chez le nouveau-né et en début de vie

de mai 2015 à avril 2017 — rapport définitif

Tobias R. Kollmann

Investigateurs principaux
Julie Bettinger, Ph. D., professeure agrégée, département de pédiatrie, université de la Colombie-Britannique, *Vaccine Evaluation Center*; jbettinger@bcchr.ubc.ca

Robert Bortolussi, MD, FRCPC, professeur émérite de pédiatrie, université Dalhousie, *IWK Health Centre*; bob.bortolussi@iwk.nshealth.ca

Tobias R. Kollmann, MD, Ph. D., FRCPC, professeur de pédiatrie, université de la Colombie-Britannique, division d'infectiologie, *BC Children's Hospital*; tkollmann@cw.bc.ca

Co-investigateurs
Galanis E, Grabowski J, Lacaze T, Robinson J

Collaborateurs
Hillyer E, Parker S

Question

- Quelle est l'incidence minimale liée à l'âge de la listériose néonatale au Canada?
- Quels facteurs de risque maternels et périnatals s'associent à la listériose d'apparition précoce plutôt qu'à la listériose d'apparition tardive au Canada?
- Quels facteurs s'associent à des conséquences plus graves (p. ex., admission à l'unité de soins intensifs néonatals ou décès)?

Importance

- La listériose est liée à une morbidité et une mortalité importantes, particulièrement pendant la période néonatale.
- Les facteurs épidémiologiques de l'infection d'apparition précoce sont bien caractérisés, mais ceux qui contribuent à l'infection néonatale d'apparition tardive ne sont pas bien définis.
- À l'heure actuelle, l'administration empirique d'antibiotiques représente la norme de soins de la listériose néonatale. On ne sait pas exactement l'âge auquel la *Listeria* ne représente plus un risque ni le moment où il n'est plus nécessaire d'administrer d'antibiotiques empiriques pour éviter un sepsis présumé causé par la *Listeria*.
- Il est essentiel de connaître les critères fondés sur des données probantes pour déterminer les antibiotiques de choix contre la *Listeria* en début de vie afin de préparer des directives thérapeutiques fondées sur des données probantes et de faire progresser le bon usage des antimicrobiens.

Méthodologie

On peut se procurer la version intégrale du protocole à l'adresse suivante : www.pcsp.cps.ca/surveillance.

Définition de cas

Signaler tout nouveau patient de moins de six mois qui respecte les critères suivants :

1) Définitif
   - Culture positive de *Listeria* prélevée dans un site normalement stérile, comme le sang, le liquide céphalorachidien ou le liquide pleural; ou
   - Culture positive de *Listeria* prélevée dans le placenta en présence de caractéristiques cliniques compatibles avec la listériose (sepsis, méningite, détresse respiratoire, etc.)
2) Probable
   - PCR positive de *Listeria* prélevée dans un site normalement stérile du placenta, en présence de caractéristiques cliniques compatibles avec la listériose (sepsis, méningite, détresse respiratoire, etc.)

Particularités de cette étude

- Puisque la Direction générale de la prévention et du contrôle des maladies infectieuses de l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) effectue une surveillance continue de la listériose invasive, le rôle de l'ASPC dans ce projet consiste à fournir le nombre national cumulatif de cas pédiatriques qui lui ont été déclarés par la surveillance systématique pendant la période de l'étude. Le recensement national des cas fournis par l'ASPC exclut ceux observés dans la province de Québec. En raison de restrictions d'ordre juridique, cette province ne participe pas au programme national de surveillance continue.
- Si le nombre de cas pédiatriques déclarés chaque année par le Programme canadien de surveillance pédiatrique (PCSP) ne correspond pas à celui déclaré à l'ASPC dans le cadre de la surveillance systématique continue, l'investigateur principal et les co-investigateurs peuvent recourir à leurs réseaux pour chercher les cas manquants, soit le *Paediatric Investigators Collaborative Network on Infections in Canada* (PICNIC) et d'autres réseaux informels de professionnels de la santé au Canada.
- Ce chevauchement a permis de couvrir toute la population de nouveau-nés du Canada pendant la durée de l'étude.

Résultats – mai 2015 à avril 2017

Cas confirmés
- Pendant les 24 mois de l'étude, huit cas de listériose confirmés en laboratoire ont été déclarés chez les nouveau-nés et les nourrissons.

Données démographiques
- Étant donné le petit nombre de cas confirmés, les investigateurs n'ont décelé aucune association claire avec la race ou l'ethnie, le mode d'accouchement ou le mode d'alimentation.

Présentation
- Des huit cas de listériose néonatale déclarés, six étaient d'apparition précoce.
- Les cas d'apparition précoce étaient septiques le jour de la naissance (âge médian à la présentation : 0,5 heure, plage de 0 à 2 heures de vie).
- Tous les cas d'apparition précoce présentaient une bactériémie.
- Dans presque tous les cas d'apparition précoce, la mère était fiévreuse.
- Les cas d'apparition tardive se sont manifestés entre l'âge de neuf et 20 jours.
- Aucun des cas d'apparition tardive ne s'associait à des facteurs de risque évidents saisis dans le questionnaire de l'étude.

Traitement et pronostic
- Tous les cas d'apparition précoce ont dû être hospitalisés en soins intensifs (ou en soins intensifs néonatals). Moins de cinq cas sont décédés.
- Aucun décès ne s'associait aux cas de listériose d'apparition tardive.

Limites de l'étude
- Étant donné le peu de cas d'apparition tardive déclarés, il est impossible d'en décrire les facteurs de risque et les résultats cliniques.
- Comme tous les systèmes de surveillance à déclaration volontaire, le PCSP convient que l'analyse de l'incidence minimale comporte des limites, y compris la sous-représentation de la maladie au sein de la population. Il se peut que certains groupes d'enfants soient omis, par exemple s'ils vivent dans des régions rurales ou éloignées, car ils sont peut-être moins susceptibles de recevoir des soins spécialisés rapidement.
- Les données de surveillance de chaque cas sont extraites des dossiers médicaux des patients après la rencontre clinique. Il se peut que des aspects des données, comme les résultats de laboratoire en attente ou des éléments de l'évaluation diagnostique, ne soient pas accessibles au point de service et ne paraissent donc pas dans les totaux de surveillance. Cependant, le chevauchement des types de surveillance devrait avoir permis de saisir la plupart des cas. La surveillance joue un rôle important et fournit des données cliniques précieuses qui permettent de mieux comprendre la listériose néonatale.

Conclusions

- D'après la cohorte annuelle d'environ 370 000 naissances au Canada et l'incidence déclarée de listériose néonatale au Royaume-Uni et aux États-Unis (cinq cas et 8,6 cas sur 100 000 naissances vivantes, respectivement), on s'attendait à un total de 19 à 30 cas de listériose néonatale par année au Canada.
- Puisque seulement huit cas ont été déclarés pendant les 24 mois de l'étude de surveillance du PCSP (corroborés par le programme de surveillance de l'ASPC), l'incidence de listériose néonatale serait beaucoup plus faible que prévu au Canada (environ un cas sur 100 000 naissances vivantes).
- Étant donné le petit nombre de cas déclarés, il est difficile de tirer des conclusions définitives sur les facteurs de risque sous-jacents ou les résultats cliniques de la listériose d'apparition tardive. Les résultats correspondent aux conclusions énoncées dans les publications au sujet de la listériose d'apparition précoce.
- Puisque des éclosions sporadiques de *Listeria* d'origine alimentaire pourraient continuer de se manifester, il faut maintenir la surveillance et la réévaluation continues du sepsis causé par la *Listeria* d'apparition précoce.

Effets anticipés de l'étude

- Compte tenu de la capacité de saisir les cas par le PCSP et le PICNIC et de comparer les nombres à ceux obtenus par la surveillance systématique de l'ASPC (la listériose invasive est une maladie à déclaration obligatoire au pays), les mesures actuelles pour saisir les cas fonctionnent bien au Canada. Ce modèle de surveillance pourrait être utile pour d'autres infections néonatales ou pédiatriques rares.
- D'après les données tirées de cette étude, il faudrait peut-être réévaluer le traitement empirique de la listériose néonatale en raison de son incidence plus faible que prévu. De plus, il n'est peut-être pas nécessaire d'administrer un traitement empirique de la listériose aux nourrissons âgés de plus de quatre semaines, puisqu'aucun cas n'a été décelé dans ce groupe d'âge pendant la période de l'étude.

Publication et diffusion

Listeriosis in neonates and infants in Switzerland and Canada. Huang S, Abu Raya B, Jost M, Bortolussi R, Bettinger J, Grabowski J, Lacaze T, Robinson J, Posfay Barbe K, Mäusezahl M, Kollmann TR. 10e congrès scientifique du Réseau international d'unités de surveillance pédiatriques (INoPSU) à Glasgow, en Écosse, en mars 2018 (présentation orale)

Remerciements
Nous tenons à remercier les membres du PICNIC, l'Agence de la santé publique du Canada et les participants au PCSP pour leur apport à ce projet.

Maladie de Lyme chez l'enfant

juillet 2014 à juin 2017 — rapport définitif

Nicholas H. Ogden

Investigateurs principaux

Joanne M. Langley, MD, M. Sc., FRCPC, professeure de pédiatrie, de santé communautaire et d'épidémiologie, université Dalhousie, et division d'infectiologie, *IWK Health Centre*; joanne.langley@dal.ca

Nicholas H. Ogden, B. Sc. V., D. Phil., directeur, Division des sciences des risques pour la santé publique, Laboratoire national de microbiologie, Agence de la santé publique du Canada; nicholas.ogden@canada.ca

Co-investigateurs

Barton M, Koffi JK, Leonard E, Lindsay LR

Question

Quelle est l'épidémiologie de la maladie de Lyme chez les enfants canadiens?

Importance

- La maladie de Lyme est une maladie multisystémique causée par la bactérie *Borrelia burgdorferi* transmise par des tiques.
- Les symptômes se manifestent souvent dans les semaines suivant une piqûre de tique, sous forme d'érythème migrant caractéristique ou, plus tard, de maladie cardiaque, articulaire, cutanée ou du système nerveux, représentative de la maladie de Lyme disséminée.
- On ne possède pas d'évaluation précise du fardeau de la maladie chez les enfants du Canada, mais l'incidence devrait augmenter à cause de l'incursion de populations de tiques porteuses dans des régions du sud de l'Ontario, du Québec, de la Nouvelle-Écosse, du Nouveau-Brunswick et du Manitoba.

Méthodologie

On peut se procurer la version intégrale du protocole à l'adresse suivante : www.pcsp.cps.ca/surveillance.

Définition de cas

Un patient de moins de 16 ans atteint de la maladie de Lyme qui respecte les critères suivants :

Maladie de Lyme confirmée – Le patient respecte l'une des deux conditions suivantes :

1. Manifestations cliniques de maladie accompagnées d'une confirmation de laboratoire
   a. Isolement de *Borrelia burgdorferi* dans un échantillon clinique pertinent
   OU
   b. Détection de l'ADN du *B burgdorferi* par PCR dans les tissus pertinents
2. Manifestations cliniques de maladie accompagnées d'antécédents de résidence dans une région endémique ou de visite dans une telle région*, ainsi qu'une preuve d'infection confirmée en laboratoire
   - Test sérologique positif au moyen de l'approche sérologique en deux étapes (test ELISA suivi du transfert Western [*Western blot*])

Maladie de Lyme probable – Le patient respecte l'une des deux conditions suivantes :

1. Manifestations cliniques de maladie sans antécédents de résidence dans une région endémique ou de visite dans une telle région*, ainsi qu'une preuve d'infection confirmée en laboratoire
   - Test sérologique positif au moyen de l'approche sérologique en deux étapes (test ELISA suivi du transfert Western)
2. Érythème chronique migrateur sans preuve d'infection confirmée en laboratoire, mais accompagné d'antécédents de résidence dans une région endémique ou de visite dans une telle région*

Critères d'exclusion

- Confirmation de l'infection par une maladie non à tiques, qui explique entièrement les symptômes.
- Cas diagnostiqués par des méthodes ou des laboratoires non recommandés par l'Agence de la santé publique du Canada ou les *Centers for Disease Control and Prevention* des États-Unis.

* Une région endémique est définie comme un lieu où des populations reproductrices de tiques vectorielles d'*Ixodes scapularis* ou d'*Ixodes pacificus* sont présentes et où la transmission de *B burgdorferi* se produit.

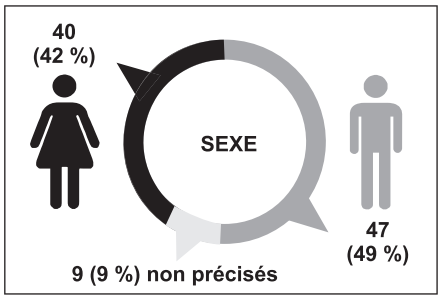
Résultats – juillet 2014 à juin 2017

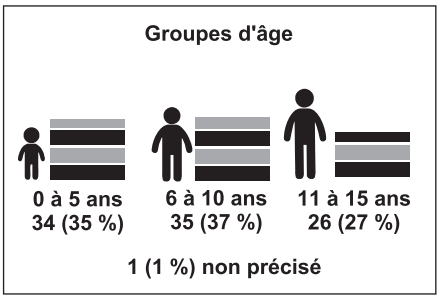
Cas confirmés

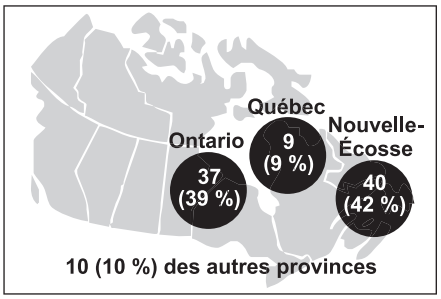
- Des 108 cas déclarés au Programme canadien de surveillance pédiatrique (PCSP), 96 respectaient la définition de cas : 34, celle de maladie de Lyme *confirmée*, et 62, celle de maladie de Lyme *probable*.

