PCSP

PROGRAMME CANADIEN DE SURVEILLANCE PÉDIATRIQUE

RÉSULTATS 2009

Société canadienne de pédiatrie

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

PCSP

PROGRAMME CANADIEN DE SURVEILLANCE PÉDIATRIQUE

Énoncé de 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.

De la recherche à l'action

La sécurité des enfants occupe une place de choix

Historique

- Les accidents de véhicule automobile sont la principale cause de décès et d'invalidité chez les enfants.
- La ceinture de sécurité réduit le nombre de décès et la gravité des traumatismes.
- Il existe des lignes directrices sur les systèmes de retenue adaptés à l'âge.
- Le « syndrome de la ceinture de sécurité » désigne une nouvelle association de traumatismes causés par le mauvais usage de la ceinture de sécurité.

Question à laquelle il faut répondre

Au Canada, combien de cas de syndrome de la ceinture de sécurité se produisent chaque année chez les enfants?

Méthodologie

- Étude du PCSP entre septembre 2003 et août 2005
- Formulaire de déclaration initiale et questionnaire détaillé

Résultats

- Vingt-huit (28) cas de syndrome de la ceinture de sécurité ont été confirmés pendant l'étude de deux ans.
- La prévalence de fracture de la colonne vertébrale (43 %) et de lésion permanente de la moelle osseuse (24 %) était élevée.
- Même si 12 enfants avaient moins de huit ans, seulement l'un d'eux était installé dans un siège d'appoint.

Analyse et interprétation

- La ceinture de sécurité sauve des vies, mais si elle est mal utilisée, elle peut provoquer de graves traumatismes abdominaux et de la colonne lombaire.
- Des efforts d'éducation énergiques s'imposent d'urgence pour garantir l'utilisation pertinente des systèmes de retenue dans les véhicules automobiles.

Publication et diffusion

Professionnel

Défense d'intérêts

Public

La défense d'intérêts à l'œuvre

- En 2005, peu de provinces et de territoires étaient dotés de lois sur les sièges d'appoint pour les enfants de quatre à huit ans.
- En 2009, grâce à une défense d'intérêts continue et à des mesures d'éducation entreprises conjointement avec d'autres groupes, six provinces disposent d'excellentes lois sur les sièges d'appoint destinées à ce groupe d'âge.

Table des matières

Remerciements ... 3
Financement ... 3
Avant-propos ... 4
Ministre de la Santé fédérale ... 4
Administrateur en chef de la santé publique du Canada ... 4
Président de la Société canadienne de pédiatrie ... 5
Président du PCSP ... 5
Comité directeur du PCSP ... 6
Groupe de travail du PCSP ... 6
Publications de 2005 à 2009 ... 7
Articles publiés relativement aux études ... 7
Faits saillants publiés en 2009 dans *Paediatrics & Child Health* ... 8
Présentations en 2009 ... 9
Nationales ... 9
Internationales ... 9
La surveillance à l'œuvre ... 11
Aperçu ... 11
Le coin des investigateurs ... 13
Calendrier des études ... 14
Questions de sondage ... 14
Investigateurs principaux du PCSP ... 15
Études sous surveillance en 2009 ... 16
Anémie ferriprive sévère chez les nourrissons et les jeunes enfants ... 16
Arthrite juvénile idiopathique (rapport définitif) ... 18
Déficit immunitaire combiné sévère ... 22
Dystrophie myotonique congénitale ... 24
Effets indésirables graves associés aux approches complémentaires et parallèles en pédiatrie ... 26
Effets indésirables graves et potentiellement mortels des médicaments ... 28
Histiocytose à cellules de Langerhans ... 31
Ictère nucléaire (rapport définitif) ... 33
Maladies des voyageurs chez les enfants et les adolescents qui visitent des amis et des parents à l'étranger ... 36
Paralysie flasque aiguë ... 39
Staphylocoque doré méthicillinorésistant chez les enfants hospitalisés ... 42
Troubles boulimiques de l'alimentation ... 44
Questions de sondage ... 46
Infection au cytomégalovirus congénital – Enquête après l'étude ... 46
Les déclarations électroniques ... 47
L'utilisation des antiviraux et les effets indésirables potentiels en pédiatrie ... 48
Progression internationale ... 49
Faits saillants en 2009 ... 49
Faits saillants des congrès internationaux ... 50
Possibilités de recherche – Demande de nouvelles études ... 52

Remerciements

La principale force du Programme canadien de surveillance pédiatrique (PCSP) 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, des surspécialistes et d'autres dispensateurs de soins canadiens qui procèdent à la collecte mensuelle d'information sur des pathologies 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 orientations 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 et pour leur appui du PCSP.

Le solide partenariat entre la Société canadienne de pédiatrie (SCP) et l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) permet au programme de croître au Canada et de jouer un rôle de chef de file sur la scène internationale.

Financement

Le financement du PCSP est nécessaire pour appuyer la gestion du programme. Le programme de surveillance est financé par un ensemble de fonds gouvernementaux et de subventions sans restrictions accordés 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 du soutien financier reçu en 2009 de l'Agence de la santé publique du Canada, du Bureau de l'efficacité thérapeutique et des politiques de Santé Canada et des sources non gouvernementales suivantes :

- *Complementary and Alternative Research and Education Program*, université de l'Alberta
- Fonds d'aide à l'innovation du *St. Michael's Hospital*
- *Histiocytosis Association of Canada*
- Université du Manitoba
- *William Singeris National Centre for Myotonic Dystrophy Research*

Avant-propos

Ministre de la Santé fédérale

L'honorable
Leona Aglukkaq

Je suis heureuse de féliciter la Société canadienne de pédiatrie pour la gestion fructueuse du Programme canadien de surveillance pédiatrique (PCSP) de cette année et la publication du quatorzième rapport annuel du programme.

Le PCSP recueille de l'information auprès de plus de 2 500 pédiatres et surspécialistes en pédiatrie chaque mois afin de surveiller les maladies et affections rares chez les enfants et les jeunes canadiens. La surveillance est une entreprise complexe et exhaustive, et s'avère essentielle pour aider à déterminer le fardeau de la maladie chez les enfants et à mieux comprendre les facteurs de risque et de protection. Elle aide également à orienter les politiques de santé au Canada et à l'échelle internationale.

Le succès du programme repose sur la contribution des pédiatres et autres spécialistes. Je remercie les différents intervenants pour leur dévouement et leur engagement.

Le gouvernement du Canada est fier de travailler avec la Société canadienne de pédiatrie, ses membres, les provinces, les territoires et autres partenaires afin d'offrir aux enfants et aux jeunes canadiens un avenir en santé.

Administrateur en chef de la santé publique du Canada

Docteur David
Butler-Jones

À titre d'administrateur en chef de la santé publique du Canada, je suis très fier d'accepter le quatorzième rapport annuel du Programme canadien de surveillance pédiatrique (PCSP). Une fois de plus, ce programme a fait ses preuves comme système de surveillance pertinent en temps opportun.

Quand le niveau de pandémie de grippe A (H1N1) 2009 a été atteint au Canada, le PCSP a contribué à l'intervention du gouvernement fédéral en collaborant avec Santé Canada et l'Agence de la santé publique du Canada pour recueillir de l'information sur les possibles effets indésirables associés à la prise d'antiviraux par des enfants et des jeunes au Canada.

Cette collaboration était essentielle pour assurer une intervention rapide et adéquate contre la grippe H1N1. Je suis reconnaissant envers les pédiatres qui ont diligemment rempli et retourné les formulaires de déclarations tous les mois. Sans leur contribution, le programme n'aurait pas connu une telle réussite.

J'aimerais aussi remercier le comité directeur du PCSP, le personnel de la Société canadienne de pédiatrie et le personnel de l'Agence de la santé publique du Canada pour leurs efforts continus.

Président de la Société canadienne de pédiatrie

Docteur Kenneth J. Henderson

À titre de président de la Société canadienne de pédiatrie, je suis fier de compter sur un tel réseau coopératif de surveillance pédiatrique au Canada afin de faire progresser les connaissances au sujet des maladies rares chez les enfants et les adolescents.

En qualité de pédiatre communautaire, je suis conscient de la chance de participer au Programme canadien de surveillance pédiatrique, et je sais que mon apport est tout aussi important que celui des mes collègues surspécialisés en pédiatrie. Nous sommes tous engagés à transposer les résultats de la recherche pour en faire profiter nos patients et leur famille. Nous pouvons aussi nous assurer de diffuser rapidement les mesures préventives ou curatives déterminées grâce à la surveillance. Puisqu'il y a des pédiatres dans toutes les provinces et tous les territoires, la possibilité d'utiliser les résultats pour faire de la défense d'intérêts à tous les échelons du gouvernement pour préconiser des changements indispensables constitue un avantage supplémentaire de la participation au PCSP.

Chaque pédiatre peut changer quelque chose dans la vie d'un enfant ayant une maladie rare. Les rapports de surveillance mensuels de tous les pédiatres et pédiatres avec surspécialité contribuent à l'atteinte de cet objectif et sont fort appréciés.

Comme vous pouvez le constater, le PCSP est un programme bien établi et dynamique. Merci à chacun de vous pour votre apport important.

Président du PCSP

Docteur Lonnie Zwaigenbaum

À titre de président du comité directeur du Programme canadien de surveillance pédiatrique, je suis heureux de préciser que le PCSP demeure tout aussi productif, informatif et pertinent que jamais, grâce à l'excellent travail de tous ceux qui y participent ainsi qu'au soutien mutuel et à la collaboration entre la Société canadienne de pédiatrie et l'Agence de la santé publique du Canada.

Depuis un an, le comité directeur a analysé des propositions visant la tenue de 13 études et de quatre sondages. L'un des sondages a démontré la capacité du PCSP à réagir rapidement à une urgence de santé publique, le recours aux antiviraux pendant la pandémie de grippe H1N1. Un autre sondage a évalué la préparation des participants à la déclaration électronique à titre de méthodologie de surveillance en évolution. À cet égard, je vous invite à lire le résumé des résultats en page 47.

Les études du PCSP permettent de colliger des données épidémiologiques importantes sur toute une série de pathologies pédiatriques aux conséquences dévastatrices, y compris l'anémie ferriprive sévère chez les nourrissons et les jeunes enfants (page 16), les maladies des voyageurs chez les enfants et les adolescents qui visitent des amis et des parents à l'étranger (page 36) et les troubles boulimiques de l'alimentation (page 44), pour n'en nommer que quelques-unes.

La recherche de surveillance tire sa force de l'engagement de la communauté pédiatrique participante. Chaque déclaration compte. Je vous remercie tous de rendre possible le travail si important du PCSP. J'envisage avec plaisir de nombreuses autres années de recherche épidémiologique nationale en pédiatrie.

Comité directeur du PCSP

Docteur Lonnie Zwaigenbaum (président)	Société canadienne de pédiatrie
Docteur Denis Daneman	Directeurs de pédiatrie du Canada
Madame Marie Adèle Davis	Société canadienne de pédiatrie
Docteure Kimberly Dow	Société canadienne de pédiatrie
Docteur Kevin Gordon	Association canadienne de neurologie pédiatrique (représentant)
Docteure Danielle Grenier	Société canadienne de pédiatrie
Docteur W. James King	Société canadienne de pédiatrie
Madame Melanie Laffin Thibodeau	Société canadienne de pédiatrie
Docteur Bryce Larke	Société canadienne de pédiatrie
Docteure Catherine McCourt	Centre pour la promotion de la santé, Agence de la santé publique du Canada
Docteure Dorothy Moore	IMPACT (Programme canadien de surveillance active de l'immunisation) (représentante)
Monsieur Paul Muirhead	Conseiller
Docteur Jeff Scott	Société canadienne de pédiatrie
Docteure Lesley Ann Turner	Collège canadien de généticiens médicaux (représentante)
Madame Anne-Marie Ugnat	Centre pour la promotion de la santé, Agence de la santé publique du Canada
Docteure Wendy Vaudry	IMPACT (Programme canadien de surveillance active de l'immunisation) (représentante)
Docteur Tom Wong	Direction générale des maladies infectieuses et des mesures d'urgence, Agence de la santé publique du Canada
Docteure Sandra Woods	Société canadienne de pédiatrie

En mars 2009, la **docteure Wendy Vaudry** a terminé son mandat comme représentante d'IMPACT au comité directeur du PCSP. Nous remercions sincèrement Wendy de son travail des huit dernières années et lui souhaitons bonne chance dans ses fonctions de co-investigatrice principale d'IMPACT.

Groupe de travail du PCSP

Madame Melanie Laffin Thibodeau (présidente)	Société canadienne de pédiatrie
Madame Marie Adèle Davis	Société canadienne de pédiatrie
Madame Laurence Gillieson	Société canadienne de pédiatrie
Docteure Danielle Grenier	Société canadienne de pédiatrie
Madame Anne-Marie Ugnat	Centre pour la promotion de la santé, Agence de la santé publique du Canada

Publications de 2005 à 2009

Articles publiés relativement aux études

(Consulter la zone www.cps.ca/pcsp pour obtenir la liste complète des résumés et des hyperliens.)

Dystrophie myotonique congénitale
Patient registries and trial readiness in myotonic dystrophy: TREAT-NMD/Marigold International Workshop Report. Campbell C. Additional outcome measures for childhood and congenital DM1. Thompson R, Schoser B, Blonsky K, Lochmuller H. *Neuromuscul Disord* 2009; 19: 860-6.

Fasciite nécrosante
Epidemiology and outcome of necrotizing fasciitis in children: An active surveillance study of the Canadian Paediatric Surveillance Program. Ihuoma E, Davies HD. *J Pediatr* 2007; 151(7): 79-84

Ictère nucléaire / hyperbilirubinémie néonatale
Prevention of kernicterus – New guidelines and the critical role of family physicians. Shaw E, Grenier D. FP Watch, *Can Fam Physician* 2008; 54(4): 575-6

Incidence and causes of severe neonatal hyperbilirubinemia in Canada. Sgro M, Campbell D, Shah V. *CMAJ* 2006; 175(6): 587-90

Infection au virus de l'herpès simplex néonatal
Neonatal herpes simplex virus infection in Canada: Results of a three-year national prospective study. Kropp RY, Wong T, Cormier L, Ringrose A, Burton S, Embree JE, Steben M. *Pediatrics* 2006; 117: 1955-62

Médecine complémentaire et parallèle
Adverse events associated with paediatric use of complementary and alternative medicine: Results of a Canadian Paediatric Surveillance Program survey. Vohra S, Brulotte J, Le C, Charrois T, Laeeque H. *Paediatr Child Health* 2009; 14(6): 385-7

Œdème cérébral
Population-based study of incidence and risk factors for cerebral edema in paediatric diabetic ketoacidosis. Lawrence SE, Cummings EA, Gaboury I, Daneman D. *J Pediatr* 2005; 146: 688-92

Panencéphalite sclérosante subaiguë
Subacute sclerosing panencephalitis: Results of the Canadian Paediatric Surveillance Program and review of the literature. Campbell C, Levin S, Humphreys P, Walop W, Brannan R. *BMC Pediatrics* 2005; 5: 47

Paralysie flasque aiguë
AFP surveillance in Canada. Macey J, Lipskie T. *Pan American Health Organization Immunization Newsletter,* avril 2007; XXIX(2): 1-3

Rachitisme par carence en vitamine D
Vitamin D-deficiency rickets among children in Canada. Ward LM, Gaboury I, Ladhani M, Zlotkin S. *CMAJ* 2007; 177(2): 161-6

Surveillance – Général
Active surveillance: An essential tool in safeguarding the health and well-being of children and youth (Commentary). Grenier D. *CMAJ* 2007; 177(7): 169-71

Beyond counting cases – Public health impacts of national paediatric surveillance units. Grenier D, Elliott EJ, Zurynski Y, Pereira RR, Preece M, Lynn R, von Kries R, Zimmerman H, Dickson NP, Virella D. *Arch Dis Child* 2007; 92: 527-33

Syndrome de la ceinture de sécurité
The spectrum of seat belt syndrome among Canadian children: Results of a two-year population surveillance. Santschi M, Lemoine C, Cyr C. *Paediatr Child Health* 2008; 13(4): 279-83

Syndrome CHARGE
An epidemiological analysis of CHARGE syndrome: Preliminary results from a Canadian study.

Issekutz KA, Graham JM, Prasad C, Smith IM, Blake KD. *Am J Med Gen* 2005; 133A: 309-17

Behavioural profile and symptoms of autism in CHARGE syndrome: Preliminary Canadian epidemiological data. Smith IM, Nichols SL, Issekutz KA, Blake KD. *Am J Med Gen* 2005; 133A: 248-56

Syndrome hémolytique et urémique
Prospective surveillance of Canadian children with the haemolytic uraemic syndrome. Proulx F, Sockett P. *Pediatr Nephrol* 2005; 20: 786-90

Syndromes acquis de démyélinisation du système nerveux central
Incidence of acquired demyelination of the CNS in Canadian children. Banwell B, Kennedy J, Sadovnick D, Arnold DL, Magalhaes S et coll. *Neurology* 2009; 72: 232-9

Violence envers les enfants
The Canadian Paediatric Surveillance Program: A framework for the timely data collection on head injury secondary to child maltreatment. Bennett S, Grenier D, Medaglia A. *Am J Prev Med* 2008; 34(4S): S140-2

Faits saillants publiés en 2009 dans *Paediatrics & Child Health*

(Consulter la zone www.cps.ca/pcsp pour obtenir la liste complète des articles et des hyperliens.)