Données démographiques

- Au diagnostic, les cas avaient un âge médian de sept ans. Les groupes d'âge se répartissaient comme suit : 34 (35 %) avaient de zéro à cinq ans, 35 (37 %), de six à dix ans, 26 (27 %), de 11 à 15 ans, et dans un cas (1 %), l'âge était inconnu.
- On n'a observé aucune différence entre les sexes. Dans les cas où le sexe était précisé, 47 étaient de sexe masculin (49 %) et 40, de sexe féminin (42 %). Le sexe n'était pas indiqué dans neuf cas.
- Quatre-vingt-un pour cent des cas provenaient de deux provinces : 40, de la Nouvelle-Écosse (42 %) et 37 (39 %), de l'Ontario. Neuf cas (9 %) provenaient du Québec, et les dix autres, de la Colombie-Britannique, de l'Alberta, du Manitoba, du Nouveau-Brunswick et de Terre-Neuve-et-Labrador.







Présentation

- La plupart des diagnostics (66, 69 %) ont été posés pendant la saison d'activité des tiques, de mai à octobre.
- Les manifestations de la maladie de Lyme s'établissaient comme suit : 25 cas (26 %) de maladie de Lyme primaire (une seule lésion d'érythème migrant [ÉM]), 15 cas (16 %) de maladie de Lyme disséminée précoce (multiples lésions d'ÉM, symptômes neurologiques ou cardiaques) et 56 cas (58 %) de maladie de Lyme disséminée tardive (arthrite).

Traitement et pronostic

- Soixante-quatre cas (67 %) se sont rétablis après une série d'antibiotiques (les plus courants étaient l'amoxicilline, la doxycycline et la ceftriaxone).
- Dans 13 cas (14 %), une deuxième série d'antibiotiques a été administrée.
- Dans 19 cas (20 %), le traitement et le résultat clinique n'étaient pas connus ou pas précisés.

Limites de l'étude

- Comme tous les systèmes de surveillance à déclaration volontaire, le PCSP convient que l'analyse de l'incidence minimale comporte des limites, y compris la sous-représentation de la maladie au sein de la population. Il se peut que certains groupes d'enfants soient omis, par exemple s'ils vivent dans des régions rurales ou éloignées, car ils sont peut-être moins susceptibles de recevoir des soins spécialisés rapidement.
- Le nombre de signalements de cas de maladie de Lyme a été moins élevé que prévu, peut-être parce que le diagnostic est généralement posé par des praticiens qui ne font pas partie du PCSP.
- Les données de surveillance de chaque cas sont extraites des dossiers médicaux des patients après la rencontre clinique. Dans bien des cas, des aspects des données, y compris le risque d'exposition, n'étaient pas fournis. C'est peut-être à cause du délai entre la consultation du patient et le moment de remplir le questionnaire ainsi qu'entre l'exposition à l'infection et l'apparition des manifestations cliniques de la maladie de Lyme. Les aspects des données qui ne sont pas inscrits au dossier ne paraissent pas dans les totaux de surveillance. La surveillance joue toutefois un rôle important et fournit des données cliniques précieuses qui permettent de mieux comprendre l'épidémiologie canadienne et les répercussions de la maladie de Lyme chez l'enfant.

Conclusions

- Sur la période d'étude de trois ans, 96 cas de maladie de Lyme ont été déclarés dans un total de huit provinces, dont 81 % provenaient de la Nouvelle-Écosse et de l'Ontario.
- Les cas avaient un âge médian de sept ans.
- La maladie de Lyme disséminée tardive (arthrite) était une présentation courante dans cette cohorte d'enfants canadiens. Ce peut être parce que les pédiatres consultants sont plus susceptibles de voir ce type de manifestations tardives que la forme aiguë de la maladie, qui est observée en soins aigus.

Effets anticipés de l'étude

- Les résultats de l'étude contribueront à définir le spectre des présentations cliniques de la maladie de Lyme chez les enfants du Canada, de même que les méthodes diagnostiques et les traitements utilisés.
- Les résultats de l'étude permettront également de mieux circonscrire les zones géographiques à risque de maladie de Lyme, ainsi que de cibler des stratégies de prévention dans les régions où les praticiens de première ligne ont le plus besoin d'information sur le diagnostic et le traitement appropriés de la maladie de Lyme.

Publication et diffusion

Lyme disease: An emerging infectious disease in Canada. Langley J. Congrès annuel de la Société canadienne de pédiatrie, Vancouver, en juin 2017 (présentation orale)

Maladie de Pompe infantile ou juvénile (glycogénose de type II)

octobre 2017 à septembre 2019

Eugenio Zapata Aldana

Investigateurs principaux

Craig Campbell, MD, département de neurologie pédiatrique, université de Western Ontario, *London Health Sciences Centre*; craig.campbell@lhsc.on.ca

Hugh McMillan, MD, division de neurologie pédiatrique, Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario; hmcmillan@cheo.on.ca

Eugenio Zapata Aldana, MD, génétique, département de neurologie pédiatrique, *London Health Sciences Centre*; Eugenio.zapataaldana@lhsc.on.ca

Co-investigateurs

Brunel-Guitton C, Chakraborty P, Mitchell J, Roth J, Rupar T, Tarnopolsky M, Turner L

Question

- Quelle est la présentation clinique de la maladie de Pompe infantile ou juvénile au Canada?
- Quelles sont l'incidence et la prévalence minimales de la maladie de Pompe infantile et juvénile chez les enfants et les adolescents canadiens?

Importance

- On connaît les principales manifestations de la maladie de Pompe congénitale et de forme adulte, mais il est essentiel de déterminer les symptômes et les caractéristiques cliniques de la maladie de Pompe infantile et juvénile pour favoriser la prise en charge et le traitement rapides de ces affections bien particulières.
- On ne connaît ni l'incidence ni la prévalence de la maladie de Pompe infantile ou juvénile chez les enfants et adolescents canadiens.
- Il est important de faire connaître la maladie de Pompe infantile et juvénile chez les pédiatres canadiens afin qu'elle soit envisagée de manière appropriée dans le diagnostic différentiel des enfants qui présentent une faiblesse proximale, une hypotonie, une insuffisance respiratoire ou un taux sérique élevé de créatine kinase.

Méthodologie

On peut se procurer la version intégrale du protocole à l'adresse suivante : www.pcsp.cps.ca/surveillance.

Définition de cas

Tout patient (nouvellement ou déjà diagnostiqué) de moins de 18 ans qui respecte les critères suivants :

1. **Critères génétiques :** Mutations pathogènes touchant les deux gènes *GAA* (codant la protéine alpha-glucosidase acide) déterminées par analyse séquentielle ou par analyse de délétion ou de duplication
   AVEC OU SANS
2. **Critères biochimiques :** Mesure de l'activité de l'enzyme alpha-glucosidase acide (GAA) dans un ou plusieurs des tests suivants :
   - Analyse de l'activité des enzymes GAA sur tache de sang séché
   - Analyse de l'activité des enzymes GAA dans le sang total
   - Analyse de l'activité des enzymes GAA par biopsie cutanée (culture des fibroblastes)
   - Analyse de l'activité des enzymes GAA par biopsie musculaire

Critères d'exclusion

Manifestations cliniques de faiblesse des muscles proximaux sans confirmation génétique ou biochimique de la maladie

Particularités de cette étude

D'ordinaire, les études du Programme canadien de surveillance pédiatrique (PCSP) visent à saisir l'incidence minimale d'une maladie, mais la présente étude vise également à saisir la prévalence des cas de maladie de Pompe infantile et juvénile au Canada.

Résultats – octobre à décembre 2017

Cas confirmés

- Jusqu'à présent, moins de cinq cas ont été déclarés au PCSP.

Données démographiques

- Conformément à la politique du PCSP, le nombre de cas et les éléments des données de cinq cas ou moins ne peuvent pas être présentés.

Présentation, traitement et pronostic

Il est impossible de présenter de l'information précise sur l'étude en raison du petit nombre de cas, mais les publications indiquent ce qui suit :

- Les enfants atteints de la maladie de Pompe présentent un déficit de l'enzyme alpha-glucosidase acide (GAA) lysosomale. Le spectre clinique de la maladie va de la forme infantile grave au phénotype juvénile plus léger, qui se manifeste plus tard pendant l'enfance.
- Les nourrissons atteints présentent une hypotonie et une faiblesse graves, une myocardiopathie, une difficulté d'alimentation et une insuffisance respiratoire.
- De nombreux patients atteints d'une maladie de Pompe tardive passent longtemps inaperçus avant d'être diagnostiqués.
- L'enzymothérapie de substitution peut améliorer la fonction essentielle et la qualité de vie et prolonger la survie des patients atteints d'une maladie de Pompe infantile ou tardive.

Limites de l'étude

- Comme tous les systèmes de surveillance à déclaration volontaire, le PCSP convient que l'analyse de l'incidence minimale et, dans cette étude, de la prévalence, comporte des limites, y compris la sous-représentation de la maladie au sein de la population. Il se peut que certains groupes d'enfants soient omis, par exemple s'ils vivent dans des régions rurales ou éloignées, car ils sont peut-être moins susceptibles de recevoir des soins spécialisés rapidement.
- Les données de surveillance de chaque cas sont extraites des dossiers médicaux des patients après la rencontre clinique. Il se peut que des aspects des données, comme les signes et symptômes avant le diagnostic, les résultats de laboratoire et des éléments pertinents de l'évaluation diagnostique, ne soient pas accessibles au point de service et ne paraissent donc pas dans les totaux de surveillance. La surveillance joue toutefois un rôle important et fournit des données cliniques précieuses qui permettent de mieux comprendre l'épidémiologie et les répercussions canadiennes de la maladie de Pompe infantile et juvénile.

Conclusions

- Jusqu'à présent, moins de cinq cas ont été déclarés au PCSP.

Effets anticipés de l'étude

- Les résultats de l'étude seront soumis en vue d'être publiés dans des revues révisées par des pairs.
- Après l'analyse des données, les résultats définitifs pourraient être distribués à l'ensemble des provinces et des territoires.
- Les résultats de l'étude seront distribués à des organisations intervenantes clés, y compris l'Association canadienne de Pompe et Dystrophie musculaire Canada, afin de contribuer à éclairer leurs efforts.

Remerciements

Nous tenons à remercier Rhiannon Hicks, B. Sc., de toute son aide dans le cadre de l'étude du PCSP sur la maladie de Pompe.

Microcéphalie grave

juin 2016 à mai 2018

Chantal Nelson

Investigateurs principaux
Alex Demarsh, Ph. D. (c), Agence de la santé publique du Canada; alex.demarsh@canada.ca

Chantal Nelson, Ph. D., Agence de la santé publique du Canada; chantal.nelson@canada.ca

Co-investigateurs
Bitnun A, Miller S, Moore A, Moore Hepburn C, Morris S, Shevell M

Collaboratrices : Evans J, Tataryn J

Question

Quelles sont l'épidémiologie et l'incidence minimale de microcéphalie grave au Canada et y a-t-il des cas de microcéphalie associés au virus Zika au Canada?

Importance

- La microcéphalie est une anomalie congénitale du système nerveux central qui s'amorce *in utero*. Dans cette pathologie, la circonférence crânienne du nourrisson est considérablement plus petite que celle des autres enfants du même âge et du même sexe à la naissance.
- Au début de 2015, le nombre de cas de microcéphalie déclarés au Brésil a augmenté. Cette augmentation de l'incidence, qui a été suivie d'observations similaires dans d'autres pays, a été liée par la suite à une éclosion du virus Zika.
- Puisque les Canadiens se rendent souvent dans des régions où le virus Zika est endémique, il est essentiel de surveiller la microcéphalie au Canada, à la fois pour établir les taux de départ et pour comprendre son association potentielle avec l'infection congénitale à virus Zika.
- La surveillance de la microcéphalie grave au Canada par l'entremise du Programme canadien de surveillance pédiatrique (PCSP) a commencé en juin 2016. Il complète celui sur la surveillance du syndrome de l'infection congénitale à virus Zika (SCZ).

Méthodologie

On peut se procurer la version intégrale du protocole à l'adresse suivante : www.pcsp.cps.ca/surveillance.

Définition de cas

Tout nouveau patient de moins de 12 mois ayant une circonférence crânienne de moins de trois écarts-types sous la moyenne (0,13^{e} percentile) par rapport à l'âge gestationnel et au sexe, d'après les paramètres de croissance de l'Organisation mondiale de la Santé :

- Nourrisson à terme de sexe féminin ayant une circonférence crânienne inférieure à 30,3 cm
- Nourrisson à terme de sexe masculin ayant une circonférence crânienne inférieure à 30,7 cm
- Nourrisson prématuré (de moins de 38 semaines d'âge gestationnel), conformément aux normes de l'étude intercroissance

Particularités de cette étude

Compte tenu de l'intérêt international marqué envers cet enjeu, le PCSP s'est associé au Réseau international d'unités de surveillance pédiatrique pour harmoniser les questions de recherche et les définitions de cas. Des études parallèles sont en cours au Royaume-Uni, en Australie et en Nouvelle-Zélande, et les données multinationales seront colligées et comparées à la fin du projet de surveillance. Ce partenariat constitue la plus grande collaboration internationale de recherche sur l'épidémiologie de la microcéphalie grave.

Résultats – janvier à décembre 2017

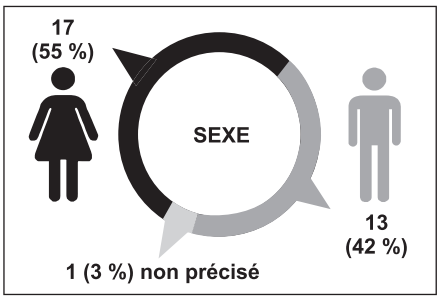
Cas confirmés

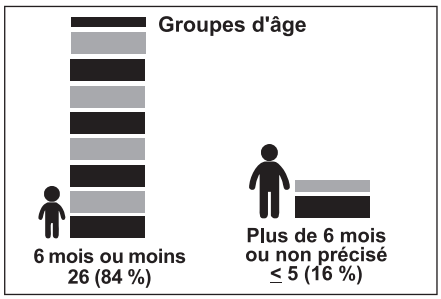
- Au moment de l'analyse, 31 cas de microcéphalie grave étaient confirmés.

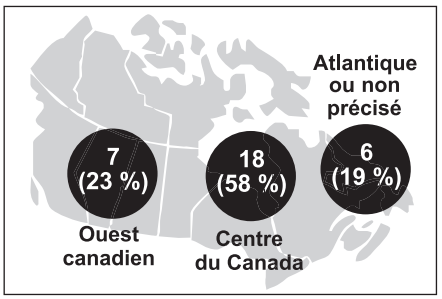
Données démographiques

- Les investigateurs ont recensé 17 filles (55 %) et 13 garçons (42 %). Dans un cas (3 %), le sexe n'était pas précisé.
- Les cas étaient répartis dans les groupes d'âge suivants : 26 (84 %) avaient six mois ou moins, et les autres avaient plus de six mois, à moins que l'âge n'ait pas été précisé.

- Sept cas (23 %) provenaient de l'Ouest canadien, 18 (58 %), du centre du Canada et les autres, de l'Atlantique, à moins que le lieu n'ait pas été précisé.







Présentation
- La majorité des nourrissons étaient nés d'une grossesse monofœtale, à un âge gestationnel moyen de 37,7 semaines (±1,7) à la naissance.
- La circonférence crânienne moyenne à la naissance était de 28,8 cm (± 1,2).

Traitement et pronostic
- Les causes présumées de microcéphalie étaient variées. Elles incluaient 11 causes génétiques (36 %), 15 autres causes ou causes inconnues (48 %), et les autres cas étaient attribuables à une ischémie ou une infection.
- Jusqu'à présent, moins de cinq cas de microcéphalie associée au virus Zika ont été signalés.

Limites de l'étude
- La définition de cas de microcéphalie grave est restrictive et permet donc de colliger des données seulement pour les cas les plus graves.
- Cette étude saisit seulement les nourrissons nés vivants, ce qui sous-estime l'effet de la microcéphalie grave.
- Comme tous les systèmes de surveillance à déclaration volontaire, le PCSP convient que l'analyse de l'incidence minimale comporte des limites, y compris la sous-représentation de la maladie ou de l'affection au sein de la population. Il se peut que certains groupes d'enfants soient omis, par exemple s'ils vivent dans des régions rurales ou éloignées, car ils sont peut-être moins susceptibles de recevoir des soins spécialisés rapidement.
- Les données de surveillance de chaque cas sont extraites des dossiers des patients après la rencontre clinique. Il se peut que des aspects des données, tels que des résultats de laboratoire en attente ou des éléments de l'évaluation diagnostique, ne soient pas accessibles au point de service et ne paraissent donc pas dans les totaux de surveillance. La surveillance joue toutefois un rôle important et fournit des données cliniques précieuses qui permettent de mieux comprendre l'épidémiologie canadienne (y compris l'étiologie, lorsqu'on la connaît) de la microcéphalie grave.

Conclusions

- Jusqu'à présent, moins de cinq cas de microcéphalie associée au virus Zika ont été déclarés.

Effets anticipés de l'étude

- Il n'y a pas de données nationales sur les cas de microcéphalie au Canada. Cette étude fournira des renseignements cliniques et épidémiologiques précieux sur la microcéphalie grave.
- La collecte de données se poursuivra jusqu'à la fin de mai 2018, et les données seront analysées tous les trois mois pour examiner les constatations épidémiologiques.

Publication et diffusion

Small bite, big problem: Understanding severe microcephaly in Canada. Nelson CRM, Demarsh A, Miller SP, Morris SK, Moore Hepburn C, Bitnun A, Moore A, Shevell M, Evans J, Tataryn J. *Paediatr Child Health* 2017;22(8):504–5

Paralysie flasque aiguë

en cours depuis janvier 1996

Robert Pless

Investigateur principal
Robert Pless, MD, M. Sc., Centre de l'immunisation et des maladies respiratoires infectieuses, Agence de la santé publique du Canada; robert.pless@canada.ca

Co-investigatrices
Caron-Poulin L, Clow L

Question

Le Canada a-t-il maintenu son statut sans polio en 2017?

Importance

- La surveillance de la paralysie flasque aiguë (PFA) est essentielle pour suivre l'évolution de la polio, dont la souche sauvage continue d'être transmise dans quelques pays du monde.
- Le Canada assure la surveillance de la PFA auprès de la population des moins de 15 ans, conformément aux recommandations et aux normes de pratique de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS).

Méthodologie

On peut se procurer la version intégrale du protocole à l'adresse suivante : www.pcsp.cps.ca/surveillance.

Définition de cas

Apparition soudaine d'une faiblesse ou d'une paralysie localisée caractérisée par une flaccidité (tonus réduit), sans autre cause évidente (p. ex., traumatisme) chez un enfant de moins de 15 ans. Les faiblesses transitoires (p. ex., faiblesse postconvulsive) ne doivent pas être déclarées.

Particularité de cette étude

Les cas sont saisis à la fois par l'entremise du Programme canadien de surveillance pédiatrique (PCSP) et du Programme canadien de surveillance active de l'immunisation (IMPACT) installé dans 12 centres de soins tertiaires.

Résultats – janvier à décembre 2017

Remarque : À cause de retards dans les déclarations, le présent rapport présente un portrait au 5 février 2018 des cas qui se sont produits entre le 1er janvier 2017 et le 31 décembre 2017.

Cas confirmés

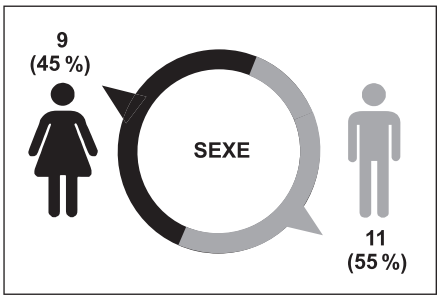
- Au total, 32 cas de PFA ont été déclarés à l'Agence de la santé publique du Canada : 13 (40 %) provenaient du réseau du PCSP et 19 (60 %), d'IMPACT.
- Tous les cas de PFA ont été évalués d'après les définitions de cas nationales de PFA et de polio.
- Au moment de l'analyse, 20 cas respectaient officiellement la définition de cas de PFA, et aucun ne correspondait à la polio.
- La période moyenne entre l'apparition du cas et la déclaration était de 55 jours (plage de huit à 189 jours).

Données démographiques

- On a dénombré 11 garçons (55 %) et neuf filles (45 %).
- Les cas avaient de moins d'un an à 14 ans, pour une moyenne de 6,3 ans (IC à 95 % 3,9 à 8,8) et une médiane de 4,8 ans.

Présentation

- Hospitalisation : Les 20 cas (100 %) ont tous été hospitalisés, et leur séjour a oscillé entre un et 24 jours, pour une moyenne de 11 jours (IC à 95 % 7,3 à 14,8) et une médiane de dix jours.



- Vaccins : 13 cas (65 %) avaient reçu leurs vaccins contre la polio aux moments prévus.
- Diagnostics : 12 cas (60 %) étaient des syndromes de Guillain-Barré. Les huit autres (40 %) étaient diagnostiqués comme suit : encéphalomyélite aiguë disséminée, paralysie de Bell, myélite transverse, maladie non inflammatoire et polyneuropathie démyélinisante inflammatoire chronique.
- Aucun échantillon de selle n'était positif à la polio.

Traitements et pronostic

- Les 13 cas (65 %) dont le pronostic était connu au moment du rapport initial s'étaient tous rétablis, mais conservaient une faiblesse résiduelle.
- Le pronostic clinique de neuf cas (45 %) a été déclaré au moins 60 jours après l'apparition de la paralysie ou de la faiblesse. Tous ces cas s'étaient complètement ou partiellement rétablis.

TABLEAU 1 — Mesure des indicateurs de rendement de la surveillance de la PFA par l'OMS au Canada en 2017[1]

Nombre de cas	Taux d'incidence*	% dotés d'une coproculture adéquate[2]†	% dotés d'un suivi au 60e jour‡
20	0,34	20 %	45 %

* La cible est de 1,0 cas de PFA sur 100 000 personnes de moins de 15 ans.
† La cible est d'au moins 80 % de cas confirmés assortis d'un échantillon de selle approprié.
‡ La cible est d'au moins 80 % d'examen de suivi de la paralysie résiduelle au moins 60 jours après son apparition.

Limites de l'étude

- Comme tous les systèmes de surveillance à déclaration volontaire, le PCSP convient que l'analyse de l'incidence minimale comporte des limites, y compris la sous-représentation de la maladie ou de l'affection au sein de la population. Il se peut que certains groupes d'enfants soient omis, par exemple ceux qui vivent dans des régions rurales ou éloignées, car ils sont peut-être moins susceptibles de recevoir des soins spécialisés rapidement.
- Les données de surveillance de chaque cas sont extraites des dossiers des patients après la rencontre clinique. Il se peut que des aspects des données, tels que des résultats de laboratoire en attente, des voyages ou l'histoire de la vaccination, ne soient pas accessibles au point de service et ne paraissent donc pas dans les totaux de surveillance. La surveillance joue toutefois un rôle important et fournit des données cliniques précieuses qui permettent au Canada de conserver son statut sans polio.
- Il est parfois difficile d'obtenir des échantillons de selle chez les patients atteints de la PFA à cause de la nature de leurs symptômes, qui incluent la constipation. De plus, puisqu'on a accès rapidement aux tests diagnostiques avancés, on obtient souvent les diagnostics avant la collecte de l'échantillon de selle.

Conclusions

- Les données sont suffisantes pour indiquer qu'aucun cas de polio ne s'est manifesté au Canada, même si le pays n'a pas respecté les indicateurs de rendement de l'OMS pour la surveillance nationale de la PFA en 2017.

Effets anticipés de l'étude

- Le statut sans polio du Canada demeure intact.
- Dans ses efforts pour continuer de soutenir la *Polio Endgame Strategy* et renforcer la surveillance de la PFA, le Canada est à mettre à jour son protocole sur l'investigation de la PFA et la définition de cas nationale de la polio.

Remerciements
Les investigateurs tiennent à remercier tous ceux qui ont participé à la collecte de données. Ils remercient également Shalini Desai, Anada Silva, Jenne Cunliffe, Susan Squires et Marc-André Beaulieu pour leur excellent travail.

1. De l'information détaillée sur les indicateurs de rendement de la surveillance de l'OMS figurent à l'adresse http://polioeradication.org/polio-today/polio- now/surveillance-indicators, en anglais.
2. Un échantillon de selle convenable désigne le prélèvement de selle obtenu dans les 14 jours suivant l'apparition de la paralysie.

Sensibilisation Rh

juin 2016 à mai 2018

Michael Sgro

Investigateur principal

Michael Sgro, MD, FRCPC, université de Toronto, chercheur adjoint, *Li Ka Shing Knowledge Institute,* département de pédiatrie, *St. Michael's Hospital*; sgrom@smh.ca

Co-investigateurs

Baker J, Bhutani V, Campbell D, Decou ML, Hollamby K, Jegathesan T, Pavenski K, Zipursky A

Question

Quelle est l'incidence minimale à jour de la sensibilisation Rh et de l'hyperbilirubinémie néonatale grave associée à la maladie du groupe Rh nul au Canada?

Importance

- La sensibilisation Rh se produit lorsque les mères dont les globules rouges sont négatifs aux antigènes Rh(D) développent des anticorps anti-Rh(D), soit lors d'une grossesse antérieure alors que le fœtus était Rh(D) positif, soit par l'exposition à des antigènes Rh contenus dans des produits sanguins ou une transfusion.
- Les nouveau-nés d'une mère présentant une sensibilisation Rh peuvent souffrir d'un ictère grave ou d'une anémie, mourir d'une encéphalopathie bilirubinémique aiguë ou chronique ou présenter des lésions cérébrales découlant d'une hyperbilirubinémie néonatale grave.
- Plusieurs études récentes ont démontré que l'hyperbilirubinémie grave s'associe à des troubles du développement comme l'autisme, le retard du langage et le retard de développement global, même sans paralysie cérébrale choréo-athétosique concomitante.
- La maladie du groupe Rh nul est désormais considérée comme rare dans les pays où la prophylaxie à l'immunoglobuline Rh est administrée et où l'on connaît généralement le groupe sanguin et la sensibilisation Rh de la mère au moment de l'accouchement.

Méthodologie

On peut se procurer la version intégrale du protocole à l'adresse suivante : www.pcsp.cps.ca/surveillance.

Définition de cas

Tout nourrisson âgé de 60 jours ou moins atteint de sensibilisation Rh(D) qui respecte TOUS les critères suivants :

- La mère est Rh négatif (D négatif).
- La mère obtient un dépistage des anticorps positifs anti-D. Il doit s'agir d'une allo-immunisation anti-D et non d'anticorps anti-D passifs provenant de l'immunoglobuline Rh (RhoGAM).
- Le sang du cordon ou le groupe sanguin du nourrisson est Rh positif (D positif).

Résultats – janvier à décembre 2017

Cas confirmés

- Au moment de l'analyse, 15 cas étaient confirmés.

Données démographiques

- Les cas confirmés provenaient de la Colombie-Britannique, de l'Alberta, de l'Ontario, du Québec, de la Nouvelle-Écosse et de Terre-Neuve-et-Labrador.
- Dans huit cas, le Canada était le pays de naissance déclaré de la mère. Les autres cas étaient nés d'une mère provenant d'Asie du Sud ou de l'Ouest, à moins que son pays de naissance n'ait pas été précisé.

Présentation

- Les nourrissons avaient un âge gestationnel moyen de 36,5 semaines (plage de 35 à 40 semaines).
- Les nourrissons avaient un âge moyen de 2,8 heures à la présentation.
- Leur hémoglobine moyenne à la présentation était de 133,8 g/L (plage de 65 à 192 g/L).
- Leur taux de microbilirubine de pointe (MBR) moyen s'élevait à 81,9 µmol/L (plage de 35,8 à 267 µmol/L).

Traitement et pronostic

- Les nourrissons ont reçu une moyenne de 129 heures de photothérapie.
- Quatorze cas n'ont pas reçu d'exsanguinotransfusion, et dans un cas, l'information n'était pas précisée.

Limites de l'étude

- Avant la naissance, l'obstétricien reçoit les analyses sur les anticorps. Par conséquent, il se peut que le pédiatre ne voie pas les résultats si le nourrisson est en bonne santé.
- Comme tous les systèmes de surveillance à déclaration volontaire, le Programme canadien de surveillance pédiatrique (PCSP) convient que l'analyse de l'incidence minimale comporte des limites, y compris la sous-représentation de la maladie ou de l'affection au sein de la population. Il se peut que certains groupes d'enfants soient omis, par exemple s'ils vivent dans des régions rurales ou éloignées, car ils sont peut-être moins susceptibles de recevoir des soins spécialisés rapidement.
- Les données de surveillance de chaque cas sont extraites des dossiers des patients après la rencontre clinique. Il se peut que des aspects des données, tels que des résultats de laboratoire en attente ou les antécédents familiaux, ne soient pas accessibles au point de service et ne paraissent donc pas dans les totaux de surveillance. La surveillance a toutefois un objectif important et fournit des données cliniques précieuses qui permettent de mieux comprendre la sensibilisation Rh.