Respiratory distress and the flu: What should a physician know? *Paediatr Child Health* 2009; 14(9): 571-2

Public health impacts of the International Network of Paediatric Surveillance Units. *Paediatr Child Health* 2009; 14(8): 499-500

Developmental regression: Always a worrying signal. *Paediatr Child Health* 2009; 14(7): 431

Children and spinal manipulation therapy: Ask your patients about all the therapies they seek. *Paediatr Child Health* 2009; 14(6): 388

Can active surveillance provide a rapid response to an emerging child health issue? The melamine example. *Paediatr Child Health* 2009; 14(5): 285-6

Is melamine contamination an issue in Canada? *Paediatr Child Health* 2009; 14(4): 218

Canadian children who travel abroad: What are the risks? *Paediatr Child Health* 2009; 14(3):160, 176

Know before you go: Safe travels. *Paediatr Child Health* 2009; 14(2): 123

MRSA: New twists from an old pathogen. *Paediatr Child Health* 2009; 14(1): 39, 48

Présentations en 2009

(Consulter la zone www.cps.ca/pcsp pour obtenir la liste complète des présentations et des hyperliens.)

Nationales

Déficit en acyl-coenzyme A déshydrogénase des acides gras à chaîne moyenne
The expanding spectrum of medium chain acyl-coenzyme A dehydrogenase deficiency (MCADD) from trait to lethality: MCADD experience using the Canadian Paediatric Surveillance Program. Prasad C, Speechley KN, Dyack S, Rupar CA, Chakraborty P, Kronick JB. Congrès annuel de la Société canadienne de pédiatrie, Ottawa, en juin (affiche)

Ictère nucléaire
The incidence of kernicterus in Canada 2007-2009. Sgro M, Campbell DM, Shah V, Fallah S. Congrès annuel de la Société canadienne de pédiatrie, Ottawa, en juin (affiche)

A bili for every baby: Easy to say, hard to do. Campbell D, Jangaard K, Sgro M. Congrès annuel de la Société canadienne de pédiatrie, Ottawa, en juin (orale)

The incidence of kernicterus in Canada 2007-2009. Sgro M, Campbell D, Shah V, Fallah S, Jacob A. Journée de recherche annuelle en médecine néonatale et fœto-maternelle, Mount Sinai Hospital, Toronto, en avril (affiche)

Maladies des voyageurs
Travel-related illnesses and conditions in paediatrics. Grenier D, Ugnat AM, Davis MA, Skinner R, Laffin Thibodeau M. Congrès annuel de la Société canadienne de pédiatrie, Ottawa, en juin (affiche)

Surveillance – Général
La surveillance pédiatrique : « Un atout pour la recherche ». Grenier D, Laffin Thibodeau M. Séance scientifique, Centre hospitalier de l'Université Laval, Québec, en février (orale)

Syndrome respiratoire aigu post transfusionnel (TRALI)
Transfusion-related acute lung injury in the Canadian paediatric population. Gauvin F, Hume H, Delage G, Robillard P, Fergusson D, Froese N, Lau W, Webert K, Whyte RK, CPSP. Congrès annuel de la Société canadienne de pédiatrie, Ottawa, en juin (affiche)

Violence envers les enfants
Head injury secondary to suspected child maltreatment in Canada: A 3-year surveillance study. Ward M. Journée de recherche, Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario, Ottawa, en octobre (orale)

Recent headlines in the news: Controversies in inflicted head trauma. Shouldice M, Ward M. Congrès annuel de la Société canadienne de pédiatrie, Ottawa, en juin (orale)

The extent and nature of head injury secondary to child maltreatment in Canada: A 3-year surveillance study. Bennett S, Ward M, Fortin G, Plint A, Clifford T, King J, Mackay M. Congrès annuel de la Société canadienne de pédiatrie, Ottawa, en juin (affiche)

Internationales

Dystrophie myotonique congénitale
Congenital myotonic dystrophy: Canadian surveillance and cohort study. Taranik R, Campbell C. Congrès de l'International Myotonic Dystrophy Consortium, Wurzbourg, en septembre (orale)

Motor outcome measures in congenital and childhood DM1. Ho A, Campbell C. Congrès de l'International Myotonic Dystrophy Consortium, Wurzbourg, en septembre (affiche)

Quality of life and family impact of congenital and childhood DM1. Ho A, Bax K, Campbell C. Congrès de l'International Myotonic Dystrophy Consortium, Wurzbourg, en septembre (affiche)

Ictère nucléaire
The incidence of kernicterus in Canada 2007-2009. Sgro M, Campbell DM, Shah V, Fallah S. Congrès annuel des Pediatric Academic Societies, Baltimore, en mai (affiche)

Maladies des voyageurs
Travel-related illnesses in Canadian children (TRIP study). Crockett M, Hui C, Kuhn S, Ford-Jones L, Keystone J. Congrès annuel de l'Infectious Diseases Society of America, Philadelphie, en octobre (affiche)

Surveillance – General
Active neonatal disease research through surveillance: The Canadian experience. Grenier D, Sgro M, Prasad C. Congrès annuel de l'European Society for Paediatric Research, Hambourg, en octobre (affiche)

The international paediatric surveillance network – Research in action. Grenier D, Ugnat AM, Laffin Thibodeau M, Lynn R. Congrès annuel en soins médicaux et infirmiers de l'European Society of Paediatric and Neonatal Intensive Care, Vérone, en juin (affiche)

Indigenous health research through surveillance. Grenier D, Ugnat AM, Davis MA, Laffin Thibodeau M. Congrès international sur la santé des enfants autochtones : De nombreuses voix réunies en un seul chant, Albuquerque, en mars (affiche)

La surveillance à l'œuvre

Aperçu

L'importance de la surveillance pour l'exercice de la médecine ne peut être surévaluée. Grâce à la collecte systématique et constante de données, il est possible de déterminer le fardeau d'une maladie, d'évaluer les interventions visant à prévenir l'occurrence d'un trouble et d'orienter l'élaboration de politiques en santé grâce à l'information colligée. La surveillance transforme les données en mesures concrètes.

Le PCSP fournit un moyen novateur d'entreprendre une surveillance pédiatrique et d'accroître la sensibilisation à des troubles infantiles qui entraînent de forts taux d'incapacité, de morbidité, de mortalité et de coûts économiques pour la société, malgré leur faible fréquence. La préférence est accordée aux études qui ont une solide importance en santé publique ou qui ne pourraient être menées autrement. Toutes les études du programme doivent respecter des normes élevées de rigueur scientifique et de valeur concrète, et le PCSP garantit la confidentialité de toute l'information qui lui est transmise. Pour accroître le nombre de données saisies, le PCSP compte sur la collaboration d'autres groupes professionnels à certaines études, tels que les médecins de famille, les psychiatres, les pathologistes et les coroners ainsi que les endocrinologues pour adultes. Le programme offre également l'occasion de collaborations internationales avec d'autres unités de surveillance pédiatrique dans le monde, par le biais du Réseau international d'unités de surveillance pédiatrique (RIUSP).

Le processus

Le comité directeur du PCSP supervise le programme et examine les nouveaux projets d'études. Au lancement d'une nouvelle étude, les pédiatres, les pédiatres avec surspécialité et d'autres dispensateurs de soins canadiens en exercice reçoivent un résumé du protocole, y compris la définition de cas et une brève description de la pathologie. Ce résumé permet de former les médecins et de les sensibiliser aux pathologies sous surveillance, tout en garantissant un mode de déclaration uniforme. Le PCSP fait appel à un processus de déclaration à deux échelons afin de constater et d'explorer les cas. Il s'agit d'un formulaire initial à cocher et d'un questionnaire détaillé. Le processus complet est résumé à la figure 1 et énonce les trois « D » de la surveillance : la détection, la déduction et la diffusion.

FIGURE 1 : Sommaire du processus de déclaration

La déclaration

Le formulaire à cocher, dans lequel figurent les pathologies sous surveillance, est posté tous les mois aux participants. Pour chaque pathologie, les répondants doivent indiquer le nombre de nouveaux cas observés au cours du mois précédent, y compris l'absence de cas. Un rapport « Rien à déclarer » revêt une extrême importance en surveillance active, car le PCSP ne peut tout simplement pas présumer qu'une absence de réponse correspond à une absence de cas.

Les participants déclarent tous les cas qui respectent les définitions de cas, y compris les cas présumés ou probables. Ce système entraîne parfois la soumission de rapports dédoublés, mais évite d'en oublier. La constatation des cas est surveillée et vérifiée par l'examen des rapports dédoublés et par la comparaison des données avec celles des programmes ou centres connexes.

Pour respecter la confidentialité, on utilise seulement de l'information non nominative sur les patients, comme leur date de naissance, leur sexe et des commentaires sur la pathologie. Cette information anonyme permet de repérer les dédoublements et est expédiée au répondant original afin d'obtenir de l'information propre au cas. Une fois retourné

au PCSP, le questionnaire détaillé est transmis à l'investigateur afin qu'il l'analyse. Celui-ci est responsable de prendre contact avec le répondant, mais seulement s'il a besoin de renseignements plus détaillés pour confirmer ou exclure un cas.

TABLEAU 1

Taux de déclaration initiale (%) et nombre de participants en 2009

Provinces et territoires	Taux de réponses (%)	Nombre de participants
Alberta	78	303
Colombie-Britannique	78	267
Île-du-Prince-Édouard	99	7
Manitoba	84	111
Nouveau-Brunswick	79	28
Nouvelle-Écosse	87	98
Nunavut	100	1
Ontario	82	969
Québec	80	607
Saskatchewan	74	58
Terre-Neuve-et-Labrador	85	51
Territoires du Nord-Ouest	100	2
Yukon	100	1
Canada	**81**	**2 503**

TABLEAU 2

Taux de réponses aux questionnaires détaillés en 2009, au 1er mai 2010

Études ou pathologies	Cas déclarés*	Cas en attente	% de réponse
Anémie ferriprive sévère chez les nourrissons et les jeunes enfants	22	8	64
Arthrite juvénile idiopathique	287	7	98
Déficit immunitaire combiné sévère	9	1	89
Dystrophie myotonique congénitale	13	2	85
Effets indésirables graves associés aux approches complémentaires et parallèles en pédiatrie	7	1	86
Effets indésirables graves et potentiellement mortels des médicaments	60	14	77
Histiocytose à cellules de Langerhans	9	3	67
Ictère nucléaire	5	2	60
Maladies des voyageurs chez les enfants et les adolescents qui visitent des amis et des parents à l'étranger	38	5	87
Paralysie flasque aiguë	72	14	81
Staphylocoque doré méthicillinorésistant chez les enfants hospitalisés	107	20	81
Troubles boulimiques de l'alimentation	89	17	81
Nombre total de cas (toutes les études)	**718**	**94**	**87**

* Sans tenir compte des cas dédoublés et exclus

Les participants qui ne répondent pas tous les mois reçoivent des rappels trimestriels. De plus, de l'information portant sur le taux mensuel de réponses et le nombre de cas déclarés est postée tous les trimestres à tous les participants, afin de les tenir informés des progrès réalisés. Le PCSP est encouragé par le taux de réponses nationales de 81 % (tableau 1) et par le taux de réponses aux questionnaires détaillés de 87 % (la répartition entre les études figure au tableau 2).

Charge de travail des participants

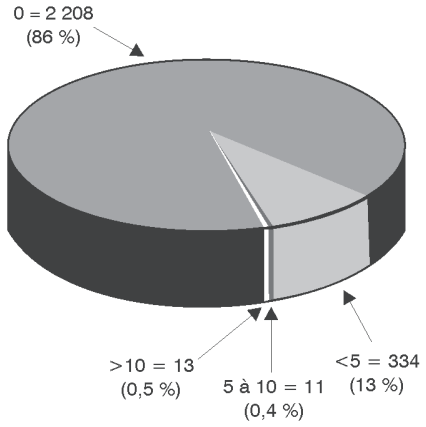
Le système de déclaration mensuel est simple, et les questionnaires de suivi des cas sont faciles à remplir. Puisque seules des données non nominales et non identifiables sont colligées par le PCSP, les répondants n'hésitent pas à fournir de l'information clinique.

En 2009, la majorité des participants (86 %) n'avaient aucun cas à déclarer. Il convient toutefois de souligner à nouveau l'importance de ces rapports sans déclaration. Le nombre de cas déclarés par les répondants en 2009 est exposé à la figure 2. Tandis que les études se succèdent, la charge de travail se déplace entre les diverses spécialités. Au fil des ans, les études qui ont profité de réseaux nationaux de collaboration ont obtenu un franc succès. En 2009, les études qui ont donné lieu au plus grand nombre de déclarations sont l'arthrite juvénile idiopathique, le staphylocoque doré méthicillinorésistant chez les enfants hospitalisés et les troubles boulimiques de l'alimentation.

Le PCSP est extrêmement reconnaissant du fait que la majorité des participants remplissent consciencieusement les questionnaires détaillés après avoir déclaré un cas. Leur diligence démontre qu'ils comprennent l'énorme importance des données scientifiques colligées et justifie l'insistance du comité directeur à exiger des questionnaires détaillés courts, précis et pertinents.

FIGURE 2

Nombre de cas déclarés par les répondants en 2009



Afin de remercier les pédiatres et les pédiatres avec surspécialité de leur formidable engagement et de leur soutien, les participants qui ont rempli les formulaires de déclaration initiaux pour tous les mois de 2009 ou qui ont envoyé au moins un questionnaire détaillé ont reçu une lettre de remerciements. De plus, les gagnants des tirages précoces d'un repas pour deux sont les docteurs Lynn Patricia Straatman (Colombie-Britannique) et Manuel Saul Greenberg (Ontario). Par ailleurs, les gagnants des tirages de fin d'année d'une inscription gratuite au congrès annuel 2010 de la SCP à Vancouver (Colombie-Britannique), en juin, sont la docteure Fionnuala O'Kelly (Ontario), qui a répondu tous les mois en 2009, et la docteure Miriam Weinstein (Ontario), qui a rempli et renvoyé un questionnaire détaillé.

Le coin des investigateurs

Le PCSP procure aux investigateurs, par un système de surveillance active rapide, un moyen novateur de repérer et d'obtenir des données nationales, non nominatives, sur des maladies et pathologies rares auprès d'environ 2 503 participants. Le programme s'engage à obtenir un taux de constatation de cas supérieur à 90 % et, après des rappels de suivi aux non-répondants, obtient un taux de réponses de 87 % aux questionnaires détaillés (tableau 2). Le PCSP offre l'occasion d'une collaboration internationale avec d'autres unités de surveillance pédiatrique de par le monde, et la possibilité d'apporter une aide tangible à la santé et au bien-être des enfants et des adolescents canadiens.

Les chercheurs sont invités à soumettre des projets de nouvelles études qui respectent les critères d'inclusion des études soulignés au tableau 3 et la présentation des soumissions, détaillée au tableau 4. Le comité directeur examine les soumissions à ses réunions du printemps et de l'automne et accorde la préférence aux études dotées d'une grande importance scientifique et en santé publique ou qui ne pourraient être entreprises autrement. Après leur examen, les études doivent recevoir une approbation déontologique et être pourvues d'un financement externe confirmé avant d'obtenir une acceptation définitive du programme. Les chercheurs intéressés à obtenir plus d'information au sujet du programme sont invités à visiter le site Web www.cps.ca/pcsp ou à communiquer avec la coordonnatrice principale du PCSP, à pcsp@cps.ca.

Questions ponctuelles par sondage

Le PCSP peut également constituer un outil peu coûteux et ponctuel pour sonder les participants afin de repérer la prévalence d'un problème ou de répondre à une question précise. Une fois approuvée par le comité directeur du PCSP, la question ponctuelle par sondage est expédiée à tous les participants, en même temps qu'un formulaire mensuel de rapport initial. Les résultats obtenus sont transmis à l'investigateur en vue de l'analyse des données.

Les résultats des questions ponctuelles par sondage de 2009 figurent aux pages 46 à 48.

TABLEAU 3

Critères d'inclusion des études

Rareté	Maladies d'une incidence ou d'une prévalence tellement faible qu'elles exigent un échantillonnage national des cas (moins de 1 000 cas par année).
Importance pour la santé publique	Porte clairement sur une question de santé publique ou pédiatrique.
Importance scientifique	Intérêt et importance scientifiques démontrés.
Spécificité	La proposition doit démontrer un besoin évident de données sur la maladie ou le trouble à l'égard duquel on ne possède que des renseignements limités et pour lequel la surveillance représente le meilleur moyen de colliger des données.
Qualité de la proposition	La proposition doit inclure des objectifs clairs et réalisables, être réalisable, assurer la confidentialité du patient, comporter des ressources pertinentes ainsi qu'un questionnaire et une méthode d'évaluation clairs.
Charge de travail pour les pédiatres	Le comité directeur doit être convaincu que le rapport n'entraînera pas une augmentation excessive de la charge de travail des pédiatres.
On accordera la priorité aux maladies qui ne sont pas à déclaration obligatoire ou, si elles le sont, qu'on estime sous-déclarées. Les investigateurs sont tenus de démontrer l'accessibilité à un financement potentiel.	

TABLEAU 4

Présentation des soumissions

Les soumissions de nouvelles études devraient inclure :

- le nom de l'investigateur principal,
- le nom des co-investigateurs,
- un bref résumé de la proposition,
- la date proposée du début de l'étude et la durée proposée,
- les objectifs précis de l'étude,
- la déclaration de justification, incluant les répercussions prévues sur la science et sur la santé publique,
- la définition de cas,
- le nombre de cas prévus,
- le plan d'évaluation déontologique,
- les dispositions financières,
- la date projetée pour terminer l'analyse.