Conclusions

- La maladie du groupe Rh nul continue de se manifester au Canada.
- Malgré les mesures de santé publique en place au Canada, du travail reste à faire pour prévenir la maladie du groupe Rh nul. Les facteurs à considérer sont les modifications aux tendances d'immigration, le refus de l'immunoglobuline Rh (RhoGAM) et la sensibilisation Rh avant 28 semaines de grossesse.

Effets anticipés de l'étude

- L'étude permettra de cerner les facteurs de risque associés à l'hyperbilirubinémie néonatale grave, y compris l'apport de la maladie du groupe Rh nul à ce type d'hyperbilirubinémie au Canada.
- Les résultats de l'étude contribueront à comprendre comment mieux dépister la maladie du groupe Rh nul en fonction des tendances actuelles de l'immigration et d'autres causes de prophylaxie inadéquate à l'immunoglobuline Rh.

Publication et diffusion

Rh sensitization in Canada is not obsolete. Baker JM, Campbell DM, Bhutani VK, Sgro M. *Paediatr Child Health* 2017;22(4):238–9

Remerciements
Les investigateurs tiennent à remercier Aidan Campbell de son aide dans la saisie des données.

Syndrome associé à l'infection congénitale à virus Zika chez les nourrissons du Canada

mars 2017 à février 2019

Shaun Morris

Investigateurs principaux

Shaun Morris, MD, division des maladies infectieuses, *The Hospital for Sick Children*; shaun.morris@sickkids.ca

Alex Demarsh, Ph. D. (c), Agence de la santé publique du Canada; alex.demarsh@canada.ca

Marianna Ofner, Ph. D., Agence de la santé publique du Canada; marianna.ofner@canada.ca

Co-investigateurs

Bitnun A, Miller S, Moore Hepburn C, Nelson C, Tataryn J

Question

Quelle est l'incidence minimale de nourrissons nés avec un syndrome associé à l'infection congénitale à virus Zika (SCZ) au Canada et quel est le spectre de manifestations et d'anomalies cliniques observé chez ces nourrissons?

Importance

- En octobre 2015, on a remarqué une augmentation de l'incidence de microcéphalies au nord-est du Brésil. Des explorations plus approfondies ont révélé une augmentation des microcéphalies graves et d'autres troubles neurologiques chez les nourrissons nés d'une mère atteinte de l'infection à virus Zika.
- La microcéphalie grave était la première anomalie congénitale majeure à être liée à l'infection à virus Zika pendant la grossesse, mais tout un éventail d'anomalies congénitales a été décrit. Étant donné le spectre des manifestations cliniques et des anomalies observées chez les nourrissons nés d'une mère infectée par le virus Zika, on a créé le terme *syndrome associé à l'infection congénitale à virus Zika* (SCZ). Fait important, certains bébés nés d'une mère infectée ont des anomalies neurologiques malgré une circonférence crânienne normale.
- La surveillance du SCZ au Canada par l'entremise du Programme canadien de surveillance pédiatrique (PCSP) a été lancée en mars 2017. Ce projet complète la surveillance de la microcéphalie grave entreprise par le PCSP.

Méthodologie

On peut se procurer la version intégrale du protocole à l'adresse suivante : www.pcsp.cps.ca/surveillance.

Définition de cas

Tout nourrisson de moins de 12 mois qui présente les critères suivants :

- Une microcéphalie, définie comme une circonférence crânienne de moins de deux écarts-types sous le percentile de référence standardisé par rapport à l'âge gestationnel et au sexe*
  OU
- D'autres anomalies et malformations congénitales compatibles avec le syndrome associé à l'infection congénitale à virus Zika, y compris des malformations du système nerveux central telles que les calcifications intracrâniennes, les anomalies structurelles cérébrales ou oculaires ou d'autres anomalies congénitales liées au système nerveux central (non expliquées par une autre étiologie†)
  ET
- Des antécédents maternels qui incluent un lien épidémiologique‡ au virus Zika OU un test de laboratoire du virus Zika positif ou non concluant
  OU
- Un nourrisson dont le test de laboratoire du virus Zika est positif ou non concluant

* *Si un cas de grave microcéphalie est présumé s'associer au virus Zika, il faut remplir à la fois le questionnaire de l'étude sur la microcéphalie grave et celui de l'étude sur le syndrome associé à l'infection congénitale à virus Zika (s'il respecte les deux définitions de cas).*

† *D'autres étiologies devraient être envisagées, y compris la syphilis, la toxoplasmose, la rubéole, le cytomégalovirus, le virus varicelle-zona, le parvovirus B19 et le virus de l'herpès simplex. Il faut également envisager d'évaluer les causes génétiques et tératogènes potentielles des anomalies congénitales.*

‡ *Un lien épidémiologique signifie que, pendant sa grossesse, la femme a voyagé ou habité dans une région où on observe une transmission active du virus Zika OU a eu des relations sexuelles non protégées avec un partenaire qui a voyagé ou habité dans une telle région.*

Particularités de cette étude

Une étude du PCSP porte actuellement sur l'incidence et l'épidémiologie de la microcéphalie grave au Canada. Les participants au PCSP qui soupçonnent l'association d'un cas de microcéphalie grave au virus Zika sont invités à remplir à la fois le questionnaire sur la microcéphalie grave ET celui sur le SCZ. Plusieurs investigateurs principaux et co-investigateurs font partie des deux équipes de recherche pour s'assurer de bien identifier et analyser tous les cas.

Résultats – mars à décembre 2017

Cas confirmés

- Depuis le début de la collecte des données, moins de cinq cas de SCZ ont été dépistés au Canada.

Données démographiques

- Conformément à la politique du PCSP, le nombre de cas et les données relatives à cinq cas ou moins ne peuvent pas être présentés.

Présentation, traitement et pronostic

Il est impossible de présenter de l'information précise sur l'étude en raison du petit nombre de cas, mais les publications démontrent que le SCZ désigne :

- une microcéphalie grave, démontrée par une dépression partielle de la boîte crânienne;
- une diminution des tissus cérébraux associée à un schéma précis d'atteinte cérébrale, y compris des calcifications sous-corticales;
- des anomalies aux structures des yeux, y compris, sans s'y limiter, des scarifications maculaires et des marbrures pigmentaires focales de la rétine;
- des contractures congénitales;
- une hypertonie.

Les études révèlent que dans les grossesses complétées comportant des preuves de laboratoire de l'infection à virus Zika, environ 6 % des fœtus et des nourrissons présentaient des manifestations d'anomalies congénitales associées au virus Zika. Chez les femmes enceintes qui avaient été infectées par le virus Zika pendant le premier trimestre de leur grossesse, environ 11 % des fœtus ou des nourrissons présentaient des manifestations d'anomalies congénitales associées au virus Zika.

Limites de l'étude

- Comme tous les systèmes de surveillance à déclaration volontaire, le PCSP convient que l'analyse de l'incidence minimale comporte des limites, y compris la sous-représentation de la maladie ou de l'affection au sein de la population. Il se peut que certains groupes d'enfants soient omis, par exemple s'ils vivent dans des régions rurales ou éloignées, car ils sont peut-être moins susceptibles de recevoir des soins spécialisés rapidement.
- Les données de surveillance de chaque cas sont extraites des dossiers des patients après la rencontre clinique. Il se peut que des aspects des données, tels que des résultats de laboratoire en attente, les antécédents de voyage des parents, l'examen physique et des aspects pertinents de l'évaluation diagnostique, ne soient pas accessibles au point de service et ne paraissent donc pas dans les totaux de surveillance. La surveillance joue toutefois un rôle important et fournit des données cliniques précieuses qui permettent de mieux comprendre l'épidémiologie canadienne et les répercussions du virus Zika.

Conclusions

- Le SCZ est rare au Canada. D'après l'Agence de la santé publique du Canada, au 1er décembre 2017, 544 cas d'infection à virus Zika liés à des voyages et quatre cas transmis sexuellement ont été déclarés au Canada depuis que les premiers cas ont été signalés en octobre 2015. Au total, 37 cas ont été déclarés chez des femmes enceintes. Jusqu'à présent, moins de cinq cas de SCZ ont été signalés à cette étude du PCSP.
- Cette étude du PCSP se poursuivra jusqu'en février 2019, et les données sont analysées tous les trois mois pour dégager les principales constatations épidémiologiques.

Effets anticipés de l'étude

- Le SCZ est rare jusqu'à présent au Canada, mais cette étude fournira de l'information clinique et épidémiologique précieuse sur des cas qui peuvent se manifester après l'infection de la mère lors d'un voyage, d'une relation sexuelle ou d'autres modes.
- Ces données compléteront les autres données colligées par les programmes de maladies à déclaration obligatoire provinciaux ou territoriaux.

Syndrome douloureux régional complexe chez les enfants et les adolescents canadiens

septembre 2017 à août 2019

Krista Baerg

Investigatrice principale

Krista Baerg, B. Sc. inf., BA, MD, B. Sc. méd., FRCPC, professeure agrégée de pédiatrie, université de la Saskatchewan, chef médicale, clinique interdisciplinaire de douleur pédiatrique complexe, département de pédiatrie, *Royal University Hospital*; dr.kbaerg@usask.ca

Co-investigateurs

Finley GA, Tupper S

Question

- Quelles sont l'incidence minimale et la répartition géographique du syndrome douloureux régional complexe (SDRC) au sein de la population pédiatrique du Canada?
- Quelles sont les trajectoires de consultations, de présentation clinique, d'interventions diagnostiques et d'interventions recommandées par les pédiatres et les spécialistes de la douleur?

Importance

- Le SDRC est un état de douleur grave et chronique qui touche les mécanismes des systèmes nerveux périphérique, central et autonome et du système immunitaire. Il est responsable d'une atteinte fonctionnelle et de symptômes plus importants que les autres causes de douleur chronique. La douleur intense et persistante provoque des changements psychologiques et physiques et des modifications sur le plan de la structure et de la fonction neurologiques.
- Le SDRC est une affection rare, et peu d'interventions ont fait l'objet d'évaluations formelles au sein de la population pédiatrique.

Méthodologie

On peut se procurer la version intégrale du protocole à l'adresse suivante : www.pcsp.cps.ca/surveillance.

Définition de cas

Tout patient âgé de deux à 18 ans (jusqu'à son 18e anniversaire) qui reçoit un nouveau diagnostic conformément aux critères diagnostiques cliniques de l'*International Association for the Study of Pain :*

1. Douleur continue, disproportionnée par rapport à l'événement causal
2. Présence d'au moins un symptôme dans au moins trois des quatre catégories suivantes :
   - **Sensoriel :** hyperesthésie ou allodynie
   - **Vasomoteur :** asymétrie de la température, changements de couleur de la peau ou asymétrie de la couleur
   - **Sudomoteur ou œdémateux :** œdème ou altération ou asymétrie de la sudation
   - **Moteur ou trophique :** diminution de l'amplitude de mouvements ou dysfonction motrice (faiblesse, tremblements, dystonie) ou changements trophiques (cheveux, ongles, peau)
3. Présence d'au moins un signe dans au moins deux des quatre catégories suivantes au moment de l'évaluation :
   - **Sensoriel :** hyperalgésie (à une piqûre d'épingle) ou allodynie (à un toucher léger, à la sensation de température ou à une pression somatique profonde ou au mouvement articulaire)
   - **Vasomoteur :** asymétrie de la température (> 1 °C), changements de couleur de la peau ou asymétrie de la couleur
   - **Sudomoteur ou œdème :** œdème ou altération ou asymétrie de la sudation
   - **Moteur ou trophique :** diminution de l'amplitude de mouvements ou dysfonction motrice (faiblesse, tremblements, dystonie) ou changements trophiques (cheveux, ongles, peau)

Critères d'exclusion

Présence d'un autre diagnostic qui explique mieux les signes et symptômes

Particularités de cette étude

Les cliniques canadiennes de douleur pédiatrique et les représentants désignés qui sont les porte-parole des établissements pendant la durée de l'étude s'établissent comme suit :

- Marie-Joëlle Doré-Bergeron, MD, FRCPC, CHU Sainte-Justine
- Sheri Findlay, MD, *McMaster Children's Hospital*
- Pablo M. Ingelmo, MD, Centre universitaire de santé McGill
- Christine Lamontagne, MD, FRCPC, Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario
- Tim Oberlander, MD, FRCPC, *BC Children's Complex Pain Service*
- Raju Poolacherla, MD, *London Health Sciences Centre*, *Victoria Hospital*
- Kathy Reid, inf., IP, *Stollery Children's Hospital*
- Adam Spencer MD, M. Sc., FRCPC, *Alberta Children's Hospital*
- Jennifer Stinson, inf., Ph. D., *The Hospital for Sick Children*

Résultats – septembre à décembre 2017

Cas confirmés

- Moins de cinq cas étaient confirmés au moment de l'analyse, mais 21 cas potentiels avaient été signalés au Programme canadien de surveillance pédiatrique (PCSP).

Données démographiques

- Conformément à la politique du PCSP, le nombre de cas et les données relatives à cinq cas ou moins ne peuvent pas être présentés.

Présentation, traitement et pronostic

Il est impossible de présenter de l'information précise sur l'étude en raison du petit nombre de cas, mais les publications sur le SDRC indiquent ce qui suit :

- Le diagnostic de SDRC repose sur l'anamnèse et l'examen clinique. Il n'y a pas de test diagnostique définitif ni de constatations pathognomoniques.
- Les patients présentent des caractéristiques inhabituelles, telles que des douleurs spontanées, une altération des sensations qui provoquent de la douleur (p. ex., allodynie et hyperalgésie) et des douleurs à l'extérieur de la distribution d'un nerf périphérique.
- Souvent, les opioïdes et les anti-inflammatoires non stéroïdiens ne soulagent pas la douleur.
- La physiothérapie est le pilier du traitement du SDRC.