Glossaire des termes utilisés dans les tableaux des résultats de chaque étude
Déclaré : cas déclaré; dédoublé : cas déclaré par plus d'une personne; exclu : cas ne respectant pas la définition de cas; en attente : questionnaire détaillé non reçu ou cas non confirmé; confirmé : cas analysé respectant la définition de cas.

Calendrier des études

TABLEAU 5

Calendrier des études du PCSP (selon la date de fin)

Étude	Début	Fin	Total de cas confirmés le 31 décembre 2009
Infection streptococcique de groupe B	janvier 1996	décembre 1996	178
Anomalies du tube neural	janvier 1997	décembre 1998	107
Maladie de Creutzfeldt-Jakob	janvier 1997	juin 1999	1
Panencéphalite sclérosante subaiguë	janvier 1997	décembre 2000	3
Syndrome hémorragique du nouveau-né	janvier 1997	décembre 2000	6
Détérioration intellectuelle et neurologique évolutive	juillet 1999	juin 2001	59
Œdème cérébral en cas d'acidocétose diabétique	juillet 1999	juin 2001	23
Anaphylaxie	janvier 2000	juin 2001	732
Syndrome hémolytique et urémique	avril 2000	mars 2002	140
Syndrome de Smith-Lemli-Opitz	janvier 2000	décembre 2002	35
Infection au virus de l'hépatite C	février 2001	janvier 2003	58
Insuffisance hépatique néonatale et hémochromatose périnatale	février 2001	janvier 2003	10
Fasciite nécrosante	septembre 2001	août 2003	37
Infection au virus d'herpès simplex néonatal	octobre 2000	septembre 2003	58
Hyperbilirubinémie néonatale grave	juillet 2002	juin 2004	258
Rachitisme par carence en vitamine D	juillet 2002	juin 2004	104
Syndrome CHARGE	septembre 2001	août 2004	90
Syndrome de Prader-Willi	janvier 2003	décembre 2004	31
Syndrome de rubéole congénitale	janvier1996	décembre 2004	9
Troubles de l'alimentation à apparition précoce	mars 2003	février 2005	160
Syndrome de la ceinture de sécurité	septembre 2003	août 2005	28
Ostéogenèse imparfaite	janvier 2004	décembre 2005	27
Rhumatisme articulaire aigu	avril 2004	mars 2007	68
Syndromes acquis de démyélinisation du système nerveux central	avril 2004	mars 2007	221
Infection à cytomégalovirus congénitale	mars 2005	février 2008	49
Traumatismes crâniens secondaires à une maltraitance (violence ou négligence) présumée envers un enfant	mars 2005	février 2008	220
Diabète non associé au type 1	avril 2006	mars 2008	319
Déficit en acyl-coenzyme A déshydrogénase des acides gras à chaîne moyenne	septembre 2005	août 2008	46
Syndrome respiratoire aigu post transfusionnel	septembre 2005	août 2008	4
Arthrite juvénile idiopathique	octobre 2007	septembre 2009	846
Ictère nucléaire	janvier 2007	décembre 2009	22
Dystrophie myotonique congénitale	mars 2005	février 2010	37
Troubles boulimiques de l'alimentation	mars 2008	février 2010	125
Déficit immunitaire combiné sévère	avril 2004	mars 2010	35
Staphylocoque doré méthicillinorésistant chez les enfants hospitalisés	septembre 2008	août 2010	118
Effets indésirables graves et potentiellement mortels des médicaments	janvier 2004	décembre 2010	237
Paralysie flasque aiguë	janvier 1996	décembre 2010	619
Effets indésirables graves associés aux approches complémentaires et parallèles en pédiatrie	janvier 2009	décembre 2010	4
Maladies des voyageurs chez les enfants et les adolescents qui visitent des amis et des parents à l'étranger	mars 2009	février 2011	30
Histiocytose à cellules de Langerhans	juillet 2009	juin 2011	5
Anémie ferriprive sévère chez les nourrissons et les jeunes enfants	octobre 2009	septembre 2011	9

Questions de sondage

TABLEAU 6

Questions de sondage du PCSP

Blessures associées aux marchettes	janvier 2002
Syndrome de la ceinture de sécurité	février 2003
Syndromes acquis de démyélinisation du système nerveux central (SNC)	février 2004
Sièges de bain pour bébés	juin 2004
Paralysie flasque aiguë	novembre 2004
Infection à cytomégalovirus congénitale	janvier 2005
Adoption internationale	septembre 2005
Dépression à l'adolescence et effets indésirables des inhibiteurs sélectifs du recaptage de la sérotonine (ISRS)	novembre 2005
Effets indésirables associés aux médecines complémentaires et parallèles chez les enfants	janvier 2006
Jouets magnétiques	août 2007
Évaluation des méthodes de surveillance du PCSP sur la déclaration des EIM	janvier 2008
Soins pédiatriques en prévision des voyages	février 2008
Maladies des voyageurs en pédiatrie	août 2008
Calculs rénaux ou insuffisance rénale aiguë inexpliquée chez les nourrissons	octobre 2008
Infection au cytomégalovirus congénital – Enquête après l'étude	février 2009
Les déclarations électroniques	juillet 2009
Utilisation des antiviraux et les effets indésirables potentiels en pédiatrie	novembre 2009

Investigateurs principaux du PCSP

Études sous surveillance en 2009

Docteure Patricia Parkin
Anémie ferriprive sévère chez les nourrissons et les jeunes enfants

Docteure Lori Tucker
Arthrite juvénile idiopathique

Docteure RoseMarie Ramsingh
Déficit immunitaire combiné sévère

Docteur Craig Campbell
Dystrophie myotonique congénitale

Docteure Sunita Vohra
Effets indésirables graves associés aux approches complémentaires et parallèles en pédiatrie

Margaret Zimmerman
Effets indésirables graves et potentiellement mortels des médicaments

Docteur Bruce Crooks
Histiocytose à cellules de Langerhans

Docteur Michael Sgro
Ictère nucléaire

Docteure Maryanne Crockett
Maladies des voyageurs chez les enfants et les adolescents qui visitent des amis et des parents à l'étranger

Docteure Shalini Desai
Paralysie flasque aiguë

Docteure Nicole Le Saux
Staphylocoque doré méthicillinorésistant chez les enfants hospitalisés

Docteure Leora Pinhas
Troubles boulimiques de l'alimentation

Études sous surveillance en 2009

Anémie ferriprive sévère chez les nourrissons et les jeunes enfants

octobre 2009 à septembre 2011

Faits saillants en 2009

- Des cas d'anémie ferriprive sévère sont déclarés chez les nourrissons et les jeunes enfants.
- L'âge moyen à la présentation était de 15 mois.
- Des facteurs nutritionnels étaient liés aux cas confirmés.

Historique

Des données probantes solides démontrent les importantes répercussions négatives sur la santé de l'anémie ferriprive sévère ou modérée chez les nourrissons et les jeunes enfants autrement en santé. Une anémie ferriprive sévère et prolongée peut entraîner une insuffisance cardiaque congestive et, finalement, la mort. Une anémie modérée peut s'associer à des modifications du développement moteur et cognitif du jeune enfant.

La Société canadienne de pédiatrie (SCP) recommande l'allaitement exclusif pendant six mois, suivi de l'introduction d'aliments complémentaires contenant du fer. Ces deux recommandations devraient prévenir l'anémie chez la plupart des nourrissons à terme. Bien que le lait de vache soit un aliment important pour l'enfant en croissance, la SCP recommande de l'introduire seulement après l'âge de neuf mois, tandis que l'*American Academy of Pediatrics* (AAP) en recommande l'introduction après l'âge de 12 mois. On comprend moins les facteurs associés à l'apparition d'anémie ferriprive sévère chez les nourrissons plus âgés.

Objectifs

1) Constater l'incidence d'anémie ferriprive sévère chez les nourrissons et les jeunes enfants canadiens autrement en santé en dépistant tous les cas nouvellement diagnostiqués pendant deux ans.
2) Déterminer les importantes complications de l'anémie ferriprive sévère sur la santé, y compris une consultation pédiatrique d'urgence, des soins au département d'urgence ou une hospitalisation, une transfusion sanguine ou l'apparition d'une insuffisance cardiaque congestive.
3) Déterminer l'ethnie des nourrissons et des jeunes enfants ayant des manifestations d'anémie ferriprive sévère.
4) Obtenir de l'information démographique et médicale qui contribuera à :
   - dépister les facteurs de risque d'anémie ferriprive sévère au Canada;
   - évaluer les stratégies préventives en place.
5) Fournir des données qui contribueront à mettre sur pied des politiques de santé publique novatrices afin de prévenir l'anémie ferriprive sévère chez les enfants qui habitent au Canada.
6) Déterminer le respect des recommandations de la SCP au sujet de l'allaitement exclusif pendant six mois et de l'introduction du lait de vache après l'âge de neuf mois chez les enfants atteints d'une anémie ferriprive sévère au Canada.

Définition de cas

Déclarer tous les nourrissons et les jeunes enfants autrement en santé de six mois à 36 mois atteints d'une anémie ferriprive sévère définie comme une hémoglobine inférieure à 80 g/L et un faible volume globulaire moyen (VGM; sous la normale par rapport

à l'âge), **accompagnée d'au moins l'un des éléments suivants :**

- un faible taux de ferritine
- un faible taux de fer
- un taux élevé de récepteur de la transferrine
- un taux élevé de protoporphyrine érythrocytaire libre
- une correction de l'anémie par un traitement martial

Critères d'exclusion

- Maladie chronique qu'on sait associée à l'anémie
- Maladies associées à la malabsorption
- Pathologies associées au saignement pouvant, par exemple, être causé par un traumatisme, une opération ou de fréquentes prises de sang
- Hémoglobinopathie congénitale connue
- Troubles connus de la coagulation
- Perte de sang causée par une maladie aiguë ou chronique entraînant des saignements gastro-intestinaux

Résultats

TABLEAU 7

Cas d'anémie ferriprive sévère entre le 1er octobre et le 31 décembre 2009

Déclarés	Dédoublé	Exclus	En attente	Confirmés
33	0	10	14	9

Pendant les trois premiers mois de la surveillance, on a déclaré 33 cas d'anémie ferriprive sévère chez les nourrissons et les jeunes enfants. Dix cas ont été exclus parce qu'ils avaient été diagnostiqués avant le début de l'étude (n=8) ou qu'il manquait un test de laboratoire biochimique de confirmation comme la ferritine (n=2). Les 14 autres cas sont soit en attente, soit en cours d'analyse, et il a été confirmé que neuf cas respectaient la définition. Les cas avaient un âge moyen de 15 mois (plage de six à 27 mois) et provenaient des ethnies suivantes : blanche (n=3), autochtone (n=2), asiatique (n=2), sud-asiatique (n=1), africaine (n=1). Le taux d'hémoglobine moyen était de 56 g/L (plage de 34 g/L à 81 g/L), le VGM était de 50,7 fL (plage de 46 fL à 62,5 fL), la ferritine sérique moyenne, de 3,4 μg/L (sauf un patient ayant une ferritine de 52 μg/L dans le contexte d'une maladie infectieuse aiguë et d'une bonne réponse à un traitement martial par voie orale). Six nourrissons étaient ou avaient été allaités. Chez les cinq nourrissons qui prenaient du lait de vache, leur consommation quotidienne moyenne était de 984 mL (32,8 onces), pour une plage de 480 mL à 1,8 L (16 à 60 onces), et dans cinq cas sur neuf, la consommation de viande était inadéquate. Les signes révélateurs incluaient la pâleur (n=5), les convulsions (n=1), le retard de développement (n=2) et le dépistage préopératoire (n=1). Un nourrisson avait une thrombose veineuse du sinus cérébral et trois avaient des manifestations de retard du développement. Dans tous les cas, le médecin traitant a prescrit des suppléments de fer par voie orale et a donné des conseils nutritionnels. Trois ont été hospitalisés et un a dû recevoir une transfusion de sang.

Conclusion

Les résultats provisoires des trois premiers mois de la surveillance démontrent que des cas d'anémie ferriprive sévère sont déclarés chez des nourrissons et de jeunes enfants canadiens. Les résultats sont trop provisoires pour qu'il soit possible de déterminer les principaux facteurs de risque. Cependant, des facteurs nutritionnels étaient liés aux cas confirmés.

Investigateurs principaux

- Patricia Parkin, MD, FRCPC, division de pédiatrie et équipe de recherche sur les issues en pédiatrie (PORT), *The Hospital for Sick Children* et le *Research Institute*, université de Toronto, Toronto (Ontario) M5G 2X9; tél. : 416-813-6933; téléc. : 416-813-5663; patricia.parkin@sickkids.ca
- Stanley Zlotkin, MD, FRCPC, division de gastroentérologie, d'hépatologie et de nutrition, *The Hospital for Sick Children* et le *Research Institute*, université de Toronto

Co-investigateurs

- Mark Belletrutti, MD, université de l'Alberta
- Manual Carcao, MD, université de Toronto
- Janet Grabowski, MD, université du Manitoba
- Catherine McCourt, MD, Agence de la santé publique du Canada
- Sam Wong, MD, université de l'Alberta

Arthrite juvénile idiopathique

octobre 2007 à septembre 2009 – rapport définitif

Faits saillants

- Deux années de surveillance de l'AJI ont permis de confirmer 846 cas.
- On constate un délai médian de 4,3 mois entre l'apparition des symptômes et le diagnostic, ainsi que l'apport de multiples dispensateurs de soins.
- Même si la plupart des enfants atteints d'AJI ont une association de douleurs et d'enflures articulaires ou de raideur matinale, certains peuvent présenter seulement des douleurs ou une enflure articulaires.
- Pour réussir à contrôler rapidement la maladie, les normes de traitement actuelles incluent la prise d'anti-inflammatoires non stéroïdiens, d'injections de stéroïdes intra-articulaires et d'un médicament modificateur de la maladie.

Historique

L'arthrite chronique pendant l'enfance, ou arthrite juvénile idiopathique (AJI), est une maladie rare qui se manifeste chez les enfants et les adolescents. Cette pathologie permanente est l'un des principaux troubles à provoquer une invalidité chronique chez les enfants et les adolescents. Les enfants atteints d'AJI subissent souvent des douleurs, une perte d'autonomie, des restrictions dans leurs activités quotidiennes et leur participation à la vie sociale, et lorsqu'ils deviennent de jeunes adultes, une absence d'emploi.

On possède peu de données précises sur l'étendue de l'arthrite chronique chez les enfants du Canada. Cette information est cruciale pour examiner les lacunes en matière de prestation des services de santé. Quelques études épidémiologiques ont tenté de mesurer l'étendue de l'AJI au Canada. On a déclaré des taux d'incidence annuels de 5,3 à dix cas pour 100 000 habitants et calculé une prévalence estimative plus élevée de 32 à 52 cas pour 100 000 habitants. Ces prévisions proviennent des centres spécialisés de rhumatologie pédiatrique. Ainsi, même si l'incidence de la maladie est perçue comme relativement faible au Canada, il est fort possible que le nombre de cas soit considérablement sous-estimé.

La mesure de l'étendue et de la magnitude de l'AJI au Canada facilitera la mise en œuvre de ressources de santé pertinentes pour améliorer la qualité de vie de ces enfants.

Objectifs

1) Établir l'incidence de l'AJI au Canada.
2) Déterminer la faisabilité et l'utilité d'un système de surveillance active de l'AJI.
3) Décrire la démographie, y compris les variations régionales et ethniques, de l'arthrite infantile chronique au Canada.
4) Décrire les caractéristiques cliniques de l'arthrite infantile chronique au Canada à la première consultation.
5) Décrire les stratégies de prise en charge initiales de l'arthrite infantile chronique au Canada, y compris les choix de traitement et les stratégies d'aiguillage.
6) Favoriser la sensibilisation à cette maladie rare chez les professionnels de la santé pédiatrique.

Définition de cas

Déclarer tout enfant de 16 ans ou moins qui consulte pour la première fois en raison de :

- l'arthrite : inflammation persistante d'au moins une articulation, définie comme
  - un œdème ou une effusion, ou
  - la présence d'au moins deux des signes suivants :
    - – amplitude de mouvement limitée,
    - – sensibilité au mouvement,
    - – douleur au mouvement,
- la durée de la maladie : au moins six semaines.

Critères d'exclusion

Toute autre maladie pertinente (p. ex., infection, tumeur maligne, autre maladie inflammatoire systémique)

(La définition de cas est traduite de la définition de l'*International League of Associations for Rheumatology classification of Juvenile Idiopathic Arthritis*, Petty et coll., 2004.)

Résultats

TABLEAU 8

Cas d'AJI entre le 1er octobre 2007 et le 30 septembre 2009

	Déclarés	Dédoublés	Exclus	En attente	Confirmé
2007*	149	2	1	0	146
2008	441	12	8	0	421
2009 †	297	0	10	8	279
Total	**887**	**14**	**19**	**8**	**846**

* Du 1er octobre au 31 décembre 2007

† Du 1er janvier au 30 septembre 2009

Données démographiques et épidémiologiques

On a obtenu 887 cas d'AJI nouvellement diagnostiquée pendant les deux ans de l'étude. De ce nombre, 846 ont été confirmés, pour une incidence annuelle de 4,3 nouveaux cas d'AJI pour 100 000 enfants au Canada. Les cas ont été déclarés par le PCSP et les centres de rhumatologie pédiatrique participant à un projet de recherche de cohorte d'AJI selon le mode d'installation du nom de ReACCh Out (*Research on Arthritis in Canadian Children, emphasizing Outcomes*). Du total des cas confirmés, 328 ont été déclarés à des centres de ReACCh Out mais, pour les besoins du présent rapport, seulement ceux provenant du PCSP (n=518) seront abordés. De futures publications contiendront une analyse de tous les cas confirmés.

Conformément aux publications passées, l'AJI s'observait davantage chez les filles (n=334, 65 %) que chez les garçons (n=184, 35 %).

Les cas avaient un âge moyen de neuf ans au diagnostic (plage de un à 16 ans). Des cas déclarés par l'entremise du PCSP, la majorité provenaient de l'Alberta (n=135, 26 %), suivis de l'Ontario (n=90, 17 %), de la Colombie-Britannique (n=85, 16 %), du Manitoba (n=46, 9 %), de la Nouvelle-Écosse (n=46, 9 %), du Québec (n=42, 8 %), du Nouveau-Brunswick (n=25, 5 %), de la Saskatchewan (n=20, 4 %), de Terre-Neuve-et-Labrador (n=19, 4 %) et de l'Île-du-Prince-Édouard (n=6, 1 %). Dans quatre cas, la province ou le territoire n'était pas précisé. Aucun cas n'a été déclaré par les pédiatres des territoires, mais quatre cas habitaient dans les Territoires du Nord-Ouest, au Yukon ou au Nunavut.

Sur les 518 cas confirmés, on possède les données relatives à l'ethnie de 493 cas. La majorité d'entre eux étaient blancs (82%). Parmi les autres ethnies, soulignons les Asiatiques (5 %), les Premières nations ou les Inuits (4 %), les Noirs (1 %), les Moyen-orientaux (1 %) et les Latino-américains (moins de 1 %). Dans 5 % des cas, l'ethnie était indiquée comme « autre ». Il est à souligner que 52 % des cas asiatiques provenaient de la Colombie-Britannique. Les cas des Premières nations émanaient de six provinces (Colombie-Britannique, Manitoba, Alberta, Saskatchewan, Québec et Nouvelle-Écosse) et les cas inuits, du Nunavut et du Manitoba.

Avant le diagnostic, 20 % des enfants avaient consulté à un département d'urgence et 40 % avaient vu un médecin de famille. La plupart des enfants avaient consulté de multiples dispensateurs de soins avant d'obtenir un diagnostic définitif d'AJI (moyenne de deux, plage de un à quatre). On constatait un délai médian de 4,3 mois entre l'apparition des symptômes et le diagnostic, la plage oscillant entre 0 et 47 mois.

Manifestations cliniques à la présentation

La majorité des patients avaient des douleurs articulaires, une enflure des articulations ou une raideur au lever. La claudication était moins courante, probablement à cause des enfants qui avaient une arthrite limitée aux membres supérieurs. Chez 83 % des patients, on déclarait des douleurs articulaires et une enflure, et chez près de la moitié (46 %), les quatre symptômes précédents. Cependant, il est important de souligner que 17 % des patients se plaignaient de douleurs articulaires sans enflure et 9 %, d'enflure articulaire sans douleur.

TABLEAU 9

Caractéristiques cliniques à la présentation

Caractéristiques cliniques	Présence (n, pourcentage)	Absence (n, pourcentage)
Douleur articulaire (n=509)	462 (91 %)	47 (9 %)
Enflure articulaire (n= 485)	403 (83 %)	82 (17 %)
Raideur au lever (n=462)	360 (78 %)	102 (22 %)
Claudication (n=457)	323 (71 %)	134 (29 %)

On comptait un nombre médian de quatre articulations atteintes au diagnostic (plage de 0 à 45). Les genoux étaient les plus touchés, suivis des chevilles et des poignets.

Sous-types d'AJI

Il existe sept sous-types d'AJI : l'arthrite systémique, l'oligoarthrite (persistante ou extensive), la

polyarthrite négative au facteur rhumatoïde (FR), la polyarthrite positive au facteur rhumatoïde (FR), l'arthrite psoriasique et l'arthrite liée à l'enthésite. Les patients qui ne respectaient les critères d'aucune catégorie ou qui respectaient ceux d'au moins deux catégories étaient considérés comme « indifférenciés ».

Chez les 486 cas pour qui on dispose de données complètes, 465 étaient classés dans un sous-type précis (tableau 10). L'oligoarthrite était le sous-type d'AJI le plus fréquent. La polyarthrite négative au FR arrivait en deuxième place, suivie de près par l'arthrite liée à l'enthésite. Même si leurs cas sont relativement rares, on a déclaré un nombre significatif d'enfants atteints de polyarthrite positive au FR, d'arthrite psoriasique et d'arthrite systémique. La répartition des sous-types dans cette cohorte canadienne est similaire à celle déclarée dans les publications et les autres cohortes importantes d'AJI.

TABLEAU 10

Nombre de cas (n=486) et pourcentages de sous-types d'AJI

Sous-type d'AJI	Nombre de cas (pourcentage)
Oligoarthrite	217 (45 %)
Polyarthrite négative au FR	85 (17 %)
Liée à l'enthésite	83 (17 %)
Polyarthrite positive au FR	30 (6 %)
Psoriasique	28 (6 %)
Systémique	22 (5 %)
Indifférencié classée	21 (4 %)

Prise en charge initiale de l'AJI

La majorité des enfants atteints d'AJI nouvellement diagnostiquée ont reçu des anti-inflammatoires non stéroïdiens, le naproxène étant le plus administré (74 %). Cependant, 14 % n'en ont pas reçu. Le recours aux corticoïdes est peu courant dans le traitement précoce de l'AJI. En effet, seulement 25 % en ont reçu, souvent sous forme d'injections intra-articulaires. Parmi les enfants obtenant un nouveau diagnostic d'AJI, 72 (14 %) ont reçu des injections de corticoïdes intra-articulaires, et ces cas ont tous été déclarés par des rhumatologues pédiatriques. La majorité des injections intra-articulaires étaient administrées à des enfants atteints d'AJI oligoarticulaire (54 % des injections). Le méthotrexate était prescrit comme agent modificateur de maladie chez 20 % des enfants dès le diagnostic, reflétant la norme actuelle de traitement précoce et agressif de l'AJI.

Conclusion

Pendant les deux années de la surveillance, le PCSP et les centres ReACCh Out ont confirmé 846 cas d'AJI nouvellement diagnostiquée, ce qui résulte en une incidence annuelle d'AJI de 4,3 cas pour 100 000 enfants. Les patients provenaient de toutes les provinces. Les données sont susceptibles de représenter une sous-estimation de la véritable incidence d'AJI, car certaines régions géographiques densément peuplées du Canada ne déclaraient pas tous les cas. On présume également une importante sous-représentation et des diagnostics passés inaperçus d'AJI dans les collectivités éloignées, car certains enfants peuvent être traités par des professionnels de la santé qui ne participent pas au PCSP. Fait intéressant, un seul rapport passé décrivait des cas d'AJI dans les Territoires du Nord-Ouest et au Nunavut (Oen K, Schoeder M, Jacobson K et coll. *J Rheumatol* 1998). Les cas dépistés par ce projet de surveillance étaient originaires des Premières nations ou d'origine inuite et avaient été aiguillés vers un centre spécialisé en rhumatologie pédiatrique afin d'obtenir leur diagnostic. D'autres enfants et adolescents atteints d'AJI de ces régions géographiques isolées du Canada n'ont peut-être pas reçu de diagnostic d'arthrite ou des soins précoces en raison d'un mauvais accès aux soins médicaux.

Jusqu'à présent, la présentation clinique des patients à l'étude reflète celle des études publiées auparavant. Les douleurs articulaires, l'enflure et la raideur en sont les manifestations les plus courantes. Fait important, il se peut que bon nombre d'enfants atteints d'AJI n'aient pas d'enflure ou de douleurs articulaires. Pour dépister l'AJI dès ses premières phases, il faut un fort degré de présomption chez les enfants et les adolescents ayant des manifestations musculosquelettiques persistantes qui ne se résorbent pas.

L'oligoarthrite est le sous-type d'AJI le plus fréquent, suivie de la polyarthrite négative au FR et de l'arthrite liée à l'enthésite. On a observé ce dernier sous-type d'AJI, rarement déclaré dans les études épidémiologiques, chez 17 % des patients, ce qui le rend relativement courant. Les trois sous-types les moins répandus sont l'arthrite psoriasique, la polyarthrite positive au FR et l'arthrite systémique. L'arthrite psoriasique, dont on oublie parfois qu'elle se déclare pendant l'enfance, a été déclarée aussi souvent

que la maladie polyarticulaire positive au FR. L'AJI à apparition systémique est rare pendant l'enfance, puisqu'on en a recensé seulement 22 cas pendant l'étude de deux ans.

Les objectifs du traitement des enfants atteints d'AJI se sont modifiés depuis dix ans, les rhumatologues pédiatriques visant un contrôle total de la maladie le plus rapidement possible. L'administration rapide de médicaments modificateurs de la maladie est devenue la norme de soins et récemment, les enfants atteints d'AJI ont été traités à l'aide de nouveaux agents biologiques. Un fort pourcentage d'enfants de la présente étude ont reçu une injection de corticoïde par voie intra-articulaire ou ont commencé à prendre un médicament modificateur de la maladie (le méthotrexate) dès le diagnostic.

Les données de l'étude démontrent que l'AJI existe partout au Canada et permettent de recenser des cas d'AJI chez des enfants autochtones des Territoires du Nord-Ouest, du Yukon et du Nunavut. Il faudra mener d'autres études conçues pour déterminer la véritable incidence d'AJI chez les enfants autochtones afin d'établir le fardeau de la maladie au sein de cette population. La plupart des enfants atteints d'AJI sont vus par de multiples dispensateurs de soins avant leur diagnostic, ce qui laisse supposer une connaissance insuffisante de la maladie pendant l'enfance. Les douleurs articulaires, l'enflure et les raideurs au lever en sont des manifestations courantes, mais les cliniciens doivent savoir que certains enfants qui n'ont que des douleurs articulaires ou une enflure articulaire sont tout de même atteints d'AJI. Les résultats de l'étude démontrent que l'arthrite liée à l'enthésite, un sous-type d'AJI que de nombreux dispensateurs de soins de première ligne ne dépistent pas, est beaucoup plus courante que la polyarthrite positive au FR et que la maladie à apparition systémique. La présente étude détermine également la norme actuelle du traitement initial chez l'enfant atteint d'AJI au Canada, laquelle inclut désormais des injections intra-articulaires précoces de corticoïdes ou des médicaments modificateurs de la maladie chez ceux dont le sous-type est plus grave afin d'optimiser les soins des enfants et des adolescents atteints d'AJI.

Investigateurs principaux

- Lori B. Tucker, MD, division de rhumatologie pédiatrique, *British Columbia Children's Hospital*, 4500, rue Oak, Vancouver (Colombie-Britannique) V6H 3V1; tél. : 604-875-2437; téléc. : 604-875-3141; courriel : ltucker@cw.bc.ca
- Paul Dancey, MD, FRCPC, *Janeway Children's Health and Rehabilitation Centre*, faculté de médecine de l'université Memorial
- Adam Huber, MD, FRCPC, division de rhumatologie pédiatrique, *IWK Health Centre*, université Dalhousie
- Kiem Oen, MD, FRCPC, division de rhumatologie pédiatrique, université du Manitoba

Co-investigatrice

- Claudia Lagacé, M. Sc., Agence de la santé publique du Canada

Publications et présentations

Tucker LB, Dancey P, Oen K, Huber A, Lagace C, Espinosa V, *Canadian Alliance for Pediatric Rheumatology Investigators*. Canadian national surveillance for juvenile idiopathic arthritis. Congrès scientifique annuel de l'*American College of Rheumatology,* San Francisco, octobre 2008. (*Arthritis Rheum* 2008; 58(suppl 9): Abstract 1228). (Présentation orale)

Déficit immunitaire combiné sévère

avril 2004 à mars 2010

Faits saillants en 2009

- En 2009, six cas de DICS ont été confirmés, dont deux chez des enfants autochtones.
- Les principales caractéristiques cliniques sont la lymphopénie, la pneumonie interstitielle et le retard staturopondéral.
- Les cas ont été diagnostiqués à un âge moyen de deux mois. Un diagnostic plus rapide s'associe à un meilleur pronostic, car on peut alors effectuer une greffe de moelle osseuse avant l'apparition d'infections foudroyantes.

Historique

Le déficit immunitaire combiné sévère (DICS) est une pathologie grave au taux de morbidité et de mortalité élevé. Dans le cadre de la stratégie pour réduire l'incidence et la gravité de la tuberculose (TB), la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits (DGSPNI) de Santé Canada a recommandé l'administration du vaccin vivant atténué contre le bacille de Calmette-Guérin (BCG) aux nouveau-nés. Les nourrissons ayant un DICS qui reçoivent le vaccin BCG sont très vulnérables à de graves complications du vaccin. Dans le cadre du dialogue des politiques sur l'utilisation du BCG en 2003, plusieurs intervenants ont exhorté la DGSPNI à étudier la prévalence du DICS au sein des populations autochtones du Canada afin de mieux étayer les prises de décision au sujet du vaccin. Six cas d'infections disséminées par le BCG chez des enfants autochtones ont été déclarés entre 1993 et 2002, et quatre étaient atteints de DICS. Le taux observé d'infections disséminées par le BCG dans les populations autochtones du Canada s'élève à 205 cas (IC 42 à 600) par 1 000 000 de doses, ce qui dépasse largement les prévisions globales de 0,19 à 1,56 cas par 1 000 000 de doses administrées.

Objectifs

1) Évaluer l'incidence de DICS au Canada.
2) Évaluer l'incidence de DICS chez les enfants autochtones du Canada.
3) Décrire les données démographiques fondamentales, les caractéristiques cliniques et les issues du DICS au Canada.

Définition de cas

Déclarer tout enfant de moins de deux ans présentant les caractéristiques cliniques du DICS (p. ex., diarrhée chronique, pneumonie récurrente, retard staturopondéral, candidose persistante, infections opportunistes, etc.) **et** au moins l'un des éléments suivants :

- une numération lymphocytaire absolue inférieure à 3 000/mm^3 ou à 20 % de lymphocytes T CD3+,
- des antécédents familiaux de déficit immunitaire primaire.

Critères d'exclusion

Nourrisson atteint d'une infection au VIH ou de fibrose kystique.

Résultats

TABLEAU 11

Cas de DICS en 2009

Déclarés	Dédoublés	Exclu	En attente	Confirmés
13	5	0	2	6

Six cas de DICS ont été confirmés en 2009. Deux autres sont en attente de données immunologiques. La plupart des cas étaient de sexe masculin, un seul étant de sexe féminin. Tous les cas confirmés étaient nés au Canada. L'un d'eux était un nourrisson des Premières nations et un autre, un nourrisson inuit. Trois cas faisaient état d'antécédents familiaux d'immunodéficience, et aucun n'avait reçu le vaccin contre le BCG. Les cas avaient un âge moyen de deux mois (plage de zéro à six mois) au diagnostic. Deux des cas confirmés avaient des déficits en ADA de type DICS, deux étaient liés au X et un était imputable à une mutation de la ZAP-70. La lymphopénie, la pneumonie interstitielle et le retard staturopondéral étaient les principales caractéristiques cliniques observées. Parmi les autres infections, soulignons la grippe H1N1, la *Pneumocystis carinii* et l'ostéomyélite. Au moment de la déclaration, deux cas avaient reçu

une greffe de moelle osseuse et trois étaient décédés avant de l'avoir reçue.

Exposé

Depuis avril 2004, 35 cas de DICS ont été confirmés. De ce nombre, quatre nourrissons provenaient des Premières nations et un était Inuit. La présence de cas chez les enfants autochtones contribuera à estimer l'incidence de DICS au sein de ce groupe ethnique, ce qui constitue le deuxième objectif de l'étude. Les cas confirmés en 2009, 2008 et 2007 ont été diagnostiqués à des âges moyens plus jeunes que ceux déclarés en 2006 et 2005 (deux mois, 1,5 mois et trois mois par rapport à 5,8 mois et dix mois). Cette tendance est bienvenue, car un diagnostic plus précoce s'associe à un meilleur pronostic, et on peut procéder à une greffe de moelle osseuse avant l'apparition d'infections foudroyantes.

Conclusion

D'après les prévisions existantes du taux de DICS (un cas pour 75 000 à 100 000 naissances vivantes) et le taux de natalité annuel au Canada, on prévoit de trois à cinq nouveaux cas de DICS par année. Avec une moyenne de cinq cas confirmés par année, les résultats de l'étude se situent dans la plage de nouveaux cas prévus. Les taux annuels de DICS seront déterminés lorsque tous les cas déclarés pendant la période de l'étude seront diagnostiqués et analysés.

Investigatrice principale

- RoseMarie Ramsingh, MD, Bureau de la médecine communautaire, Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits, Santé Canada, Immeuble Jeanne Mance, 7e étage, pré Tunney, IA 1907D, Ottawa (Ontario) K1A 0K9; tél. : 613-941-5358; téléc. : 613-954-9715; courriel : rosemarie_ramsingh@hc-sc.gc.ca

Co-investigateurs

- Martin A. Champagne, MD, Université de Montréal
- Joanne Embree, MD, université du Manitoba
- Ezzat Farzad, MD, Santé Canada
- Julie Fontaine, M. Sc., Santé Canada
- Marene Gatali, M. Sc. S., Santé Canada
- Anne Junker, MD, université de la Colombie-Britannique
- Joanne Langley, MD, université Dalhousie
- Richard Long, MD, université de l'Alberta
- Louise Pelletier, MD, Agence de la santé publique du Canada
- Kirk R. Schultz, MD, université de la Colombie-Britannique
- Wadieh Yacoub, MB, BCh, Santé Canada

Dystrophie myotonique congénitale

mars 2005 à février 2010

Faits saillants en 2009

- Neuf des dix cas confirmés de DMC étaient des cas de référence de leur famille.
- Les phénotypes étaient plus graves que par les années passées, y compris un décès déclaré.
- Des hospitalisations prolongées se sont imposées en raison d'une dysfonction respiratoire et de troubles nutritionnels.