Limites de l'étude

- Comme tous les systèmes de surveillance à déclaration volontaire, le PCSP convient que l'analyse de l'incidence minimale comporte des limites, y compris la sous-représentation de la maladie ou de l'affection au sein de la population. Il se peut que certains groupes d'enfants soient omis, par exemple s'ils vivent dans des régions rurales ou éloignées, car ils sont peut-être moins susceptibles de recevoir des soins spécialisés rapidement.
- Les données de surveillance de chaque cas sont extraites des dossiers des patients après la rencontre clinique. Il se peut que des aspects des données, tels que les antécédents sociaux ou des explorations particulières, ne soient pas accessibles au point de service et ne paraissent donc pas dans les totaux de surveillance. La surveillance joue toutefois un rôle important et fournit des données cliniques précieuses qui permettent de mieux comprendre l'épidémiologie canadienne et les répercussions du SDRC.

Conclusions

- Au moment de l'analyse, moins de cinq cas de SDRC avaient été confirmés.

Effets anticipés de l'étude

- Les résultats de l'étude contribueront à déterminer l'incidence minimale du SDRC et à faire ressortir les ressources nécessaires au Canada.
- L'étude contribuera à déterminer les caractéristiques démographiques, les éléments déclencheurs ou les facteurs de risque associés au SDRC.
- Les résultats serviront à promouvoir le dépistage et le traitement précoces afin de favoriser le rétablissement des patients.

Publication et diffusion

Canadian surveillance study of complex regional pain syndrome in children and youth. Baerg K, Tupper S, Finley A. Congrès annuel du Réseau de douleur chronique, Hamilton, septembre 2017 (présentation par affiche)

Remerciements

Nous remercions toutes les cliniques canadiennes de douleur pédiatrique qui collaborent à l'étude, de même que le PCSP et les participants au PCSP. Nous sommes profondément reconnaissants du financement assuré par le Réseau de douleur chronique.

Troubles du comportement alimentaire restrictifs ou évitants

janvier 2016 à décembre 2017 — rapport définitif

Debra Katzman

Investigateurs principaux

Debra K. Katzman, MD, FRCPC, *The Hospital for Sick Children* et université de Toronto; debra.katzman@sickkids.ca

Mark L. Norris, MD, FRCPC, Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario et Université d'Ottawa; mnorris@cheo.on.ca

Co-investigateurs

Agostino H, Couturier J, Dominic A, Findlay S, Lam P-Y, Lane M, Spettigue W, Steinegger C, Taddeo D, Vyver E

Question

Quelle est l'incidence minimale des troubles du comportement alimentaire restrictifs ou évitants (TCARÉ) au sein de la population pédiatrique canadienne?

Importance

- Les TCARÉ désignent un trouble alimentaire qui vient d'être défini dans le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux — 5e édition* (DSM-5). Ils s'associent à une comorbidité physique et psychiatrique marquée.
- Les TCARÉ englobent les principales caractéristiques cliniques de consommation alimentaire évitante ou restrictive sans distorsion de la perception du poids et de la silhouette, tel qu'on l'observe chez les patients atteints d'anorexie mentale.
- L'évaluation de l'incidence de TCARÉ se situe entre 6 % et 14 % dans les centres pédiatriques de soins tertiaires qui disposent d'un programme sur les troubles de l'alimentation pédiatrique, mais aucune donnée ne porte sur l'incidence de TCARÉ dans les milieux communautaires.
- On possède de l'information limitée sur le diagnostic, les caractéristiques cliniques, l'évolution et le traitement des TCARÉ chez les enfants et les adolescents.

Méthodologie

On peut se procurer la version intégrale du protocole à l'adresse suivante : www.pcsp.cps.ca/surveillance.

Définition de cas

Tout enfant ou adolescent de l'âge de cinq ans jusqu'à son dix-huitième anniversaire, vu pendant le mois précédent, qui présente un trouble du comportement alimentaire nouvellement diagnostiqué (p. ex., manque d'intérêt apparent envers l'alimentation, évitement en fonction des caractéristiques sensorielles des aliments, préoccupation envers les conséquences répulsives de l'alimentation), démontré par l'échec persistant à respecter des besoins nutritionnels ou énergétiques suffisants et lié à au moins l'un des éléments suivants :

- Perte de poids importante (ou incapacité de prendre le poids prévu ou ralentissement de croissance chez les enfants)
- Carence nutritionnelle importante
- Dépendance envers l'alimentation entérale ou les suppléments alimentaires par voie orale
- Interférence marquée avec le fonctionnement psychosocial

Critères d'exclusion

Le trouble du comportement alimentaire :

- découle d'un manque de nourriture disponible,
- découle d'une pratique légitime selon la culture,
- est attribué à de l'anorexie mentale ou à de la boulimie,
- s'associe à des anomalies de la perception du poids ou de la forme corporelle,
- s'explique par un autre problème de santé ou par un trouble de santé mentale, et disparaîtra si cet autre problème est traité.

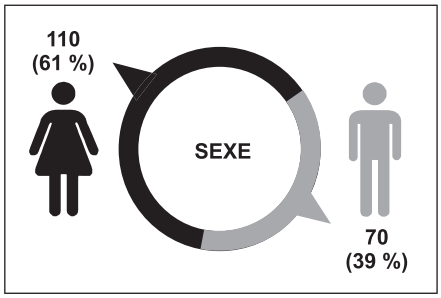
Résultats – janvier 2016 à décembre 2017

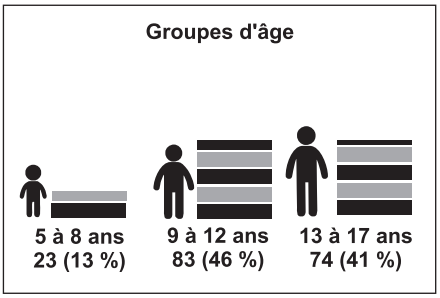
Cas confirmés

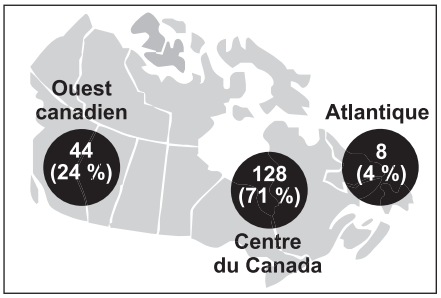
- Au moment de l'analyse, 180 cas étaient confirmés sur une période de 24 mois.

Données démographiques

- Les investigateurs ont recensé 110 filles (61 %) et 70 garçons (39 %).
- Les cas avaient un âge moyen de 13,0 ans (ÉT = 3,2). Les groupes d'âge s'établissaient comme suit : 23 cas de cinq à huit ans (13 %), 83, de neuf à 12 ans (46 %) et 74, de 13 à 17 ans (41 %).
- Les zones géographiques s'établissaient comme suit : 44 cas de l'Ouest canadien (24 %), 128, du centre du Canada (71 %) et huit, de l'Atlantique (4 %).
- La majorité des cas étaient Blancs (142 jeunes, 79 %), mais dix autres groupes de population ont été signalés.







Présentation

- La maladie s'était déclarée depuis une moyenne de 34 mois (ÉT = 40,5) avant le diagnostic.
- Les troubles de l'alimentation anormaux les plus courants s'établissaient comme suit : 148 cas (82 %) évitaient les aliments, 129 (72 %) avaient perdu l'appétit ou n'avaient pas envie de manger, sinon très peu, 126 (70 %) ne semblaient pas intéressés par les aliments ou ne semblaient pas souhaiter en manger, 160 (89 %) mangeaient, mais pas assez, 128 (71 %) mangeaient, mais évitaient certains aliments, et 129 (72 %) ne se mettaient pas à manger ou ne cherchaient pas des aliments comme on aurait pu s'y attendre.
- Les cas associés à des signes cliniques incluaient 116 patients (64 %) qui présentaient une interférence marquée avec leur fonctionnement psychosocial, 104 (58 %) qui accusaient une importante perte de poids, 103 (57 %) qui ne parvenaient pas à prendre le poids prévu, 60 (33 %) qui dépendaient de l'alimentation entérale ou de suppléments nutritionnels par voie orale, 52 (29 %) qui présentaient un ralentissement de croissance et 47 (26 %) qui affichaient une carence nutritionnelle marquée.
- Les principales comorbidités psychiatriques observées parmi les cas déclarés étaient l'anxiété dans 87 cas (48 %), le trouble de déficit de l'attention/hyperactivité dans 24 cas (13 %), la dépression dans 19 cas (11 %), les troubles du spectre de l'autisme dans 16 cas (9 %) et les troubles obsessionnels-compulsifs dans 13 cas (7 %).

Traitement et pronostic

- Au moment du rapport, les cas de TCARÉ recevaient les traitements suivants : 151 (84 %) recevaient un suivi médical ambulatoire, 117 (65 %), les conseils nutritionnels d'un diététiste, 94 (52 %), une psychoéducation, 94 (52 %), une thérapie familiale, et 61 (34 %), une thérapie individuelle.
- Soixante et onze cas (39 %) avaient été hospitalisés. Les principales causes d'hospitalisation étaient une instabilité médicale (16 cas, 23 %), des inquiétudes vis-à-vis du poids ou de la croissance (16 cas, 23 %) et le refus de s'alimenter (neuf cas, 13 %).

Limites de l'étude

- Comme tous les systèmes de surveillance à déclaration volontaire, le Programme canadien de surveillance pédiatrique (PCSP) convient que l'analyse de l'incidence minimale comporte des limites, y compris la sous-représentation de la maladie au sein de la population. Il se peut que certains groupes d'enfants soient omis, par exemple s'ils vivent dans des régions rurales ou éloignées, car ils sont peut-être moins susceptibles de recevoir des soins spécialisés rapidement.
- Les données de surveillance de chaque cas sont extraites des dossiers des patients après la rencontre clinique. Il se peut que des aspects des données, tels que des antécédents sociaux, des troubles psychiatriques antérieurs et des éléments pertinents de l'évaluation diagnostique, ne soient pas accessibles au point de service et ne paraissent donc pas dans les totaux de surveillance. La surveillance joue toutefois un rôle important et fournit des données cliniques précieuses qui permettent de mieux comprendre l'épidémiologie canadienne du TCARÉ chez les enfants et les adolescents.
- Les pédiatres ne sont peut-être pas assez sensibilisés ni à l'aise pour appliquer les critères du DSM-5 à un trouble de l'alimentation qui est répertorié depuis relativement peu de temps chez les enfants et les adolescents.

Conclusions

- À l'heure actuelle, une longue période s'écoule entre l'apparition des symptômes et le diagnostic de TCARÉ. Il faudra mieux dépister les TCARÉ pour accélérer l'adoption d'un traitement pertinent.
- Chacun des critères diagnostiques du DSM-5 lié aux TCARÉ a été signalé dans la présente étude.
- La majorité des patients atteints de TCARÉ étaient des filles, mais les répondants ont déclaré un plus fort pourcentage de garçons atteints de TCARÉ que dans les populations d'adolescents plus âgés et d'adultes présentant une anorexie mentale ou une boulimie.
- Les patients présentaient de forts taux de comorbidités en santé mentale.
- La majorité des enfants et des adolescents étaient en traitement, et leur suivi médical était généralement de nature ambulatoire.

Effets anticipés de l'étude

- Cette étude sera la première à établir l'incidence minimale de TCARÉ chez les enfants et les adolescents du Canada.
- Les résultats de l'étude feront progresser les connaissances des cliniciens canadiens et des intervenants pertinents afin de faciliter le diagnostic et la prise en charge précoces des TCARÉ. Ces constatations pourraient donner lieu à des initiatives en matière de politiques, de formation et de santé publique.

Publication et diffusion

Are all paediatric feeding and eating disorders created equal? Working with patients who have avoidant/restrictive food intake disorder. Katzman DK, Norris M. Congrès annuel de la Société canadienne de pédiatrie, Vancouver, en juin 2017 (présentation orale)

Remerciements
Nous tenons à remercier Karizma Mawjee, MA, pour son aide dans le cadre de l'étude du PCSP sur les TCARÉ.

Sondages ponctuels

Cannabis à des fins médicales chez les enfants et les adolescents canadiens

janvier 2017

Richard Bélanger

Investigateurs principaux
Richard Bélanger, MD, FRCPC, département de pédiatrie, Centre mère-enfant Soleil du CHU de Québec-Université Laval; richard.belanger@chudequebec.ca

Christina Grant, MD, FRCPC, division de médecine de l'adolescent, département de pédiatrie, université McMaster; chgrant@mcmaster.ca

Co-investigateurs
Breakey V, Donner E, Laflamme J, Pinard AM, Rieder M

Question

Quels sont les points de vue, les connaissances et les expériences des pédiatres canadiens à l'égard de l'utilisation de cannabis à des fins médicales chez les enfants et les adolescents?

Importance

- La consommation de cannabis à des fins médicales attire de plus en plus l'intérêt du public en raison des déclarations sur ses prétendus avantages.
- Depuis 2001, Santé Canada autorise les professionnels de la santé à prescrire du cannabis à des fins médicales, quel que soit l'âge du patient.
- Selon le document de principes de la Société canadienne de pédiatrie publié en 2016, intitulé *Le cannabis à des fins médicales est-il une option pour les enfants?*, les données sont insuffisantes pour corroborer l'efficacité et l'innocuité du cannabis dans la population pédiatrique, et on y recommande de l'utiliser à des fins thérapeutiques seulement dans des situations exceptionnelles et dans des cas bien précis, sous la supervision de cliniciens compétents.

Méthodologie

Les pédiatres et pédiatres spécialisés ont reçu un sondage ponctuel par l'entremise du Programme canadien de surveillance pédiatrique (PCSP). Il est possible de le consulter à l'adresse www.pcsp.cps.ca/surveillance.

Résultats

Au total, 31 % des personnes (877 répondants sur un potentiel de 2 816) ont répondu au sondage.