Historique

La dystrophie myotonique est un trouble multisystémique autosomique dominant caractérisé par une faiblesse musculaire et une myotonie se déclarant souvent à l'âge adulte. Il y a deux loci de la maladie, mais seulement un locus, le DM1, s'associe à la dystrophie myotonique congénitale (DMC). La mutation DM1 est une expansion du triplet de nucléotides CTG dans le gène DMPK du chromosome 19. La dystrophie myotonique révèle une anticipation génétique. En effet, un phénotype plus grave est évident de plus en plus jeune au sein des générations successives. La DMC se manifeste par une hypotonie chez le nouveau-né, associée à une atteinte respiratoire mécanique et à un dysfonctionnement de l'alimentation.

La présente étude de surveillance permet de colliger de l'information au sujet de l'incidence de DMC et du nombre d'enfants qui sont des cas de référence pour leur famille. On recueille des données au sujet de chaque cas, y compris les renseignements cliniques et les issues, les taux de mortalité et de morbidité. Ces données aideront les dispensateurs de soins et les familles à se fonder sur de l'information de qualité pour prendre les décisions thérapeutiques qui surgissent chez les nouveau-nés atteints de DMC et à mieux faire connaître la DMC aux pédiatres canadiens.

Outre l'étude de surveillance du PCSP, les investigateurs ont proposé une étude parallèle distincte aux médecins déclarants afin de garder trace des issues.

Objectifs

1) Déterminer l'incidence et la mortalité néonatale de la DMC au Canada.
2) Fournir une définition claire de la DMC.
3) Décrire le fardeau de la maladie chez les nouveau-nés atteints de DMC, y compris la durée de la ventilation et la décision d'abandonner le traitement.
4) Déterminer le lien entre le génotype et le phénotype dans les cas de DMC.
5) Déterminer la fréquence de la DMC comme cas de référence et de l'utilisation des services de conseils génétiques par les mères porteuses de DMC.

Définition de cas

Déclarer tous les enfants jusqu'à trois ans recevant un diagnostic de DMC. Ce diagnostic sera accepté si les enfants affichent **à la fois** les critères cliniques et génétiques suivants :

- symptômes de dystrophie myotonique pendant la période néonatale (moins de 30 jours), tels qu'une hypotonie ou des troubles nutritionnels ou respiratoires exigeant une hospitalisation dans un service ou à l'unité de soins intensifs néonatals pendant plus de 72 heures;
- tests génétiques de DMC confirmant l'expansion anormale d'un triplet de nucléotides (CTG) dans le gène DMPK de l'enfant ou de la mère. L'expansion du triplet CTG est supérieure à 200 répétitions ou correspond à une classification E1-E4 (E1 : 200 à 500; E2 : 500 à 1 000; E3 : 1 000 à 1 500; E4 : plus de 1 500).

Résultats

TABLEAU 12

Cas de DMC en 2009

Déclarés	Dédoublés	Exclus	En attente	Confirmés
30	14	3	3	10

Trente cas ont été déclarés en 2009. De ce nombre, dix respectaient les critères d'inclusion et sont devenus de nouveaux cas confirmés, par rapport à huit et à quatre en 2007 et 2008, respectivement. Le tableau 12 démontre que près de la moitié des

cas déclarés étaient des cas dédoublés et que trois sont encore en attente. Les cas provenaient de cinq provinces et territoires différents. Des dix cas, quatre étaient des garçons et cinq, des filles, tandis que dans un cas, le sexe n'était pas précisé. Tous les enfants, sauf un, ont été diagnostiqués avant l'âge d'un an, et deux, lors d'un dépistage prénatal.

En raison d'un dysfonctionnement respiratoire, sept enfants ont été placés sous ventilation pendant une période de trois à 191 jours. Cinq d'entre eux sont demeurés sous ventilation prolongée pendant plus de 30 jours. Neuf ont eu des troubles nutritionnels qui ont suscité une hospitalisation prolongée, huit ont dû se faire installer une sonde nasogastrique et un, une sonde gastrojéjunale, qu'ils ont conservée pendant une période de sept à 151 jours. On connaît le nombre de répétitions du triplet de nucléotides CTG dans sept cas confirmés, pour une moyenne de 1 543 répétitions (plage de 1 000 à 2 600). Les principales complications étaient un retard de la vidange gastrique, un reflux gastro-œsophagien et un hémidiaphragme soulevé. On a signalé un décès, mais aucun autre renseignement n'a été fourni au sujet de cet enfant, et on ne connaît pas le nombre de répétitions du triplet de nucléotides CTG.

Neuf enfants étaient les cas de référence de leur famille. Contrairement à la majorité des cas de référence, où les symptômes sont évidents dès la naissance, un enfant a été diagnostiqué *in utero* par suite d'une amniocentèse effectuée en raison d'un polyhydraminos et de mouvements fœtaux réduits. Dans le seul cas où la mère connaissait son diagnostic de dystrophie myotonique, le bébé a été diagnostiqué pendant le dépistage prénatal et avait des symptômes à la naissance. Dans trois cas, la mère et l'enfant présentaient le même nombre de répétitions du triplet de nucléotides CTG, ce qui démontre la variabilité à l'apparition et la gravité des symptômes dans de tels cas.

Conclusion

Compte tenu des dix cas confirmés en 2009, l'étude a atteint le nombre prévu de dix à 12 cas par année. Les phénotypes étaient plus graves que par les années passées, et les troubles nutritionnels constituaient la principale cause d'hospitalisation prolongée pendant la période néonatale. L'incidence de ventilation prolongée était également plus élevée cette année. La surveillance continue de la DMC a permis de confirmer 37 cas depuis le début de l'étude en 2005, ce qui représente moins de cas que prévu. Il est important de poursuivre la surveillance continue de la DMC, car les retombées de cette maladie sont systémiques, chroniques et souvent associées à une morbidité marquée et à une mortalité pendant la période néonatale.

Investigateur principal

- Craig Campbell, MD, FRCPC, neurologie pédiatrique, *Children's Hospital of Western Ontario, William Singeris National Centre for Myotonic Dystrophy*, 800, ch. Commissioners est, London (Ontario) N6A 4G5; tél. : 519-685-8332; téléc. : 519-685-8350; craig.campbell@lhsc.on.ca

Co-investigateurs

- Pierre Jacob, MD, Université d'Ottawa
- Simon Levin, MD, université de Western Ontario
- Victoria Siu, MD, université de Western Ontario
- Shannon Venance, MD, université de Western Ontario

Publications et présentations

Thompson R, Schoser B, Blonsky K, Monckton DG, Lochmüller H. Patient registries and trial readiness in myotonic dystrophy: TREAT-NMD/Marigold International Workshop Report. Campbell C. Additional outcome measures for childhood and congenital DM1. *Neuromuscul Disord* 2009;19(12):860–6.

Taranik R, Campbell C. Congenital myotonic dystrophy: Canadian surveillance and cohort study. Congrès de l'*International Myotonic Dystrophy Consortium*, Wurzbourg, septembre 2009 (*Medizinische Genetik* 2009; 21(3): 417, S5-03). (Présentation orale)

Ho A, Campbell C. Motor outcome measures in congenital and childhood DM1. Congrès de l'*International Myotonic Dystrophy Consortium*, Wurzbourg, septembre 2009 (*Medizinische Genetik* 2009; 21(3): 442, P4-02). (Présentation par affiche)

Ho A, Bax K, Campbell C. Quality of life and family impact of congenital and childhood DM1. Congrès de l'*International Myotonic Dystrophy Consortium*, Wurzbourg, septembre 2009. (*Medizinische Genetik* 2009; 21(3): 443, P4-05). (Présentation par affiche)

Effets indésirables graves associés aux approches complémentaires et parallèles en pédiatrie

janvier 2009 à décembre 2010

Faits saillants en 2009

- On a déclaré peu de cas d'effets indésirables graves associés aux approches complémentaires et parallèles en pédiatrie.
- Les dommages peuvent être « directs », c'est-à-dire causés par la thérapie même, ou « indirects », c'est-à-dire causés par un retard de diagnostic ou de traitement.
- Les cliniciens sont invités à s'informer de l'utilisation des ACPS à chaque visite de leurs patients.

Historique

Les approches complémentaires et parallèles en santé (ACPS) sont définies comme un groupe diversifié de systèmes médicaux et de soins, de pratiques et de produits qu'on ne considère pas pour l'instant comme inclus dans la médecine classique. En 2004, la plus grande enquête pédiatrique canadienne jusqu'à maintenant (n=1 804) a révélé que 49 % des enfants et des adolescents qui consultaient une urgence pédiatrique en milieu urbain déclaraient utiliser des ACPS, la moitié recourant à des produits de santé naturels (PSN) et le tiers à la chiropraxie.

Malgré l'utilisation fréquente d'ACPS en pédiatrie, peu d'études ont évalué jusqu'à présent les effets indésirables (EI) associés aux ACPS au sein de cette population. En 2006, le PCSP a effectué un sondage ponctuel sur les EI associés aux ACPS en pédiatrie. Sept pour cent des répondants avaient observé des EI après l'utilisation d'une ACPS au cours de l'année précédente, et 105 pédiatres ont déclaré 488 cas de patients dont le diagnostic ou le traitement avait été retardé en raison de l'utilisation d'une ACPS. Le sondage ne distinguait pas les effets graves des effets bénins. Ces données préliminaires ont ouvert la voie à une étude prospective de deux ans.

Objectifs

1) Déterminer le nombre d'EI associés à des ACPS dépistés par des pédiatres canadiens.
2) Produire des données épidémiologiques descriptives détaillées sur les EI graves associés à l'utilisation d'ACPS chez les enfants du Canada (qu'il s'agisse d'EI directs ou indirects), y compris leur nature et leur gravité.
3) Décrire les manifestations cliniques et les facteurs de risque des cas confirmés.

Définition de cas

Déclarer tout patient de moins de 18 ans atteint d'un EI grave* direct ou indirect† associé à l'utilisation d'ACPS §.

* Les EI graves sont ceux qui entraînent une hospitalisation, une invalidité permanente ou un décès. Classification des *National Institutes of Health*.

† Les EI indirects désignent des retards de diagnostic ou de traitement ou la prestation inadéquate d'ACPS pour soigner un trouble médical grave.

§ Les ACPS englobent diverses pratiques et produits, comme la chiropraxie, la massothérapie et les produits de santé naturels, qui ne sont pas considérés comme inclus dans la médecine classique. Les produits de santé naturels comprennent les vitamines et les minéraux, les plantes médicinales, les médicaments homéopathiques, la médecine traditionnelle, les probiotiques et d'autres produits comme les acides aminés et les acides gras essentiels.

Résultats

TABLEAU 13

Cas d'EI graves associés aux ACPS en pédiatrie en 2009

Déclarés	Dédoublé	Exclu	En attente	Confirmés
8	1	0	3*	4†

* Questionnaires détaillés en attente (n=2); en attente de décision (n=1)

† EI présumés confirmés; processus décisionnel amorcé; causalité non encore déterminée

Le tableau 13 contient les cas déclarés pendant la première année d'une étude de surveillance de deux ans. À cette étape intermédiaire, les résultats des données confirment que, selon les déclarations des participants au PCSP, des dommages importants peuvent s'associer à l'utilisation des ACPS en pédiatrie. Les déclarations d'EI varient de l'anaphylaxie et des hallucinations à la faiblesse musculaire accompagnée d'un taux élevé de créatine kinase. Les ACPS incluent le pollen d'abeille, le HRP-C (un produit d'herboristerie), la pseudo-

immunothérapie (une forme de toucher guérisseur) et le thé produit à partir de la plante datura. Les participants ont également déclaré des dommages indirects associés aux ACPS, tels qu'un cas de retard de traitement de l'arthrite juvénile idiopathique.

Fait important, la présente étude a contribué à l'élaboration d'un algorithme décisionnel visant à évaluer les dommages directs liés aux ACPS, qu'il s'agisse d'un produit, d'une pratique ou d'un instrument, ainsi que d'un nouvel outil qui fait l'objet d'un projet pilote pour évaluer les dommages indirects. Pour l'instant, les cas sont déclarés comme des EI présumés puisqu'ils sont évalués d'après un algorithme décisionnel pour confirmer la causalité et ne peuvent donc pas encore être déclarés comme « confirmés ». À la conclusion de l'étude, l'interprétation des résultats des données portera à la fois sur les cas et sur les algorithmes décisionnels mis au point pour étayer l'évaluation des cas.

Conclusion

Étant donné la popularité des ACPS en pédiatrie au Canada et dans le monde, leur sécurité justifie une évaluation officielle.

Investigatrice principale

- Sunita Vohra, MD, FRCPC, université de l'Alberta, 8B19 – 11111, av. Jasper, *Edmonton General Hospital*, Edmonton (Alberta) T5K 0L4; tél. : 780-342-8592; téléc. : 780-342-8464

Co-investigateurs

- Heather Boon, B. Sc. (pharm.), Ph. D., université de Toronto
- Anita Gross, B. Sc. (physio.), M. Sc., diplôme d'études supérieures en thérapie par manipulation, université McMaster
- Sil Mior, DC, FCCS(C), FICC (dist.), *Canadian Memorial Chiropractic College*
- Jerome Yager, MD, université de l'Alberta
- Liliane Zorzela, MD, université de l'Alberta (coordonnatrice de l'étude)

Publications et présentations

Vohra S, Brulotte J, Le C, Charrois T, Laeeque H. Adverse events associated with paediatric use of complementary and alternative medicine: Results of a Canadian Paediatric Surveillance Program survey. *Paediatr Child Health* 2009; 14 (6): 385-7

Effets indésirables graves et potentiellement mortels des médicaments

janvier 2004 à décembre 2010

Faits saillants en 2009

- En 2009, l'étude a permis de confirmer 45 cas d'effets indésirables graves présumés de médicaments au sein de la population pédiatrique.
- Les anticonvulsivants, les anti-infectieux et les antinéoplasiques étaient les groupes de produits les plus associés à une présomption d'effets indésirables.

Historique

Les effets indésirables des médicaments (EIM) sont l'une des dix principales causes de décès et de maladies dans le monde industrialisé. Il est particulièrement inquiétant de constater la non-compréhension alarmante des EIM chez les enfants. On sait que les enfants sont plus vulnérables aux EIM que les adultes, mais la non-compréhension de la cause et, par conséquent, une capacité limitée d'éviter ou de prévenir ces récurrences, sont remarquables. Les organismes d'accréditation liés à la santé estiment que 95 % de tous les EIM ne sont pas déclarés.

Plus de 75 % des produits pharmaceutiques prescrits sur le marché en Amérique du Nord n'ont jamais fait l'objet d'essais au sein des populations pédiatriques et sont utilisés sans lignes directrices convenables d'innocuité et d'efficacité. La pratique clinique était axée sur le rajustement des doses pour tenir compte d'une petite masse corporelle, selon l'hypothèse que les effets cliniques seraient équivalant à ceux observés chez les adultes. On sait maintenant qu'un ensemble de facteurs biologiques, développementaux et comportementaux influent sur l'innocuité et l'efficacité des produits pharmaceutiques utilisés dans la population pédiatrique.

Les rapports d'EIM du PCSP sont soumis au Programme Canada Vigilance de la Direction des produits de santé commercialisés de Santé Canada.

Objectifs

1) Déterminer la faisabilité d'un système de surveillance actif (le PCSP) pour repérer les EIM graves et potentiellement mortels en pédiatrie et qui ne sont pas saisis par les systèmes de déclaration spontanée en place.
2) Déterminer les produits les plus souvent responsables des EIM chez les enfants, le type d'effets indésirables produits et les caractéristiques des enfants atteints.
3) Déterminer l'utilité des données colligées par le PCSP pour obtenir une analyse et une interprétation valables.
4) Continuer de déclarer et de surveiller les effets indésirables graves et potentiellement mortels des médicaments colligés par l'entremise du PCSP.

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.

L'événement doit être déclaré même s'il n'est pas certain que le produit soit responsable de l'effet ou qu'il manque des détails.

* 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.

Exclusions

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.

Résultats

TABLEAU 14

Cas d'EIM graves et potentiellement mortels en 2009

Déclarés	Dédoublé	Exclus	En attente	Confirmés
67	1	6	15	45

En 2009, 67 cas d'EIM graves et potentiellement mortels présumés ont été déclarés, et 45 ont été confirmés (tableau 14), par rapport à 35 et à 45 cas confirmés en 2008 et en 2007, respectivement.

Parmi les cas présumés confirmés, 26 étaient des garçons, 18 étaient des filles, et dans un cas, le sexe n'était pas précisé. Au tableau 15 figure la comparaison de la répartition des cas selon l'âge depuis trois ans.

TABLEAU 15

Comparaison annuelle de la répartition selon l'âge

	2009 (n=45)	2008 (n=35)	2007 (n=45)
Jusqu'à 5 ans	12	15	9
De 6 à 12 ans	13	9	16
De 13 à 17 ans	20	11	18
Non déclaré	0	0	2

Quarante-cinq cas étaient classés comme graves (dans 14 cas, plus d'une raison expliquait la gravité). Le tableau 16 permet de comparer les raisons de la gravité des déclarations d'EIM depuis deux ans.

TABLEAU 16

Comparaison annuelle des raisons de la gravité

	2009 (n=45)	2008 (n=35)
Décès	1	3
Problèmes ayant mis la vie en danger	14	12
Hospitalisation	28	21
Incapacité	1	0
Problèmes importants sur le plan médical*	21	12

* Une réaction importante sur le plan médical désigne une réaction qui ne met pas immédiatement la vie en danger ou qui n'entraîne pas la mort ou une hospitalisation immédiate, mais qui peut compromettre l'état du patient ou exiger une intervention afin d'éviter que le patient subisse l'un de ces sorts.

Le sort du patient était précisé dans 39 des 45 rapports, comme suit : rétabli (n=31), pas encore rétabli (n=6), rétabli avec séquelles (n=1), décédé (n=1). Le cas fatal portait sur un patient qui avait reçu de la clofarabine, un produit expérimental, pendant cinq jours, afin de traiter la récidive d'une leucémie lymphoblastique aiguë réfractaire. On lui administrait conjointement de la cytarabine. Le lendemain de la dernière dose de clofarabine, le patient s'est mis à souffrir d'un œdème pulmonaire, d'une insuffisance rénale et d'une hypotension, et il est décédé 48 heures après la fin du traitement à la clofarabine.

Tous les rapports décrivaient des réactions présentées dans les sources de référence standards des produits de santé, sauf trois : 1) attitude dystonique du bras, trouble de l'élocution et regard vacant associés à l'administration de prednisolone par voie orale; 2) aggravation de symptômes préexistants de troubles obsessifs-compulsifs après la prise de méthylphénidate, 3) syndrome sérotoninergique après la coadministration d'olanzapine et de granisétron. Les investigateurs se sont servis des monographies de produits approuvées au Canada pour parvenir à cette conclusion. Lorsqu'ils n'y avaient pas accès, ils ont plutôt utilisé le *Compendium des produits et spécialités pharmaceutiques* (version électronique), le *Micromedex*MD *Drug Information System* ou la *Drug Information Reference* de l'*American Hospital Formulary Service*MD (AHFS).

Produits de santé présumément responsables

Au tableau 17 figurent tous les produits de santé présumément responsables d'EIM dans les 45 cas confirmés, classés selon le nombre de rapports reçus à l'égard de chaque produit. Dans 40 rapports, on présumait qu'un seul produit était responsable de l'effet indésirable ou des effets indésirables et dans cinq cas, deux produits présumés étaient en cause. Les anticonvulsivants (n=9) représentaient la classe de produits de santé la plus souvent présumée responsable, suivis des anti-infectieux (n=8) et des antinéoplasiques (n=6). Ces constatations sont similaires à celles de 2008, sauf que les anti-infectieux étaient alors les principaux produits en cause.

TABLEAU 17

Produits de santé (50) présumément responsables de la réaction ou de provoquer une interaction dans les déclarations d'EIM (45) en 2009

Produit de santé présumément responsable	Nombre de déclarations
Carbamazépine	4 (n=4)
Amoxicilline, divalproate de sodium, ibuprofène, immunoglobuline intraveineuse (humaine), infliximab, méthylphénidate, minocycline	2 chacun (n=14)
Atomoxétine, azothioprine, céfotaxime, ceftriaxone, charbon, chlorydrate de kétamine, cidofovir, clofarabine, cytarabine, daunorubicine, extrait d'allergènes, granisétron, isotrétinoïne, kétorolac, lamotrigine, méthotrexate, métoclopropamide, morphine, nélarabine, olanzapine, oxcarbazépine, pégaspergase, phénytoïne, prednisolone, propafénone, rispéridone, sertraline, sulfaméthoxazole-triméthoprim*, sulfate de magnésium, tramadol/acétaminophène*, vancomycine, voriconazole	1 chacun (n=32)

* Polythérapie contenant deux ingrédients actifs

Conclusion

Les anticonvulsivants (n=9), suivis des anti-infectieux (n=8) et des antinéoplasiques (n=6) sont les classes de produits de santé les plus souvent présumées responsables d'effets indésirables. Ces trois classes de produits de santé sont souvent utilisées en soins pédiatriques. La majorité des cas d'EIM s'accompagnaient de réactions dermatologiques.

Le partage continu d'information sur l'innocuité au moyen de la déclaration volontaire des EIM est essentiel pour améliorer le profil avantages-risques des produits de santé utilisés pour les enfants.

Avertissement : Les EIM de produits de santé sont considérés comme présumés parce qu'il est souvent impossible d'établir une association causale définitive. Les déclarations spontanées d'EIM ne peuvent être utilisées pour évaluer l'incidence d'EIM, car les EIM demeurent sous-déclarés et qu'on ne sait pas quelle est l'exposition des patients.

Investigatrice principale

- Margaret Zimmerman, B. Sc., section de la sécurité des patients, Bureau de l'efficacité thérapeutique et des politiques, Direction des produits de santé commercialisés, Santé Canada, Immeuble 7, IA 0701C, pré Tunney, Ottawa (Ontario) K1A 0K9; tél. : 613-957-2806; téléc. : 613-948-7996; margaret_zimmerman@hc-sc.gc.ca

Remerciements

Nous remercions sincèrement Luna Al-Khalili et Lynn MacDonald de leur aide.

Histiocytose à cellules de Langerhans

juillet 2009 à juin 2011

Faits saillants en 2009

- Au cours des six premiers mois de la surveillance, on a confirmé cinq cas d'HCL.
- Le délai moyen entre les premiers symptômes et le diagnostic est de 6,4 semaines, les manifestations cliniques étant variables et de multiples dispensateurs de soins étant en cause.

Historique

L'histiocytose à cellules de Langerhans (HCL) est une maladie rare caractérisée par la prolifération de cellules de Langerhans pathogènes responsables d'une infiltration et de la destruction des tissus. Les manifestations oscillent entre des éruptions cutanées, des bosses osseuses et une maladie multisystémique fulminante. Les traitements varient entre l'observation, un curetage, l'administration de stéroïdes ou une chimiothérapie et une greffe de cellules souches hématopoïétiques dans les cas graves. Les séquelles peuvent être importantes et les patients peuvent présenter des récidives. D'après les données européennes, l'incidence déclarée de l'HCL est de 2,24 à 8,9 cas par million d'enfants, mais la détermination des cas est difficile puisque le diagnostic n'est pas facile à établir ou peut être retardé et que les patients peuvent être aiguillés vers de nombreux spécialistes différents. On ne sait pas grand-chose des voies vers le diagnostic et la prise en charge, l'étiologie et la susceptibilité ethnique, surtout au Canada. La présente étude vise à repérer les cas par l'entremise du PCSP et d'une enquête parallèle directe auprès de spécialistes connexes, à produire des données épidémiologiques canadiennes, à fournir une plateforme pour améliorer la formation au sujet de l'HCL et à créer un registre canadien de l'HCL pour faciliter la prise en charge des patients et la recherche.

Objectifs

Objectif primaire

L'objectif primaire consiste à dépister les caractéristiques épidémiologiques de l'HCL au Canada.

Objectifs secondaires

1) Décrire les mécanismes de présentation ainsi que les caractéristiques cliniques et pathologiques des cas d'HCL *de novo*.
2) Examiner les voies d'aiguillage et de diagnostic des cas d'HCL.
3) Déterminer la période entre l'apparition des symptômes et le diagnostic définitif.
4) Décrire le traitement initial des cas d'HCL, y compris l'accès et la participation aux essais cliniques.
5) Comparer les données canadiennes à celles des autres enquêtes épidémiologiques publiées afin d'améliorer les connaissances mondiales au sujet de cette maladie.

Définition de cas

Déclarer tout nouveau patient qui consulte entre la naissance et 18 ans et qui présente :

- des caractéristiques cliniques d'HCL, incluant des douleurs osseuses et un œdème des tissus mous inexpliqués, un diabète insipide et un dysfonctionnement hypothalamo-hypophysaire, une exophtalmie, une otite récurrente ou une otorrhée, une éruption maculopapulaire, une dermatite séborrhéique ou un érythème fessier résistant au traitement, une pneumonite interstitielle ou une cholangite sclérosante.

ET

- a) ou b)

a) une HCL démontrée par biopsie, les lésions cellulaires contenant :
   - ➤ des granules de Birbeck démontrées par microscopie par électrons, ou
   - ➤ des cellules CD1a positives par immunocytochimie, ou
   - ➤ des molécules de Langerin positives, ou
   - ➤ des cellules S100 positives à l'histopathologie caractéristique,

b) des lésions lytiques ou hypothalamo-hypophysaires caractéristiques de l'HCL, sans biopsie, lorsque :
   - ➤ les risques de la biopsie sont considérés comme trop dangereux compte tenu du foyer de la lésion,
   - ➤ la lésion subit une régression spontanée caractéristique.

Résultats

TABLEAU 18

Cas d'HCL entre le 1er juillet et le 31 décembre 2009

Déclarés	Dédoublés	Exclus	En attente	Confirmés
18	4	7	2	5

Pendant les six premiers mois de l'étude, cinq cas d'HCL ont été confirmés. Sept cas ont été exclus parce que le diagnostic n'en était pas un d'HCL ou parce qu'il avait été posé avant le début de l'étude. On n'a signalé aucun autre cas par l'entremise de l'enquête parallèle directe auprès de spécialistes connexes. Les cinq cas confirmés s'observaient chez des garçons de race blanche. Ils avaient un âge moyen de quatre ans et 11 mois à la présentation. Leurs symptômes étaient alors des bosses sur le crâne ou le cuir chevelu (n=3), une polyurie ou une polydipsie (n=1) et une constipation (n=1). Ils comportaient tous une atteinte osseuse : maladie osseuse unifocale (n=3), maladie osseuse multifocale accompagnée d'un « risque » d'atteinte du SNC (n=1) et maladie osseuse multifocale accompagnée d'un risque d'atteinte d'un organe (n=1), selon les critères de détermination des phases de l'*Histiocyte Society*.

Les cas confirmés commencent à révéler les voies d'aiguillage avant le diagnostic définitif et la prise en charge. Le délai moyen entre les premiers symptômes et le diagnostic était de 6,4 semaines (plage de deux à 13 semaines). Au départ, les patients rencontraient des urgentologues (n=2), des pédiatres (n=2) ou des médecins de famille (n=1). Ensuite, l'un d'eux a été aiguillé en endocrinologie pédiatrique et deux en neurochirurgie pédiatrique avant l'aiguillage final en hématologie-oncologie pédiatrique afin de recevoir la thérapie indiquée. Des trois patients présentant des bosses sur le crâne, un a subi un simple curetage et deux ont reçu une chimiothérapie d'appoint. L'un a reçu un stéroïde et de la vinblastine et un autre, un stéroïde, de la vinblastine et du 6-mercaptopurine en raison d'une atteinte multisystémique. Un patient ayant une maladie vertébrale osseuse a reçu un stéroïde et de la vinblastine, de même que celui atteint de diabète insipide. Il n'y a pas d'essai clinique en cours sur l'HCL au Canada.

Conclusion

Même si l'étude ne fait que commencer, la déclaration de cas se poursuit et augmente de façon régulière. On ne peut tirer aucune conclusion claire pour l'instant. Fait intéressant, le délai moyen entre les premiers symptômes et le diagnostic est de 6,4 semaines, de multiples dispensateurs de soins participant à l'évaluation du cas avant que le diagnostic soit posé et la thérapie définitive, amorcée. On prévoit que l'intégration d'une enquête parallèle auprès de spécialistes apporte une validation externe quant au nombre de cas et à la qualité des données obtenues. Par ailleurs, une étude similaire, menée par la *British Paediatric Surveillance Unit,* permettra de procéder à une comparaison internationale.

Investigateur principal

- Bruce Crooks, MB, ChB, hématologie et oncologie pédiatriques, université Dalhousie, *IWK Health Centre*, 5850-5980, av. University, Halifax (Nouvelle-Écosse) B3K 6R8; tél. : 902-470-8048; téléc. : 902-470-7216; bruce.crooks@iwk.nshealth.ca

Co-investigateurs

- David Dix, MD, université de la Colombie-Britannique
- Louise Parker, Ph. D., université Dalhousie
- Sheila Weitzman, MD, université de Toronto

Ictère nucléaire

janvier 2007 à décembre 2009 – rapport définitif

Faits saillants

- On continue d'observer des cas d'ictère nucléaire (encéphalopathie bilirubinémique chronique) au Canada. Cependant, les taux semblent avoir diminué depuis la publication des lignes directrices de la Société canadienne de pédiatrie en 2007.
- L'incompatibilité ABO, le déficit en G6PD et la septicémie sont les principales causes d'encéphalopathie bilirubinémique aiguë dégénérant en ictère nucléaire.
- Presque tous les cas ont été diagnostiqués chez des nourrissons de moins d'un an, et il faudra obtenir des données de suivi à long terme pour confirmer l'étendue des incapacités.

Historique

L'hyperbilirubinémie néonatale demeure la principale cause de réhospitalisations néonatales au Canada et elle s'associe à un risque d'encéphalopathie par bilirubinémie aiguë et d'ictère nucléaire. Les caractéristiques cliniques de l'encéphalopathie par bilirubinémie chronique comprennent une infirmité motrice cérébrale athétosique, une dystonie, une perte auditive, une dysplasie dentaire, des atteintes oculomotrices et un retard intellectuel. D'après l'imagerie par résonance magnétique (IRM), les enfants atteints d'ictère nucléaire peuvent manifester une augmentation de l'intensité des signaux dans les noyaux gris centraux et le noyau subthalamique.

Par le passé, l'ictère nucléaire était une conséquence de l'hémolyse et de l'hyperbilirubinémie imputable à une iso-immunisation Rh et à une incompatibilité ABO. Entre les années 1950 et les années 1980, plusieurs progrès ont favorisé la réduction marquée des cas d'ictère nucléaire, tels que l'arrivée de l'exsanguinotransfusion, la RhoGAM, les tests des titres d'anticorps pendant la grossesse, l'analyse du sang du cordon pour obtenir le groupe sanguin, celle des anticorps antiglobuliniques (test de Coombs) chez les nouveau-nés et la photothérapie.

Une récente étude du PCSP sur l'hyperbilirubinémie grave a démontré que l'incompatibilité ABO suivie d'un déficit en glucose-6-phosphate déshydrogénase (G6PD) étaient les principales causes de cette maladie et que presque les trois quarts des nouveau-nés étaient réhospitalisés. Grâce au dépistage précoce de l'hyperbilirubinémie néonatale grave, il serait possible de prévenir tant l'encéphalopathie par bilirubinémie aiguë que l'ictère nucléaire.

Objectifs

1) Établir l'incidence d'ictère nucléaire ou de dysfonction neurologique induite par la bilirubine (DNIB) au Canada.
2) Repérer les facteurs de risque épidémiologiques et médicaux, qui seront peut-être utiles pour prévenir cette maladie, que ce soit par le processus de dépistage sélectif des nouveau-nés à l'aide de la bilirubine sérique, du test de G6PD et du test de Coombs ou par la mesure de la bilirubine sérique de tous les nouveau-nés avant leur congé de l'hôpital.

Définition de cas

Déclarer tout enfant jusqu'à six ans qui présente :

- des antécédents d'hyperbilirubinémie néonatale marquée (bilirubine de pointe > 425 μmol/L ou exsanguinotransfusion)

et

- au moins deux des symptômes suivants :
  a) des troubles extrapyramidaux (p. ex., dystonie, athétose),
  b) d'autres troubles du mouvement (spasticité or hypotonie),
  c) des anomalies du regard,
  d) une surdité de perception,
  e) un retard intellectuel,
  f) une dysplasie de l'émail de la première dentition,

OU

- une IRM anormale révélant des lésions bilatérales des noyaux gris centraux et du mésencéphale (pallidum + noyau subthalamique) en présence d'antécédents d'hyperbilirubinémie néonatale.

Critères d'exclusion

- Naissance à moins de 35 semaines de grossesse
- Trouble métabolique avec atteinte des noyaux gris centraux (p. ex., acidémie glutarique de type II, déficit du complexe pyruvate déshydrogénase, maladie de Hallervorden-Spatz, neurofibromatose de type I ou empoisonnement au monoxyde de carbone)

Résultats

TABLEAU 19

Cas d'ictère nucléaire entre le 1er janvier 2007 et le 31 décembre 2009

	Déclarés	Dédoublés	Exclus	En attente	Confirmés
2007	17	3	1	1	12
2008	11	2	0	1	8
2009	6	0	1	3	2
Total	**34**	**5**	**2**	**5**	**22**

Pendant l'étude de trois ans, on a confirmé 22 cas d'ictère nucléaire (encéphalopathie bilirubinémique chronique). Des cinq cas en attente, trois ont été observés en 2009, et on prévoit recevoir les questionnaires détaillés. Fait intéressant, dans tous les cas sauf deux, on a posé le diagnostic chez des enfants très jeunes, c'est-à-dire de moins d'un an. La plage de bilirubine de pointe était de 418 μmol/L à 795 μmol/L (moyenne de 559 μmol/L). Les étiologies incluaient une incompatibilité ABO (n=4), un déficit en G6PD (n=3), une septicémie (n=2), d'autres anticorps (n=2), une iso-immunisation Rh (n=1), une hémoglobinopathie (n=1) dont les résultats de déficit en G6PD sont en attente. Dans neuf cas, l'étiologie n'était pas précisée. Des 22 cas confirmés, 12 (55 %) s'associaient à des constatations neurologiques anormales. On a procédé à une évaluation audiologique au moyen des réponses évoquées du tronc cérébral dans 17 cas (anormale dans 13 cas) et à une IRM cérébrale de confirmation dans 18 cas (anormale dans 15 cas).