Expérience des pédiatres

- Dans l'année qui a précédé le sondage, la moitié des répondants (50 %, 419 sur 835) a rencontré des patients qui avaient consommé du cannabis à des fins médicales, obtenu par une filière autorisée ou non autorisée.
- La majorité des répondants ayant rencontré un enfant ou un adolescent qui avait consommé du cannabis à des fins médicales dans l'année précédente a déclaré avoir vu cinq cas ou moins.
- Des répondants qui avaient déclaré avoir vu des patients de 12 ans et plus qui avaient consommé du cannabis à des fins médicales obtenu par une filière non autorisée au cours de l'année précédente, un pourcentage important (22 %, 45 sur 204) avaient vu plus de cinq cas.
- Parmi les répondants qui avaient rencontré des patients pédiatriques ayant consommé du cannabis à des fins médicales au cours de l'année précédente, 68 % (218 sur 321) ont indiqué que moins de la moitié de leurs patients avaient profité de son utilisation, et 15 % (47 sur 318), que la majorité de leurs patients avaient souffert d'effets indésirables.
- Plus du tiers des répondants (38 %, 316 sur 835) s'était fait demander par un parent ou un patient adolescent d'autoriser une consommation de cannabis à des fins médicales au cours de l'année précédente.
- Seulement 34 répondants ont indiqué avoir autorisé la consommation de cannabis par un enfant ou un adolescent au cours de l'année précédente.

Connaissances des professionnels de la santé

- Un peu plus de la moitié des répondants (51 %, 441 sur 874) a affirmé savoir que les médecins canadiens peuvent autoriser un enfant à consommer du cannabis à des fins médicales et 61 % (534 sur 873) qu'ils pouvaient y autoriser les adolescents.

- Une majorité claire des répondants a affirmé n'avoir aucune connaissance ou avoir des connaissances minimes sur les sujets suivants : 76 % (636 sur 837), sur les raisons d'autoriser l'utilisation de cannabis à des fins médicales pour un enfant ou un adolescent (maladies, raisons, avantages anticipés), 89 % (744 sur 834), sur les produits du cannabis qui pourraient être autorisés à des fins médicales pour un enfant ou un adolescent (présentations et posologies) et 90 % (752 sur 832), sur la manière d'autoriser le cannabis à des fins médicales (politiques provinciales, surveillance de l'efficacité et des effets secondaires, information à fournir).

Convictions personnelles

- Près de la moitié des répondants (46 %, 403 sur 873) pense qu'il y a des indications appropriées pour appuyer l'autorisation du cannabis à des fins médicales pour les enfants et les adolescents.
- Chez les répondants qui ont indiqué croire qu'il y a des indications appropriées pour appuyer l'autorisation du cannabis à des fins médicales pour les enfants et les adolescents, la majorité retenait les indications suivantes, presque exclusivement pour des symptômes réfractaires aux agents de première ligne : 96 % (354 sur 369) pour des soins palliatifs, 76 % (277 sur 367) pour l'épilepsie, 75 % (275 sur 367) pour la douleur chronique et 50 % (180 sur 360) pour la spasticité. Les affections les moins soutenues par les pédiatres comme des indications pour autoriser le cannabis pour les enfants et les adolescents s'établissaient comme suit : 28 % (102 sur 366) pour la douleur aiguë, 14 % (52 sur 364) pour l'anxiété et 6 % (22 sur 363) pour le trouble de déficit de l'attention/hyperactivité.
- Les répondants invoquaient surtout les facteurs suivants pour les inciter à ne pas autoriser l'utilisation de cannabis à des fins médicales par un enfant ou un adolescent : 82 % (685 sur 828), l'état des données médicales sur l'efficacité du cannabis, 79 % (655 sur 828), la posologie et la toxicité du cannabis, 79 % (650 sur 828), les inquiétudes quant aux effets potentiels à long terme et 62 % (517 sur 828), les inquiétudes quant aux risques d'abus ou de dépendance.

Limites du sondage

- La majorité des répondants étaient des pédiatres universitaires en milieu urbain, qui forment un groupe de professionnels de la santé traitant les problèmes de santé les plus complexes et les plus graves chez les enfants et les adolescents.
- Puisque le taux de réponse au sondage s'élevait à 31 %, les résultats risquent de sous-représenter ou de surreprésenter les connaissances ou l'expérience des pédiatres canadiens.
- Certains résultats sont limités en raison des réponses incomplètes des répondants à certains éléments des données. Les dénominateurs du rapport peuvent varier selon le nombre de répondants qui ont répondu à chaque question.
- Les données de ce sondage ont été amassées avant la publication de l'étude évaluant l'utilisation de cannabidiol (CBD) pour traiter l'épilepsie chez les enfants atteints du syndrome de Dravet dans *The New England Journal of Medicine* au printemps 2017[1].

Conclusions

- Les pédiatres du Canada se font souvent poser des questions sur l'utilisation de cannabis à des fins médicales, et certaines populations de patients le consomment à des fins médicales, après l'avoir acquis par une filière autorisée ou non.
- Sans surprise, les pédiatres canadiens n'ont pas beaucoup de connaissances sur la possibilité d'autoriser l'utilisation de cannabis à des fins médicales pour les enfants et les adolescents. Paradoxalement, ils jettent un regard plutôt positif sur l'utilisation de cannabis à des fins médicales pour certaines affections, malgré l'absence de données scientifiques solides sur son innocuité et son efficacité.
- Il est inquiétant de constater qu'une proportion importante de pédiatres est prête à envisager l'utilisation du cannabis à des fins médicales dans plusieurs indications malgré l'absence de preuves quant à son efficacité et son innocuité. Ce peut être le reflet de situations cliniques très difficiles où les possibilités thérapeutiques sont limitées pour les patients.
- La légalisation anticipée du cannabis à des fins non médicales risque d'influencer les points de vue personnels et médicaux sur le cannabis et les expériences des cliniciens qui ont répondu.

Effets anticipés du sondage

- Les résultats du sondage seront utilisés pour démontrer que les pédiatres ont besoin de cours et de formations médicales continues sur la consommation de cannabis à des fins médicales pour les enfants et les adolescents.
- Les résultats du sondage serviront également à éclairer les efforts d'éducation publique sur ce qui est connu au sujet du cannabis dans des indications médicales.
- Les résultats du sondage seront utilisés pour préconiser des investissements en recherche sur l'innocuité, l'efficacité, la posologie et les indications potentielles justifiant l'utilisation de cannabis à des fins médicales pour les enfants et les adolescents.

Publication et diffusion

Canadian paediatricians' views and knowledge about cannabis use for medical purposes among children and adolescents. Bélanger RE, Grant C, Côté M, Donner E, Breakey V, Laflamme J, Pinard A-M, Rieder M. Congrès annuel de la Société canadienne de pédiatrie à Québec, en mai-juin 2018 (présentation d'affiche)

Remerciements

Nous remercions Éric Demers pour son aide dans l'analyse des données et Myriam Côté, étudiante en médecine à l'Université de Montréal, pour sa participation à la coordination et à l'analyse du sondage ainsi qu'à la diffusion de ses résultats.

1. Devinsky O, Cross JH, Laux L, Marsh E, Miller I, Nabbout R, Scheffer IE, Thiele EA, Wright S, Cannabidiol in Dravet Syndrome Study Group. Trial of Cannabidiol for Drug-Resistant Seizures in the Dravet Syndrome. *N Engl J Med* 2017 May 25;376(21):2011-20.

Gluconate de chlorhexidine antiseptique et lésions chimiques (incluant les brûlures) chez les nouveau-nés

mai 2017

Margaret Zimmerman

Investigateurs principaux

Maria Faraci, MDCM, FRCSC, agente médicale, Direction générale des produits de santé et des aliments, Santé Canada; maria.faraci@canada.ca

Ron Tam, MD, FRCPC, agent médical, Direction générale des produits de santé et des aliments, Santé Canada; ron.tam@canada.ca

Margaret Zimmerman, B. Sc., Section de la sécurité des patients, Direction des produits de santé commercialisés, Santé Canada; margaret.zimmerman@canada.ca

Question

Des nouveau-nés ont-ils subi des lésions chimiques (incluant les brûlures) associées au gluconate de chlorhexidine (GCH) au Canada?

Importance

- Des organismes de réglementation étrangers ont été informés de lésions chimiques chez des nouveau-nés à cause de l'utilisation de solutions de gluconate de chlorhexidine (à base d'alcool ou d'eau) comme antiseptique cutané avant des interventions invasives. Cependant, au Canada, aucun cas n'a été décelé dans la base de données du Programme Canada Vigilance ni dans les publications médicales.
- L'application d'un antiseptique est obligatoire pour tous les patients avant une intervention invasive, particulièrement chez les nourrissons prématurés, pour qui les infections et la septicémie nosocomiales sont d'importantes causes de décès.
- Il n'y a pas de lignes directrices nationales sur le type d'antiseptique à utiliser chez les nourrissons prématurés ou à terme âgés de moins de deux mois.
- Des données sont nécessaires pour orienter l'éventuelle préparation de lignes directrices nationales d'antisepsie au sein de cette population et pour éclairer les futures mesures réglementaires possibles pour atténuer le risque.

Méthodologie

Les pédiatres et pédiatres surspécialisés ont reçu un sondage ponctuel par l'entremise du Programme canadien de surveillance pédiatrique (PCSP). Il est possible de le consulter à www.pcsp.cps.ca/surveillance.

Résultats

Au total, 30 % des personnes (829 répondants sur un potentiel de 2741) ont répondu au sondage.

Répondants

- Les répondants travaillaient dans les secteurs de pratique suivants : 462 pédiatres généraux (56 %), 354 surspécialistes (43 %, y compris 41 néonatologistes) et 13 (2 %) ne l'ont pas précisé.
- Sur le total des répondants, 308 pédiatres généraux (67 %) et 178 surspécialistes (50 %) ont indiqué qu'ils voyaient des nouveau-nés hospitalisés dans leur pratique.
- La majorité des répondants qui voyaient des nouveau-nés hospitalisés dans leur pratique (321 sur 486, 66 %) exerçaient dans des centres urbains.

Utilisation de solutions de GCH

- Des 486 répondants qui voyaient des nouveau-nés en milieu hospitalier, 366 (75 %) ont déclaré utiliser une formulation d'antiseptique GCH avant les interventions.
- Quarante-six pour cent (223 sur 486) ne savaient pas quel type de solution de GCH ils utilisaient, et les autres ont affirmé utiliser à la fois des solutions d'alcool et des solutions aqueuses de GCH, dans des formulations à usage unique ou multiusage.
- Aucun produit n'était utilisé de manière prédominante.

Lésions chimiques

- Étant donné la nature des réponses, on estime qu'au plus 128 cas de lésions chimiques graves causées par le GCH avaient été observés par les répondants au cours des cinq années précédentes. (La méthodologie des sondages ponctuels ne permet pas d'écarter les dédoublements de cas.)
- On estime qu'un maximum de 66 cas de graves lésions chimiques causées par le GCH avait été observé au cours des 12 mois précédents.
- Les détails cliniques des 66 cas observés au cours des 12 mois précédents avaient été déclarés comme suit :
  - Soixante-dix-sept pour cent des lésions (51 sur 66) s'étaient produites chez des nouveau-nés de moins de 32 semaines d'âge gestationnel et dans 77 % des cas (43 sur 56), ils avaient un poids de 500 à 1 000 grammes à la naissance.
  - Quatre-vingt-cinq pour cent des nouveau-nés (52 sur 61) touchés avaient un âge de moins de deux semaines.
  - Dans 39 % des cas (22 sur 56), une solution d'alcool de GCH avait été utilisée, alors qu'une solution aqueuse avait été privilégiée dans 27 % des cas (15 sur 56). Dans 34 % des cas (19 sur 56), les répondants ne se rappelaient pas quelle solution avait été utilisée.
  - Les formulations de GCH utilisées s'établissaient comme suit : 56 % (31 sur 55) avaient utilisé un tampon ou un applicateur à usage unique, 20 % (11 sur 55), un flacon multiusage et 35 % (19 sur 55) ne s'en souvenaient pas.
  - Quatre-vingt-douze pour cent des cas (48 sur 52) ont eu des lésions qui ont dû être soignées et pour lesquelles il a fallu contrôler la douleur, alors que cinq cas ou moins ont dû faire l'objet d'une greffe de peau ou d'une autre intervention thérapeutique invasive.
  - Il n'y a pas eu d'interruption des soins dans 77 % des cas (27 sur 35), mais 29 % des cas (dix sur 35) ont souffert d'un sepsis ou ont dû être hospitalisés plus longtemps.
  - Moins de cinq cas sont décédés.

Appui à des lignes directrices nationales

- Des 816 répondants qui ont donné une réponse à la question sur l'élaboration de lignes directrices, 277 (34 %) ont affirmé qu'ils les trouveraient utiles.
- Il est à souligner que 44 % des pédiatres généraux qui ont répondu à cette question (202 sur 462) trouveraient des lignes directrices utiles, par rapport à seulement 21 % des surspécialistes (75 sur 354).

Limites du sondage

- Le sondage ponctuel ne permettait pas de colliger des détails précis sur les cas par année. Il est donc impossible d'établir des tendances.
- La participation au sondage est volontaire et assujettie aux aléas de la mémoire. Ainsi, il n'a pas été possible de confirmer toute l'étendue des lésions chez les nouveau-nés au Canada. Cependant, avant ce sondage, aucune n'avait été signalée à Santé Canada.
- Certains résultats sont limités en raison des réponses incomplètes des répondants au sondage à l'égard de certains éléments de données. Les dénominateurs du rapport peuvent varier en fonction du nombre de répondants au sondage qui ont répondu à chaque question.

Conclusions

- Même si aucun cas de brûlure cutanée n'avait été déclaré chez les nouveau-nés au Canada auparavant, les répondants à ce sondage ont déclaré un maximum de 128 cas.
- La majorité des cas qui s'étaient produits au cours des 12 mois précédents avait touché des nouveau-nés prématurés, de moins de 32 semaines d'âge gestationnel, qui étaient nés dans les deux semaines précédentes.
- Des solutions de GCH aqueuses ou à base d'alcool, à usage unique ou multiusage, étaient responsables de ces lésions.
- On constate un certain intérêt envers l'élaboration de lignes directrices sur l'antisepsie chez les nouveau-nés.

Effets anticipés du sondage

- Les résultats du sondage permettront de mieux faire connaître l'occurrence de ce risque après l'antisepsie chez les nouveau-nés et, nous l'espérons, de prévenir ou de réduire au minimum cette occurrence.
- Les résultats du sondage fournissent des preuves initiales pour orienter l'élaboration et la mise en œuvre de mesures d'atténuation des risques.