Compte tenu de cette estimation très prudente de 22 nouveaux cas d'ictère nucléaire en trois ans, on obtient une incidence estimative de un cas pour 41 000 naissances (si on postule un taux de natalité de 300 000 nourrissons par année).

Les données de l'étude ont permis de déterminer les objectifs de l'étude, notamment l'évaluation de l'incidence d'ictère nucléaire et l'établissement de l'étiologie dans la majorité des cas. La prévision de l'incidence est très prudente, car il s'agit de déclarations volontaires et qu'il est souvent difficile de poser un diagnostic d'ictère nucléaire, ce qui peut le retarder. Ces deux facteurs provoquent une sous-déclaration.

Les principales étiologies de l'ictère nucléaire sont l'incompatibilité ABO, le déficit en G6PD et la septicémie. Ces résultats sont fidèles à ceux de l'étude antérieure du PCSP sur l'hyperbilirubinémie néonatale grave au Canada. Au moment où la plupart des nouveau-nés reçoivent leur congé à la maison, on ne connaît pas le groupe sanguin du nourrisson, les résultats du test de Coombs et le statut de G6PD. Ainsi, les nourrissons vulnérables à l'hyperbilirubinémie grave et à un ictère nucléaire subséquent ne seraient pas repérés d'avance. Ce constat souligne l'importance de procéder à une surveillance attentive de l'hyperbilirubinémie chez les nouveau-nés au moment du congé et du suivi, tel qu'il est indiqué dans le document de principes mis à jour de la Société canadienne de pédiatrie, intitulé *Lignes directrices pour la détection, la prise en charge et la prévention de l'hyperbilirubinémie chez les nouveau-nés à terme et peu prématurés (35 semaines d'âge gestationnel ou plus)*, publié en juin 2007 (www.cps.ca/francais/enonces/FN/fn07-02.htm).

Ces nouvelles lignes directrices visent à repérer les nouveau-nés vulnérables afin d'assurer une supervision étroite et un traitement rapide dans l'espoir de réduire les complications de l'hyperbilirubinémie. Si les lignes directrices sont efficaces, on devrait pouvoir prévenir l'ictère nucléaire. La poursuite de la surveillance s'impose pour déterminer les retombées des lignes directrices de la SCP sur la prise en charge de l'hyperbilirubinémie néonatale.

Le nombre de cas déclarés diminuait année après année. La publication des lignes directrices sur la prise en charge de l'hyperbilirubinémie néonatale, y compris la recommandation de mesurer la bilirubine de tous les nouveau-nés pendant les 72 premières heures de vie, réduit peut-être l'incidence d'encéphalopathie bilirubinémique chronique.

Conclusion

Des cas d'ictère nucléaire continuent de se produire au Canada. Selon les données de l'étude, l'incidence d'ictère nucléaire est peut-être plus élevée que ce que laissaient entrevoir les évaluations déjà publiées. Les

principales étiologies de l'ictère nucléaire semblent être l'incompatibilité ABO, le déficit en G6PD et la septicémie.

Puisque les lignes directrices de la SCP sur la prise en charge de l'hyperbilirubinémie néonatale ont été modifiées, il est nécessaire de poursuivre la surveillance pour en évaluer l'efficacité et pour déterminer s'il est nécessaire d'adopter d'autres stratégies en vue de prévenir l'ictère nucléaire.

Étant donné le jeune âge des nourrissons déclarés, des données de suivi à long terme s'imposeront pour confirmer l'étendue de leurs incapacités.

Investigateur principal

- Michael Sgro, MD, FRCPC, université de Toronto, département de pédiatrie, *St. Michael's Hospital,* salle 014, 15e étage, aile Cardinal Carter, 30, rue Bond, Toronto (Ontario) M5B 1W8; tél. : 416-864-6060, poste 8273; téléc. : 416-864-3736; sgrom@smh.toronto.on.ca

Co-investigateurs

- Douglas M. Campbell, MD, université de Toronto
- Shafagh Fallah, Ph. D., université de Toronto
- Vibhuti Shah, MD, université de Toronto

Publications et présentations

Sgro M, Campbell DM, Shah V, Fallah S. The incidence of kernicterus in Canada 2007–2009. Congrès annuel de la Société canadienne de pédiatrie, Ottawa, juin 2009. (Présentation par affiche)

Sgro M, Campbell D, Shah V, Fallah S. The incidence of kernicterus in Canada 2007–2009. Congrès annuel 2009 des *Pediatric Academic Societies*, Baltimore, mai 2009. (Présentation par affiche)

Sgro M, Campbell DM, Shah V, Fallah S, Jacob A. The incidence of kernicterus in Canada 2007–2009. Journée de recherche annuelle en médecine néonatale et fœto-maternelle, *Mount Sinai Hospital,* Toronto, avril 2009. (Présentation par affiche)

Sgro M, Campbell D, Shah V. The incidence of kernicterus in Canada 2007–2009. Congrès annuel de la Société canadienne de pédiatrie, Victoria, juin 2008. (Présentation orale)

Sgro M, Campbell D, Barozzino T, Fallah S, Shah V. Severe neonatal hyperbilirubinemia and neurological findings in Canada. Congrès annuel de la Société canadienne de pédiatrie, Victoria, juin 2008. (Présentation orale)

Sgro M, Campbell D, Shah V. The incidence of kernicterus in Canada 2007–2009. Congrès annuel des *Pediatric Academic Societies,* Honolulu, mai 2008. (Présentation par affiche)

Sgro M, Campbell D, Barozzino T, Fallah S, Shah V. Severe neonatal hyperbilirubinemia and neurological findings in Canada. Congrès annuel des *Pediatric Academic Societies,* Honolulu, mai 2008. (Présentation par affiche)

Sgro M. The incidence of kernicterus in Canada. Journée de recherche annuelle en médecine néonatale et fœto-maternelle, *Mount Sinai Hospital,* Toronto, avril 2008. (Conférencier invité)

Maladies des voyageurs chez les enfants et les adolescents qui visitent des amis et des parents à l'étranger

mars 2009 à février 2011

Faits saillants en 2009

- Au cours des dix premiers mois de surveillance, on a signalé 30 cas confirmés de maladies des voyageurs importantes chez des enfants et des adolescents qui ont rendu visite à des amis et à des membres de leur parenté à l'étranger.
- La fièvre entérique (« fièvre typhoïde »), le paludisme et l'hépatite A étaient les principaux types de maladies des voyageurs.
- Il a été confirmé qu'une minorité de cas avaient reçu des conseils avant leur voyage.
- Près des deux tiers des patients ont dû être hospitalisés pendant une période moyenne de sept jours. Un décès a été déclaré.

Historique

Plus de 7,4 millions de Canadiens ont voyagé dans le monde en 2007. On estime que 4 % d'entre eux sont des enfants. Par conséquent, près de 300 000 enfants canadiens voyagent à l'étranger chaque année. Les personnes qui voyagent pour rendre visite à des amis et à des membres de la famille à l'étranger (VAF) représentent environ 40 % des voyageurs internationaux. Ainsi, jusqu'à 100 000 enfants canadiens VAF chaque année.

Les maladies des voyageurs chez les enfants sont un important enjeu de santé publique, car ces enfants représentent un nombre disproportionné des hospitalisations associées aux voyages. Notamment, on sait que les voyageurs VAF courent un risque considérablement plus élevé de maladies des voyageurs, y compris la fièvre entérique, l'hépatite A et le paludisme, qui peuvent être évités par des interventions avant le voyage, telles que la vaccination, la prise d'antipaludiques et des précautions pour prévenir les piqûres de moustiques. Les enfants et adolescents VAF représentent un grand nombre de voyageurs internationaux en provenance du Canada, et ils sont plus vulnérables aux maladies des voyageurs. Cependant, on possède peu de données sur l'incidence et l'épidémiologie de ces maladies au sein de cette population.

Objectifs

1) Déterminer le nombre de graves maladies des voyageurs chez les enfants et adolescents VAF qui habitent au Canada.
2) Déterminer l'épidémiologie de graves maladies des voyageurs chez les enfants et adolescents VAF, y compris le pays visité, la durée et le type de voyage, le moment de l'année où a lieu le voyage, le moment d'apparition et le type de maladie.
3) Décrire les manifestations cliniques et la gravité des maladies à la présentation chez les enfants et adolescents VAF.
4) Déterminer les facteurs de risque de graves maladies des voyageurs chez les enfants et adolescents VAF (p. ex., conseils de santé avant le voyage et respect de ces conseils, pays visités, ingestion d'aliments à haut risque et d'eau, mesures de prévention du paludisme utilisées).

Définition de cas

Une maladie des voyageurs est contractée pendant un séjour à l'étranger, et les symptômes peuvent se manifester pendant le voyage ou après le retour de l'enfant au Canada. Un voyageur VAF peut être un enfant né à l'étranger ou un enfant né au Canada de parents nés à l'étranger qui va dans un pays d'origine pour rendre visite à des amis et à des membres de la famille. On pose le diagnostic selon des critères cliniques ou de laboratoire.

Déclarer tous les enfants de moins de 18 ans qui habitent au Canada et qui contractent une grave maladie des voyageurs pendant un séjour à l'étranger en qualité de voyageurs VAF.

Critères d'exclusion

- Enfants qui contractent une maladie des voyageurs, mais qui n'allaient pas rendre visite à des amis et à des membres de la famille.

- Enfants qui contractent une diarrhée ou des infections respiratoires légères et non spécifiques pendant leur voyage, mais qui n'ont pas besoin d'être hospitalisés.

Résultats

TABLEAU 20

Cas de maladies des voyageurs chez les enfants et les adolescents VAF à l'étranger entre le 1er mars et le 31 décembre 2009

Déclarés	Dédoublé	Exclus	En attente	Confirmés
50	1	8	11	30

Pendant les dix premiers mois de la surveillance, l'étude a permis de confirmer 30 cas de maladies des voyageurs chez des enfants et des adolescents VAF. De ce nombre, 16 (53 %) provenaient de l'Ontario, huit (27 %), de la Colombie-Britannique et de l'Alberta, et six (20 %), du Manitoba et du Québec. Les régions visitées et le type de maladie des voyageurs acquise par des enfants et des adolescents VAF sont résumés à la figure 3 et au tableau 21.

FIGURE 3

Région visitée associée à une maladie des voyageurs

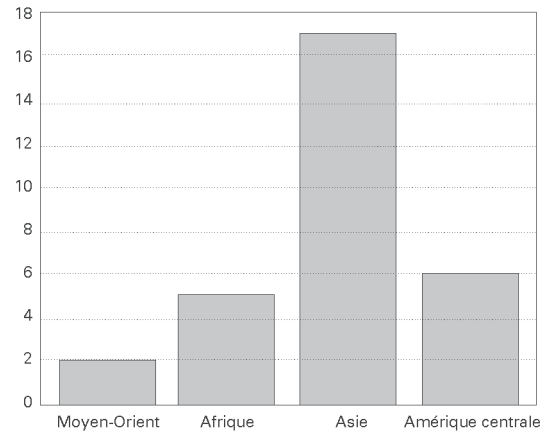


TABLEAU 21

Types de maladies des voyageurs acquises par des enfants et des adolescents VAF

Fièvre entérique (cas présumés/confirmés)	11 (3/8)
Hépatite A	4
Paludisme	4
Infections parasitaires	3
Maladie diarrhéique grave	3
Maladie respiratoire grave	2
Dengue	1
Septicémie	1
TB symptomatique	1

La majorité (70 %) faisaient de la fièvre. La diarrhée (40 %), les vomissements (20 %), les maux de ventre (20 %) et les céphalées (17 %) faisaient également partie des symptômes courants. Les trois quarts des cas de paludisme (75 %) présentaient des symptômes gastro-intestinaux ou respiratoires en plus de la fièvre. Plus de patients ayant une maladie des voyageurs ont d'abord été vus à l'urgence (60 %) plutôt qu'en cabinet ou en clinique (40 %).

Le délai entre le début du voyage et l'apparition des symptômes oscillait entre quelques jours et plusieurs semaines. Le délai entre l'apparition des symptômes et la consultation du médecin variait selon le type de maladie, tout comme le délai entre l'apparition des symptômes et le diagnostic.

En général, le voyage était d'une durée de cinq semaines. Près de la moitié des enfants VAF se rendaient exclusivement en région urbaine, tandis que 15 % n'allaient qu'en région rurale et 37 % fréquentaient à la fois des régions urbaines et rurales. Tous les cas confirmés pour qui on connaissait le type d'habitation demeuraient dans un domicile familial, dont seulement 10 % confirmaient disposer d'une climatisation ou de moustiquaires. Parmi les autres facteurs de risque, soulignons l'ingestion d'aliments offerts par des vendeurs de rue (17 %), d'eau non sécuritaire (30 %), de produits laitiers non pasteurisés (7 %) et de fruits et légumes crus ou non pelés (27 %).

Des 30 cas confirmés, 12 avaient obtenu des conseils avant le voyage, 10 n'en avaient pas obtenu et dans huit cas, on ne le savait pas. Parmi ceux qui avaient obtenu des conseils (n=12), six les ont reçus d'une clinique du voyageur, trois d'un pédiatre, deux d'un médecin de famille et un répondant n'a pas précisé de quelle source provenaient les conseils. Parmi ceux qui ont consulté une clinique du voyageur, deux ont rencontré une infirmière, deux un médecin et deux n'ont pas précisé le type de professionnel de la santé consulté.

Parmi les patients qui ont reçu des conseils avant le voyage, le médecin déclarant a remis en question la pertinence des conseils dans deux cas : un patient n'a reçu qu'un vaccin contre l'hépatite A alors qu'il aurait aussi dû se faire vacciner contre la typhoïde, et une famille s'est fait dire que les enfants n'avaient pas besoin de prophylaxie antipaludique alors que les parents en recevaient une. Dans trois cas, les conseils n'ont pas été suivis correctement et dans six cas, on

ne sait pas si les conseils avaient été bien transmis mais non suivis ou s'ils n'étaient pas pertinents. Un cas de fièvre entérique s'associait à un échec primaire du vaccin contre la typhoïde. On sait que l'efficacité des vaccins contre la typhoïde atteint seulement 70 %. Des précautions pertinentes à l'égard de la consommation d'aliments et d'eau, en plus du vaccin, auraient réduit le risque.

Près des deux tiers des patients ayant une maladie des voyageurs ont dû être hospitalisés (n=19) pendant une moyenne de sept jours. On a signalé un décès attribuable à un choc septique.

Conclusion

Au cours des dix premiers mois de la surveillance des maladies des voyageurs graves chez les enfants et les adolescents VAF, 30 cas ont été confirmés. Ce nombre est probablement sous-représentatif du fardeau des maladies des voyageurs chez les enfants et les adolescents VAF, car la définition de cas exclut les maladies respiratoires et gastro-intestinales bénignes qui n'exigent pas d'hospitalisation.

Les résultats de cette surveillance concordent avec l'information liée aux maladies des voyageurs chez les adultes, compte tenu que les enfants et les adolescents VAF voyageaient généralement pendant plusieurs semaines, qu'ils demeuraient dans des maisons familiales et qu'ils consommaient des aliments et de l'eau non sécuritaires. La majorité des maladies des voyageurs se sont manifestées chez des enfants qui sont allés en Asie. Moins de la moitié des enfants et des adolescents VAF ont demandé des conseils au sujet du voyage, et parmi eux, 50 % les ont obtenus auprès d'une clinique du voyageur.

La majorité des enfants et adolescents VAF ont dû être hospitalisés à cause de leur maladie des voyageurs, pendant une durée moyenne de sept jours. De plus, on a signalé un décès. Par conséquent, on constate une morbidité et une mortalité importantes chez les enfants et les adolescents VAF du Canada, sans compter que presque toutes les maladies des voyageurs auraient pu être évitées si les voyageurs avaient obtenu et suivi des conseils pertinents avant le voyage. Ces constatations font ressortir la nécessité de mieux informer les familles et les dispensateurs de soins de l'importance des conseils avant le voyage afin de réduire au minimum les risques d'acquérir une maladie des voyageurs, notamment chez les enfants et les adolescents VAF.

Investigatrice principale

- Maryanne Crockett, MD, FRCPC, département de pédiatrie et de santé de l'enfant, unité d'infectiologie pédiatrique, université du Manitoba, Winnipeg (Manitoba) R3E 0J9; tél. : 204-789-3891; téléc. : 204-789-3926; crockett@cc.umanitoba.ca

Collaborateurs

- Lee Ford-Jones, MD, université de Toronto
- Charles Hui, MD, Université d'Ottawa
- Jay Keystone, MD, université de Toronto
- Susan Kuhn, MD, université de Calgary

Publications et présentations

Crockett M, Hui C, Kuhn S, Ford-Jones L, Keystone J. Travel-related illnesses in Canadian children (TRIP study). Congrès annuel de l'*Infectious Diseases Society of America*, Philadelphie, octobre 2009. (Présentation par affiche)

Paralysie flasque aiguë

janvier 1996 à décembre 2010

Faits saillants en 2009

- Le Canada a respecté le taux ciblée de PFA non poliomyélitique de l'OMS, qui correspond à au moins un cas pour 100 000 enfants de moins de 15 ans. Cette cible n'avait pas été atteinte depuis 2000.
- Il est essentiel d'assurer une surveillance vigilante, car la transmission du poliovirus sauvage demeure endémique dans certains pays, sans compter que la polio se manifeste de nouveau dans des pays auparavant dénués de la maladie.
- Les explorations neurologiques (IRM, EEG, etc.) sont effectuées dans plus de 85 % de tous les cas de PFA.
- Le syndrome de Guillain-Barré demeure le principal diagnostic de PFA au Canada.