Remerciements
Les investigateurs principaux tiennent à remercier le docteur Robert Pless pour son apport inestimable.

Réticence face à la vaccination et maladies évitables par la vaccination

août 2017

Kate Allan

Investigateurs principaux

Kate Allan, M.S.S., étudiante au doctorat, université de Toronto; kate.allan@mail.utoronto.ca

Barbara Fallon, M.S.S., Ph. D., professeure agrégée, doyenne associée, recherche, université de Toronto; barbara.fallon@utoronto.ca

Dat Tran, MD, M. Sc., médecin de santé publique, *Oregon Health Authority*; dat.j.tran@state.or.us

Question

- Au cours des 12 mois précédents, quel nombre et quels types de maladies évitables par la vaccination (MÉV) les pédiatres ont-ils observés alors que le patient ou l'un de ses frères et sœurs n'était pas vacciné ou que les parents avaient décidé de retarder la vaccination?
- Qu'est-ce qui contribue à la réticence face à la vaccination chez les parents d'un enfant qui a contracté une MÉV?
- Les pédiatres utilisent-ils une stratégie formelle pour parler aux parents réticents face à la vaccination de la future vaccination de l'enfant qui a contracté une MÉV ou de celle de ses frères et sœurs?

Importance

- Malgré les données scientifiques accumulées depuis des décennies pour appuyer l'innocuité et l'efficacité des vaccins, les sondages révèlent qu'une petite proportion du public canadien ne fait pas confiance à la vaccination systématique chez les enfants.
- L'Organisation mondiale de la Santé qualifie ce phénomène de « réticence face à la vaccination », et sa prévalence représente une menace urgente pour la santé publique.
- Les connaissances sont actuellement limitées à l'égard des interventions efficaces pour contrer la réticence face à la vaccination.

Méthodologie

Les pédiatres et pédiatres surspécialisés ont reçu un sondage ponctuel par l'entremise du Programme canadien de surveillance pédiatrique (PCSP). Il est possible de le consulter à l'adresse www.pcsp.cps.ca/surveillance.

Résultats

Au total, 33 % des personnes (925 répondants sur un potentiel de 2 798) ont répondu au sondage.

Les répondants ont déclaré exercer dans les secteurs suivants : la majorité était des pédiatres généraux (522, 56 %), 42 % étaient des pédiatres surspécialisés et 2 % ont coché « Autre » ou n'ont pas précisé leur secteur de pratique.

Maladies évitables par la vaccination

- Des 925 répondants, 196 (21 %) ont déclaré avoir observé, dans les 12 mois précédents, un patient qui avait obtenu un diagnostic de MÉV alors que celui-ci ou l'un de ses frères et sœurs n'était pas vacciné ou que les parents avaient décidé de retarder la vaccination.
- Des pédiatres qui avaient indiqué avoir vu un patient atteint d'une MÉV, 77 % (150 sur 196) en avaient vu de un à trois dans les 12 mois précédents.
- Les MÉV les plus diagnostiquées étaient la coqueluche dans 31 % des cas (60 sur 196), la varicelle dans 27 % des cas (53 sur 196) et la pneumococcie dans 10 % des cas (20 sur 196).
- Quatorze pour cent des répondants (27 sur 196) ont déclaré avoir vu plus d'une des MÉV énumérées dans le sondage.
- La grande majorité des pédiatres (94 %) a indiqué que les MÉV n'avaient pas été contractées à l'extérieur du Canada.

Réticence face à la vaccination

- Le statut vaccinal de l'enfant à l'égard de la MÉV avant qu'il contracte cette maladie s'établissait comme suit : 81 % n'avaient jamais été vaccinés (156 sur 192) et 19 % avaient vu leur vaccination retardée (36 sur 192).

- Les trois principales raisons de la réticence face à la vaccination exprimées aux médecins participants étaient la crainte que le risque du vaccin soit plus élevé que celui de la maladie dans 44 % des cas (75 sur 171), l'impression qu'il y avait trop de vaccins dans 36 % des cas (61 sur 171) et la crainte que les vaccins affaiblissent le système immunitaire dans 32 % des cas (54 sur 171).

Stratégies d'intervention

- Lorsqu'on s'informait de leurs stratégies d'intervention, 23 % des répondants (41 sur 181) déclaraient qu'ils utilisaient une stratégie formelle ou une approche structurée pour parler de vaccination avec les parents réticents face à la vaccination **avant** que le patient ait contracté une MÉV. Cinquante-sept pour cent (101 sur 178) ont affirmé qu'une stratégie formelle avait été utilisée **après** que le patient eut contracté la MÉV.
- Les répondants indiquaient que, selon leur impression, 35 % des parents réticents face à la vaccination (64 sur 183) ne feraient pas vacciner leur enfant à l'avenir, et 33 % (60 sur 183) ne savaient pas.
- Soixante-dix-neuf pour cent des répondants (147 sur 186) ont signalé qu'ils connaissaient les outils pour gérer la réticence face à la vaccination (p. ex., le point de pratique de la Société canadienne de pédiatrie, intitulé *Les parents qui hésitent à faire vacciner leur enfant*). Parmi ceux qui connaissaient des outils, 69 % (100 sur 145) les avaient utilisés.

Limites du sondage

- Il n'est pas possible d'acquérir de l'information précise sur les résultats de chaque cas dans un sondage ponctuel.
- De nombreux pédiatres canadiens ne donnent pas de soins primaires. Les enfants qui contractent une MÉV ne sont donc pas tous traités par un pédiatre ou un pédiatre surspécialisé.
- Les cas présentés dans ce sondage ne portaient que sur des enfants atteints d'une MÉV qui avaient été vus par un pédiatre. Les enfants atteints d'une MÉV rare dans la population pédiatrique (p. ex., rougeole, méningococcie et coqueluche avant l'âge d'un an) sont surtout traités par des pédiatres. Lorsque la MÉV est plus courante chez les enfants (p. ex., pneumonie à pneumocoques, varicelle et rotavirus), seuls les cas les plus graves sont généralement orientés vers un pédiatre en vue du traitement.
- Le taux de réponse au sondage s'élevait à 33 %. Par conséquent, les résultats ne reflètent peut-être pas l'expérience de tous les pédiatres canadiens.
- Les données peuvent être quelque peu biaisées, car les personnes qui ont observé un cas de MÉV chez un enfant de parents réticents face à la vaccination peuvent être plus ou moins susceptibles de répondre à un sondage sur le sujet. De plus, les caractéristiques des cas, y compris l'histoire de la vaccination et les raisons de refuser un vaccin, n'ont pas été vérifiées de manière indépendante et peuvent refléter les préjugés des répondants ou être assujetties aux aléas de la mémoire.
- Certains résultats sont limités en raison des réponses incomplètes à certains éléments des données de la part des répondants au sondage. Les dénominateurs peuvent varier dans le rapport en fonction du nombre de répondants au sondage qui ont répondu à chaque question.

Conclusions

- Malgré des efforts soutenus pour mieux faire connaître les preuves de l'efficacité des vaccins au public, le cinquième des pédiatres qui ont répondu au sondage avaient vu au moins un enfant atteint d'une MÉV et un parent réticent face à la vaccination au cours des 12 mois précédents.
- Il existe des approches structurées pour orienter les pédiatres lors des conversations avec des patients réticents face à la vaccination, mais les résultats du sondage démontrent qu'un nombre important de répondants ne les connaissent pas (21 %, 39 sur 186) ou ne les utilisent pas (31 %, 45 sur 145).

Effets anticipés du sondage

- Il est essentiel d'assurer une couverture vaccinale suffisante pour éviter la propagation des MÉV et protéger les personnes vulnérables contre les infections. La réticence face à la vaccination représente une menace à un taux de couverture vaccinale acceptable et constitue donc une inquiétude importante en matière de santé publique. Il est crucial de disposer d'interventions efficaces pour contrer ce phénomène.
- Ces résultats, et particulièrement ceux qui touchent les inquiétudes particulières des parents réticents face à la vaccination, peuvent servir à éclairer des programmes d'éducation publique et à aider les professionnels de la santé, y compris les pédiatres.
- Ces résultats favoriseront une collaboration interdisciplinaire continue sur la réticence face à la vaccination, qui sera axée sur l'amélioration des aptitudes à la communication, y compris les connaissances et les approches structurées fondées sur des données probantes dans ces situations difficiles.

Remerciements
Nous tenons à remercier Carolyn O'Connor et Joanne Daciuk pour la création de la base de données.

Soins aux enfants et aux adolescents des familles des militaires

octobre 2017

Anne Rowan-Legg

Investigatrices principales

Heidi Cramm, Ph. D., OTReg (Ont.), professeure adjointe, école de réadaptation, université Queen's; heidi.cramm@queensu.ca

Alyson Mahar, Ph. D., *Manitoba Centre for Health Policy*, professeure adjointe, université du Manitoba; alyson_mahar@cpe.umanitoba.ca

Anne Rowan-Legg, MD, FRCPC, professeure adjointe, département de pédiatrie, Université d'Ottawa; annerl@cps.ca

Linna Tam-Seto, Ph. D. (c), OTReg (Ont.), école de réadaptation, université Queen's; linna.tam-seto@queensu.ca

Question

Quelles sont les connaissances et les expériences actuelles des pédiatres canadiens dans la prestation des soins aux enfants et aux adolescents des familles des militaires?

Importance

- Plus de 64 000 enfants et adolescents des familles des militaires canadiens vivent des situations particulières, telles que les réinstallations fréquentes dans une même province et entre les provinces, le déploiement des parents et la séparation familiale.
- Cet ensemble d'éléments stressants peut nuire à l'accès aux soins et à la continuité des soins, car les membres des familles des militaires doivent accéder aux services de santé par l'entremise des systèmes de santé provinciaux et territoriaux.
- Les rapports du ministère de la Défense nationale et des Services de soutien au personnel et aux familles des Forces canadiennes font ressortir des inquiétudes quant à l'accès des familles des militaires aux soins médicaux et aux soins en santé mentale.
- Le récent document de principes de la Société canadienne de pédiatrie, intitulé *Les soins aux enfants et aux adolescents des familles des militaires canadiens : les considérations particulières* (2016), portait sur des sujets propres à cette population. Le présent sondage fournit de nouvelles données sur les expériences des pédiatres canadiens qui s'occupent d'enfants et d'adolescents des familles des militaires.

Méthodologie

Les pédiatres et pédiatres surspécialisés ont reçu un sondage ponctuel par l'entremise du Programme canadien de surveillance pédiatrique (PCSP). Il est possible de le consulter à l'adresse www.pcsp.cps.ca/surveillance.

Résultats

Au total, 28 % des personnes (774 répondants sur un potentiel de 2 799) ont répondu au sondage.

Répondants

- Les répondants ont déclaré exercer dans les secteurs suivants : 418 pédiatres généraux (54 %), 345 pédiatres surspécialisés (45 %) et 11 autres ou aucune réponse (1 %).
- Ils exerçaient dans les milieux suivants (certains répondants ont coché plus d'un milieu) : 603 en milieu urbain (78 %), 134 en milieu suburbain (17 %) et 91 en région rurale ou éloignée (12 %).

Connaissances des professionnels de la santé

- Une minorité de répondants (17 %, 127 sur 773) a bien répondu en indiquant que le système de santé fédéral des militaires ne fournit pas de soins aux enfants et aux familles des militaires; 83 % ont donné une mauvaise réponse ou ne le savaient pas.
- Près de la moitié des pédiatres (48 %, 368 sur 770) a déclaré ne pas s'être occupée d'un enfant ou d'un adolescent d'une famille de militaire au cours de l'année précédente, et 21 % (163 sur 770) ne le savaient pas.
- La majorité des répondants (87 %, 671 sur 773) ne demandait pas systématiquement si l'un des parents était militaire, et 23 % (180 sur 776) trouvaient que le fait de savoir qu'un parent était militaire ne changeait en rien les soins à l'enfant.

Évaluation des besoins

- Plus de la moitié des répondants (57 %, 430 sur 755) ne se sentait pas assez préparée pour s'occuper d'enfants et d'adolescents des familles des militaires.

- Presque tous les répondants (98 %, 753 sur 766) ont signalé qu'ils n'avaient pas reçu de formation particulière liée aux soins aux familles des militaires.
- Une forte proportion (74 %, 563 sur 764) a exprimé son intérêt à accroître ses connaissances sur les risques liés à la santé des enfants et des adolescents des familles des militaires, et 47 % (356 sur 764) souhaitaient accéder à l'information et aux ressources sur les services offerts aux familles des militaires.

Limites du sondage

- Les enfants et les adolescents des familles des militaires éprouvent de la difficulté à avoir accès à des pédiatres. Ils n'ont peut-être pas été vus par le groupe sondé.
- De nombreux pédiatres canadiens n'exercent pas en soins primaires et ne sont peut-être pas au courant des défis qui se posent aux familles des militaires qui cherchent à avoir accès aux services de santé.
- Le taux de réponse au sondage était faible, à 28 %, et ne constitue peut-être donc pas une représentation fidèle des connaissances ou des expériences des pédiatres canadiens.
- Certains résultats sont limités en raison des réponses incomplètes des répondants à l'étude à l'égard de certains éléments de données. Les dénominateurs du rapport peuvent varier en fonction du nombre de participants au sondage qui ont répondu à chaque question.

Conclusions

- La majorité des pédiatres canadiens ne sait pas que les enfants et les adolescents des familles des militaires reçoivent des soins dans le système de santé de leur province ou de leur territoire, et 21 % ne savaient pas s'ils avaient fourni des soins à un enfant d'une famille de militaire au cours de l'année précédente.
- La majorité des pédiatres n'a pas reçu de formation particulière ni suivi de cours sur les soins des enfants et des adolescents des familles des militaires.
- Les pédiatres canadiens ont besoin de mieux connaître les besoins des familles des militaires.

Effets anticipés du sondage

- Le ministère de la Défense nationale est à préparer un nouveau Programme de services aux familles des militaires à l'intention des membres du personnel militaire et de leur famille. Les résultats du sondage, conjointement avec d'autres données publiées, pourraient contribuer aux recommandations nationales en matière de politiques sur l'accès aux soins pour les familles des militaires.
- Les résultats du sondage contribueront à éclairer les activités de perfectionnement professionnel pour mieux faire connaître les enjeux auxquels font face les enfants et les adolescents des familles des militaires et déterminer le besoin de ressources à mettre à la disposition de ces familles.
- Un module de formation en ligne pour les cliniciens est déjà en cours de préparation à la Société canadienne de pédiatrie, en partenariat avec les Services aux familles des militaires.

Publications et diffusion

Calling for a medical home for Canadian military families. Cramm H, Mahar A, MacLean C, Rowan-Legg A, Tam-Seto L. Forum en médecine familiale 2018 à Toronto, en novembre 2018 (présentation orale)

Current knowledge and needs of Canadian paediatricians delivering healthcare to children and youth in military families. Cramm H, Mahar A, MacLean C, Rowan-Legg A, Tam-Seto L. Association canadienne pour la recherche sur les services et les politiques de la santé à Montréal, en mai 2018 (présentation orale)

Publications de 2015 à 2017

Articles publiés relativement aux études et aux sondages ponctuels

(Pour obtenir la liste complète et les hyperliens, consulter la zone www.pcsp.cps.ca/publications/articles-publies-relativement-aux-etudes.)

Albuminurie persistante
Persistent albuminuria in children with type 2 diabetes: A Canadian Paediatric Surveillance Program study. Sellers EA, Hadjiyannakis S, Amed S, Dart AB, Dyck RF, Hamilton J, Langlois V, Panagiotopoulos C, Dean HJ. *J Pediatr* 2016 Jan;168:112–7

Anémie ferriprive sévère
Severe iron-deficiency anaemia and feeding practices in young children. Parkin PC, DeGroot J, Maguire JL, Birken CS, Zlotkin S. *Public Health Nutr* 2016;19(4):716–22

Courbes de croissance
Use of growth charts in Canada: A national Canadian Paediatric Surveillance Program survey. Lawrence S, Cummings E, Chanoine J-P, Metzger D, Palmert M, Sharma A, Rodd C. *Paediatr Child Health* 2015;20(4):185–8

Hyperbilirubinémie néonatale
Severe neonatal hyperbilirubinemia decreased after the 2007 Canadian guidelines. Sgro M, Kandasamy S, Shah V, Ofner M, Campbell D. *J Pediatr* 2016 Apr;171:43–7

Infections par le virus respiratoire syncytial
Respiratory syncytial virus infections in pediatric transplant recipients: A Canadian Paediatric Surveillance Program study. Robinson JL, Grenier D, MacLusky I, Allen UD. *Pediatr Transplant* 2015;19(6):659–62

Paralysie flasque aiguë
Performance of acute flaccid paralysis surveillance compared to WHO standards. Desai S, Smith T, Thorley BR, Grenier D, Dickson N, Altpeter E; comité du PSSP, Sabbe M, Elliott E, Zurynski Y. *J Paediatr Child Health* 2015;51(2):209–14

Guillain-Barré syndrome after immunization in Canadian children (1996–2012). Top KA, Desai S, Moore D, Law BJ, Vaudry W, Halperin SA, Bettinger JA pour les membres du Programme canadien de surveillance active de l'immunisation. *Pediatr Infect Dis J* 2015;34(12):1411–3

Acute flaccid paralysis surveillance: The need for ruling out polio infection. Rotondo J, Desai S, Pless R, Ahmad R, Squires S, Booth TF. *Paediatr Child Health* 2015;20(6):309–10

La phase finale de l'éradication de la poliomyélite : Pourquoi l'immunisation et la surveillance continue sont essentielles. Booth TF, Grudeski E, McDermid A, Rotondo J. *RMTC* 2015;41(10):267–74

Suppression surrénalienne
Symptomatic adrenal suppression among children in Canada. Goldbloom EB, Mokashi A, Cummings EA, Abish S, Benseler SM, Huynh H, Watson W, Ahmet A. *Arch Dis Child* 2017 Apr;102(4):338–9

Surveillance
An innovative web based system for reporting rare diseases in paediatrics. Mukhi SN, Laffin Thibodeau M, Szijarto B. *Online J Public Health Informatics* 2015;7(2):e215

Trouble dépressif majeur
Major depressive disorder among pre-adolescent Canadian children: Rare disorder or rarely detected? Korczak DJ, Ofner M, LeBlanc J, Wong S, Feldman M, Parkin PC. *Acad Pediatr* 2017;17(2):191–7

Understanding presentation of very early onset MDD. Innes-Leroux E. *The Chronicle of Neurology & Psychiatry* 2017 Aug:1-2

Troubles de l'alimentation à apparition précoce
From questions to answers: Examining the role of pediatric surveillance units in eating disorder research. Katzman DK, Madden S, Nicholls D, Mawjee K, Norris ML. *Int J Eat Disord* 2017 Mar;50(3):259–65

Faits saillants du PCSP publiés en 2017 dans *Paediatrics & Child Health*

(Pour obtenir la liste complète et les hyperliens, consulter la zone www.pcsp.cps.ca/publications/faits-saillants-publies-dans-paediatrics-child-health.)

Rh sensitization in Canada is not obsolete. Baker JM, Campbell DM, Bhutani VK, Sgro M. *Paediatr Child Health* 2017;22(4):238–9

Severe vitamin D deficiency: A persistent yet preventable problem among Canadian youth. Ward LM, Ladhani M, Zlotkin S. *Paediatr Child Health* 2017;22(1);43-4

Small bite, big problem: Understanding severe microcephaly in Canada. Nelson CRM, Demarsh A, Miller SP, Morris SK, Moore Hepburn C, Bitnun A, Moore A, Shevell M, Evans J, Tataryn J. *Paediatr Child Health* 2017;22(8):504–5

Études et sondages ponctuels du PCSP qui ont contribué à la publication de documents de principes et de points de pratique de la SCP en 2017

Aide médicale à mourir
L'aide médicale à mourir : le point de vue des pédiatres. Davies D; Société canadienne de pédiatrie, comité de bioéthique. *Paediatr Child Health* 2018;23(2):131–7 (document de principes)

Dépistage par saturométrie
La saturométrie pour mieux dépister la cardiopathie congénitale grave chez les nouveau-nés. Narvey M, Wong K, Fournier A; Société canadienne de pédiatrie, comité d'étude du fœtus et du nouveau-né. *Paediatr Child Health* 2017;22(8):498–503 (point de pratique)

Microcéphalie grave et syndrome associé à l'infection congénitale à virus Zika
Le virus Zika : ce qu'un médecin qui s'occupe d'enfants au Canada doit savoir? Robinson JL; Société canadienne de pédiatrie, comité des maladies infectieuses et d'immunisation. *Paediatr Child Health* 2017;22(1):52–5 (point de pratique)

Présentations en 2017

(Pour obtenir la liste complète et les hyperliens, consulter la zone www.pcsp.cps.ca/publications/presentations1.)

Nationales

Aide médicale à mourir
One year later: Medical assistance in dying (MAID) and what we've learned about requests concerning minors. Davies D, Shariff M. Série d'autoévaluations du congrès en ligne d'après des présentations données au congrès annuel de la Société canadienne de pédiatrie à Vancouver, en juin (cours de formation continue en ligne)

Dépistage par saturométrie
Canadian paediatricians' perceptions of neonatal pulse oximetry screening. Wong KK, Dow K. Congrès annuel de la Société canadienne de pédiatrie à Vancouver, en juin (affiche)

Hyperbilirubinémie sévère
Severe hyperbilirubinemia (SH) in the newborn: Treatment, consequences and hematological considerations. Baker J, Sgro M. Congrès annuel de la Société canadienne de pédiatrie à Vancouver, en juin (présentation orale)

Hypoglycémie
Hypoglycemia in unmonitored term newborns, Flavin M, Osiovich H, Coughlin K, Gregoire K, Hu L, León JA, Ray J, Sgro M, Gallipoli A, Barr L, Grewal K. James Low Research Day, Kingston, en mars (affiche)

Maladie de Lyme
Lyme disease: An emerging infectious disease in Canada. Langley J. Congrès annuel de la Société canadienne de pédiatrie à Vancouver, en juin (présentation orale)

PCSP
News you can use: Hot off the press from the Canadian Paediatric Surveillance Program (CPSP). Gill P, Hui C, Richmond S. Congrès annuel de la Société canadienne de pédiatrie à Vancouver, en juin (présentation orale)

Problèmes de santé physique et mentale chez les réfugiés syriens
Medical and mental health issues in Syrian refugees. Hui C, Pottie K, Audcent T, Barozzino T, Rashid M, Banerji A, Beiser M, Auger L, Rowan-Legg A, Moore Hepburn C. *North American Refugee Health Conference* à Toronto, en juin (présentation orale)

Syndrome douloureux régional complexe
Canadian surveillance study of complex regional pain syndrome in children and youth. Baerg K, Tupper S, Finley A. Congrès annuel du Réseau de douleur chronique, Hamilton, en septembre (affiche)

TCARÉ
Are all paediatric feeding and eating disorders created equal? Working with patients who have avoidant restrictive food intake disorder. Katzman DK, Norris M. Congrès annuel de la Société canadienne de pédiatrie à Vancouver, en juin (présentation orale)

Tuberculose
Preliminary results of national surveillance of childhood tuberculosis in Canada. Giroux R, Montgomery-Soong A, Consunji-Araneta R, Kitai I, Morris SK et le groupe d'études du PCSP sur la tuberculose chez les enfants. 21e conférence de la région Amérique du Nord de l'Union internationale contre la tuberculose et les maladies respiratoires à Vancouver, en février (présentation orale et affiche)

Results of national surveillance of childhood tuberculosis: 2013-2016. Giroux R, Montgomery-Song A, Consunji-Araneta R, Kitai I, Morris S. Congrès annuel de la Société canadienne de pédiatrie à Vancouver, en juin (affiche)

Internationale

Hypoglycémie
Hypoglycemia in unmonitored term newborns in Canada. Flavin M, Osiovich H, Coughlin K, Gregoire K, Hu L, León JA, Ray J, Sgro M, Gallipoli A, Grewal K. Congrès annuel des *Pediatric Academic Societies* à San Francisco, en mai (affiche)

Programme canadien de surveillance pédiatrique

Possibilité de nouvelles études et de sondages ponctuels

La possibilité

- Profiter de la plateforme de surveillance du PCSP qui est à la fois bien établie, efficace, rentable et réputée sur la scène internationale.
- Le PCSP peut surveiller avec efficacité des maladies et affections à faible fréquence, mais à fort impact qu'observent les pédiatres généraux et surspécialisés.

Le dossier

- Le taux de réponse mensuel moyen, obtenu auprès d'environ 2 700 pédiatres, s'élève à 80 %.
- Le taux de réponse moyen aux questionnaires détaillés se situe entre 80 % et 90 %.

Les thèmes

- Quelques exemples d'études réussies du PCSP
- Maladies rares (y compris des maladies génétiques, métaboliques ou dont la prévalence est faible)
  - Déficit en acyl-coenzyme A déshydrogénase des acides gras à chaîne moyenne
  - Dystrophie myotonique congénitale
- Complications rares de maladies plus courantes
  - Problèmes de santé liés à la consommation de boissons énergisantes
  - Suppression surrénalienne causée par un traitement aux glucocorticoïdes
- Infections émergentes
  - Maladie de Lyme
  - Syndrome congénital à virus Zika
- Menaces pour la santé et la sécurité publiques
  - Blessures graves et décès causés par les véhicules tout-terrain
  - Effets indésirables liés à l'exposition à des capsules de détergent liquide

Les facteurs de réussite des études

- Étude ou maladie ayant une incidence de moins de 500 cas par année
- Équipe multidisciplinaire, comptant des représentants de tout le pays
- Porte-parole locaux qui encouragent la déclaration des cas dans leur établissement

Les répercussions des études

Application des connaissances : Les études ont été publiées dans des revues à fort impact révisées par des pairs. Le PCSP est connu et renommé auprès de comités de rédaction réputés.

Politiques de santé publique et lois : Les résultats ont éclairé l'interdiction totale des marchettes pour bébé et la promotion des sièges d'appoint afin de prévenir le syndrome de la ceinture de sécurité.

Lignes directrices professionnelles en médecine : Les résultats ont éclairé des lignes directrices comme les documents de principes de la Société canadienne de pédiatrie sur l'hyperbilirubinémie néonatale ainsi que sur l'aide médicale à mourir.

Promotion et formation en santé publique : Les résultats ont éclairé les efforts en vue de prévenir le rachitisme par carence en vitamine D et la consommation de cigarettes électroniques chez les personnes qui n'ont pas l'âge légal pour consommer les produits du tabac traditionnels.

PCSP
PROGRAMME CANADIEN DE SURVEILLANCE PÉDIATRIQUE

« À titre de représentant des Directeurs de pédiatrie du Canada au comité directeur du PCSP, j'ai été témoin de la capacité extraordinaire du PCSP à rassembler des investigateurs de diverses disciplines de la pédiatrie de partout au Canada pour étudier des maladies pédiatriques rares. Pour les affections qui provoquent des incapacités, une morbidité, une mortalité et des coûts importants pour la société malgré leur faible fréquence, la surveillance nationale est essentielle pour saisir des données relatives à chaque cas. Au nom du comité directeur, je tiens à remercier sincèrement les milliers de personnes qui participent au PCSP. Nous sommes vraiment chanceux de compter sur un programme de surveillance aussi solide au Canada. »

Ciarán M. Duffy, MB, BCh, M. Sc., FRCPC, FRCPI, chef de pédiatrie, Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario; Professeur et chef, département de pédiatrie, faculté de médecine, Université d'Ottawa; représentant des Directeurs de pédiatrie du Canada au comité directeur du PCSP

Pour en savoir plus, téléphonez au 613-526-9397, poste 239, écrivez à cpsp@cps.ca ou consultez le site www.pcsp.cps.ca.

Pour obtenir plus de renseignements sur le Programme canadien de surveillance pédiatrique ou pour demander la version anglaise du présent rapport, prenez contact avec la :

Société canadienne de pédiatrie
Melanie Laffin Thibodeau, gestionnaire de la surveillance
2305, boul. St. Laurent, bureau 100
Ottawa (Ontario) K1G 4J8
Tél. : 613-526-9397, poste 239
Téléc. : 613-526-3332
pcsp@cps.ca
www.pcsp.cps.ca

Envoi de poste-publications convention de vente nº 40006512

PCSP
PROGRAMME CANADIEN DE SURVEILLANCE PÉDIATRIQUE