Historique

L'élimination de la transmission du poliovirus indigène sauvage au Canada et dans le reste de la région américaine a été certifiée en septembre 1994. Cependant, tant qu'on n'aura pas obtenu l'éradication mondiale de la polio, il reste un risque constant d'importation du poliovirus sauvage. En 2009, la circulation endémique du poliovirus sauvage de la polio s'est poursuivie dans quatre pays : l'Afghanistan, l'Inde, le Nigeria et le Pakistan. On a déclaré un total de 1 596 cas de poliovirus sauvage en provenance de 23 pays du monde, par rapport à 1 618 cas en 2008 (initiative d'éradication mondiale de la polio). Par conséquent, la surveillance active de la paralysie flasque aiguë (PFA), accompagnée d'une exploration de suivi pertinente chez les enfants de moins de 15 ans, se poursuit pour contrôler les cas potentiels de poliomyélite paralytique. Cette activité importante représente le dispositif de protection du Canada pour maintenir la vigilance envers les cas d'importation présumée de la poliomyélite paralytique ou associés à l'importation de cette maladie. De plus, c'est par la documentation de la surveillance du PFA et les activités de recherche que le Canada peut maintenir sa certification sans polio.

Objectifs

L'objectif global de la surveillance de la PFA consiste à s'assurer de l'absence de polio au Canada par une surveillance active sensible et une exploration rapide et pertinente des cas de PFA afin d'écarter les infections à poliovirus. Les principaux objectifs, fondés sur les critères d'assurance de la qualité de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), s'établissent comme suit :

1) La capacité de déceler au moins un cas de PFA non poliomyélitique (y compris le syndrome de Guillain-Barré [SGB]) par année au sein d'une population de 100 000 enfants de moins de 15 ans.
2) Le prélèvement des coprocultures convenables afin d'examiner le poliovirus dans au moins 80 % des cas de PFA dans les 14 jours suivant l'apparition de la paralysie.
3) La conclusion des examens de suivi au moins 60 jours après l'apparition de la paralysie afin de vérifier la présence de paralysie résiduelle dans au moins 80 % des cas de PFA.

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 respectent pas la définition de cas.

Résultats

On a reçu 79 déclarations de PFA ayant fait leur apparition en 2009 à l'Agence de la santé publique du Canada par l'entremise du PCSP, y compris 57 cas confirmés (tableau 22). La détermination de tous les cas confirmés en 2009 a été effectuée en proportion égale entre les emplacements d'IMPACT et le PCSP. De plus, une proportion légèrement plus élevée des cas confirmés (58 %) provenaient de l'Ontario et du Québec. Les autres cas confirmés provenaient de l'Ouest canadien (39 %) et de l'est du Canada (3 %). Tandis que la présente étude se poursuit, des déclarations tardives de cas de PFA se produisent, et les chiffres sont rajustés en conséquence après la réception des rapports de cas détaillés.

TABLEAU 22

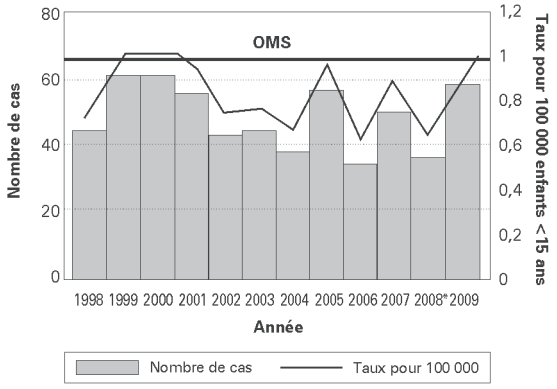
Cas de PFA en 2009

Déclarés	Dédoublés	Exclus	En attente	Confirmés
79	2	6	14	57

Huit déclarations de PFA ont été exclues, soit cinq en raison des critères d'âge, une d'après le diagnostic et deux dédoublements. Les 57 cas confirmés en 2009 représentent un taux de détection de PFA non poliomyélitique de un cas pour 100 000 enfants de moins de 15 ans (figure 4), qui respecte le taux prévu de l'OMS, soit un cas pour 100 000 enfants par année. Comme on l'a observé par les années passées, le taux annuel d'incidence de PFA au Canada est artificiellement bas en raison des retards de réception des questionnaires détaillés.

FIGURE 4

Taux de détection de PFA non poliomyélitique au Canada, de 1998 à 2009



* Le taux de PFA non poliomyélitique de 2008 a été rajusté pour refléter les rapports tardifs exclus des *Résultats du PSCP 2008*.

En 2009, les cas de PFA s'observaient chez des enfants de un mois à 14 ans (médiane de sept ans, moyenne de sept ans) et étaient répartis de manière plutôt équitable entre les divers groupes d'âge. À l'instar de l'an dernier, la majorité des cas de PFA (60 %) déclarés s'observaient chez des garçons plutôt que chez des filles.

Les données sur la vaccination contre la polio à l'âge prévu au moyen du vaccin contre le poliovirus inactivé (VPI) demeurent incomplètes. La vaccination de seulement cinq cas (9 %) était étayée, tandis que dans 17 cas (30 %) il était indiqué que l'immunisation contre la polio était à jour, sans information connexe, et que les 35 autres cas (61 %) ne contenaient aucun renseignement sur le sujet. Il est à souligner que le taux de captage du VPI a toujours été très élevé au Canada.

***Exploration du virus de la polio, d'autres entérovirus ou du* Campylobacter**

L'exploration virologique incluait le prélèvement et l'isolement de coprocultures dans 27 cas (47 %), de liquide céphalorachidien (LCR) dans 38 cas (67 %) et de prélèvements de gorge dans 20 cas (35 %). Lorsqu'une coproculture était prélevée, 67 % des cas s'associaient à une exploration pertinente pour isoler le poliovirus dans les 14 jours suivant l'apparition de la paralysie. Dans les autres cas, la coproculture avait eu lieu plus tard, après la diminution de la sensibilité à l'isolement viral. Au Canada, le taux de coproculture convenable prélevée dans les 14 jours suivant l'apparition de la paralysie demeure toujours plus faible que la cible de 80 % préconisée par l'OMS. En 2009, la proportion s'élevait à 32 %, mais elle a fluctué d'un plancher de 30 % en 1998 à un pic de 54 % en 2000. En 2009, on n'a repéré aucun poliovirus au moyen des explorations virologiques. Dix-huit cas (32 %) ont fait l'objet d'une exploration de l'infection par le *Campylobacter*, qui n'a été isolé dans aucun des échantillons.

Explorations neurologiques

En 2009, environ 88 % des cas ont subi au moins un type d'exploration neurologique (examen du LCR, études de conduction nerveuse ou électromyographie [ÉMG], IRM ou tomodensitométrie), les LCR étant les plus utilisés. De ce nombre, environ 58 % ont obtenu des résultats biochimiques du LCR anormaux, 85 %, des études d'ÉMG ou de conduction nerveuse anormales et 68 %, une IRM ou une tomodensitométrie anormale.

Comme on l'a observé par les années passées, la majorité des cas de PFA (n=30, 53 %) ont été diagnostiqués comme un SGB, dont deux variantes du syndrome de Miller-Fisher. Les 27 autres diagnostics étaient une encéphalomyélite disséminée aiguë (n=6), des troubles démyélinisants primaires (n=15), un botulisme infantile (n=1) et d'autres maladies (n=5).

Hospitalisation et issue

En 2009, tous les cas de PFA confirmés ont dû être hospitalisés pendant une période de un à 120 jours (médiane de 11 jours, moyenne de 18 jours). On ne connaît pas la durée d'hospitalisation de deux cas. Au moment du rapport initial, les issues étaient précisées pour 51 cas, dont six (12 %) s'étaient entièrement rétablis, 35 (68 %) s'étaient partiellement rétablis et conservaient une faiblesse résiduelle ou une paralysie et dix (20 %) ne s'étaient pas rétablis, mais dont l'état continuait de s'améliorer. On n'a signalé aucun décès. L'état des patients au 60e jour n'était déclaré

que dans 25 cas (44 %), soit huit cas entièrement rétablis, huit partiellement rétablis ou conservant une faiblesse résiduelle ou une paralysie et sept dont on ne connaissait pas encore l'issue. Ces résultats se situent sous la cible des 80 % recommandée par l'OMS pour assurer une surveillance de haute qualité de la PFA, ce qui pourrait être lié à la date d'exécution ou de remise du rapport.

Conclusion

Au total, 57 cas de PFA ont été confirmés en 2009, ce qui correspond à un taux de dépistage national du PFA non poliomyélitique de un cas pour 100 000 enfants de moins de 15 ans, qui respecte les critères d'assurance-qualité de l'OMS. La cible recommandée n'a été atteinte que deux fois (en 1999 et 2000) depuis le début de la surveillance de la PFA en 1996. Ce résultat découle d'une déclaration accrue et dans les délais. Les taux de PFA toujours plus faibles que prévus au Canada au fil des ans peuvent résulter d'une sous-déclaration des cas combinée à des déclarations tardives ou constituer le véritable reflet d'un taux de fond de PFA non poliomyélitique moins élevé au Canada et dans d'autres pays industrialisés.

La majorité des cas de PFA déclarés continuent de s'associer à au moins une exploration neurologique. Puisque la plupart des cas de PFA au Canada sont diagnostiqués comme un SGB ou une myélite transverse, les signes et symptômes cliniques compatibles avec ces maladies pourraient favoriser une exploration neurologique. Cependant, les explorations propres à la polio effectuées en laboratoire demeurent essentielles pour l'évaluation et la documentation de tous les cas, conformément aux recommandations de l'OMS, y compris ceux à l'égard desquels le diagnostic de poliomyélite est considéré comme fort peu probable.

On pourrait améliorer la qualité de la surveillance canadienne de la PFA au moyen d'un plus grand échantillonnage des coprocultures et des explorations virologiques effectuées dans les délais en vue de déceler des poliovirus et des entérovirus non poliomyélitique, d'une meilleure documentation du suivi au 60e jour afin d'observer toute paralysie résiduelle ainsi que l'achèvement et la soumission des rapports de cas et des questionnaires détaillés. Ces améliorations sont essentielles si on veut respecter le Règlement sanitaire international. Ce règlement prévoit le cadre juridique de coordination des efforts internationaux en vue de contenir les urgences sanitaires et de prévenir la propagation de maladies inscrites, comme la poliomyélite.

L'initiative d'éradication mondiale de la polio (IÉMP)
www.polioeradication.org

Bien qu'un peu plus de 1 596 cas de poliomyélite aient été déclarés dans le monde en 2009, seulement 78 % d'entre eux provenaient des quatre pays où la transmission indigène de la polio existe toujours : le Nigeria, l'Inde, le Pakistan et l'Afghanistan. Les autres cas provenaient de pays non endémiques, ce qui rappelle la possibilité d'importation de la maladie, notamment dans les pays dénués de polio depuis de nombreuses années. L'éradication de la polio comporte certains problèmes, mais en 2009, l'IÉMP a annoncé le recours à un nouveau vaccin oral bivalent contre la polio (types 1 et 3) actuellement en usage dans tous les pays endémiques et qui est 30 % plus efficace que le vaccin oral trivalent contre la polio.

L'Organisation panaméricaine de la santé souligne que les Amériques sont peut-être mal préparées à réagir convenablement à une importation de poliovirus si elles n'effectuent pas de coprocultures pertinentes et rapides pour écarter à coup sûr le risque d'infection par le poliovirus dans tous les cas de PFA chez les enfants de moins de 15 ans (et à tout âge dans les cas de PFA susceptibles d'être causés par une infection par le poliovirus). Tous les pays, y compris le Canada, doivent maintenir une surveillance de haute qualité de la PFA et une couverture vaccinale élevée.

Investigatrice principale

- Shalini Desai, MD, FRCPC, centre de l'immunisation et des maladies respiratoires infectieuses, Agence de la santé publique du Canada; shalini_desai@phac-aspc.gc.ca

Co-investigatrice

- Melissa Helferty, MIPH, Agence de la santé publique du Canada; melissa.helferty@phac-aspc.gc.ca

Remerciements

Nous remercions sincèrement Kelly Mansfield pour son apport.

Staphylocoque doré méthicillinorésistant chez les enfants hospitalisés

septembre 2008 à août 2010

Faits saillants en 2009

- L'étude a permis de confirmer 72 cas d'enfants hospitalisés à cause d'une infection par le SARM.
- Les enfants ayant une infection non nosocomiale étaient hospitalisés pendant une moyenne de 15 jours.
- Des cas confirmés, 88 % étaient d'origine non nosocomiale.

Historique

Les infections par le staphylocoque doré méthicillinorésistant (SARM) comprennent les infections par le SARM d'origine nosocomiale (SARM-ON) et celles d'origine non nosocomiale (SARM-ONN). Par rapport au SARM-ON, le SARM-ONN est surtout contracté dans la collectivité. Il touche des enfants et des adultes en santé et provoque des infections de la peau et des tissus mous ainsi que des maladies graves et la mort, notamment la pneumonie nécrosante, la fasciite, l'ostéomyélite et la septicémie.

La majorité des infections par le SARM-ONN sont causées par deux ou trois clones dont la susceptibilité des antimicrobiens et du profil génétique se distingue du SARM-ON. La plupart des enfants atteints de SARM-ONN ne présentent aucun facteur de risque reconnu d'infections. On rend compte de zones de SARM-ONN depuis la fin des années 1980 au sein des populations autochtones et chez les adolescents présentant des facteurs de risque comme la consommation de drogues et l'incarcération.

En 2007, le Programme canadien de surveillance des infections nosocomiales (PCSIN) a déterminé que 76 % des patients pédiatriques hospitalisés à cause du SARM dans les hôpitaux participants étaient atteints de SARM-ONN. Nous avons peu d'information au sujet de l'étendue de la maladie, car le SARM-ONN est une maladie à déclaration obligatoire dans cinq provinces et un territoire.

Objectifs

1) Déterminer le nombre annuel et la proportion d'enfants devant être hospitalisés à cause d'une infection par le SARM nouvellement diagnostiquée au Canada.
2) Décrire le spectre clinique des graves infections par le SARM chez les enfants hospitalisés au Canada.
3) Établir les facteurs de risque potentiels des infections par le SARM exigeant une hospitalisation chez les enfants canadiens.

Définition de cas

Déclarer tous les enfants hospitalisés de moins de 18 ans atteints d'une infection symptomatique par le SARM, confirmée en laboratoire au moyen d'un échantillon clinique.

Critères d'exclusion

Le SARM provenant d'une culture de surveillance ou décelé par hasard en culture.

Résultats

TABLEAU 23

Cas de SARM chez les enfants hospitalisés en 2009

Déclarés	Dédoublés	Exclus	En attente	Confirmés
121	5	10	34	72

À la conclusion de l'année de surveillance 2009, 72 cas d'infections par le SARM avaient été confirmés, dont 34 en attente (tableau 23). Les garçons constituaient un pourcentage de cas légèrement plus élevé (57 %) que les filles, et 73 % des enfants provenaient de régions urbaines. Les cas confirmés avaient un âge moyen de 5,1 ans (plage de six semaines à 17 ans), 28 (39 %) ayant 12 mois ou moins. La répartition géographique des cas s'établissait comme suit : Ouest canadien (51 %), centre du Canada (42 %) et est du Canada (7 %). Les principales présentations parmi les cas confirmés, telles qu'elles sont résumées au tableau 24, incluaient 41 cas (34 %) ayant une infection cutanée ou des tissus mous, 13 cas (11 %) ayant une bactériémie et neuf cas (8 %) ayant une

pneumonie, tandis que 55 (47 %) avaient des abcès ou d'autres manifestations. On constatait des manifestations multiples chez 23 enfants.

TABLEAU 24

SARM : Présentations cliniques à l'hospitalisation en 2009

Foyer clinique	Nombre (%)
Peau ou tissus mous	41 (34 %)
Bactériémie	13 (11 %)
Pneumonie	9 (8 %)
Ostéomyélite	7 (6 %)
Adénite cervicale ou abcès	6 (5 %)
Empyème	4 (3 %)
Méningite	4 (3 %)
Arthrite septique	3 (3 %)
Infection musculaire	2 (2 %)
Fasciite	1 (1 %)
Autre	28 (24 %)

Seize patients (22 %) ont pris de la vancomycine comme traitement initial. La durée moyenne d'hospitalisation chez les enfants ayant une infection par le SARM-ONN était de 15 jours (plage de un à 77 jours). Soixante-trois patients (88 %) étaient atteints d'une infection par le SARM-ONN, tandis qu'on pensait que neuf patients (12 %) avaient contracté la maladie dans un établissement de santé.

Conclusion

On observe des hospitalisations attribuables à une infection par le SARM chez les enfants dans la plupart des régions du Canada. Comme on le prévoyait, cet organisme s'acquiert surtout en milieu non nosocomial et entraîne une maladie assez grave pour exiger une hospitalisation. La plupart des enfants sont jeunes. Par conséquent, des facteurs de risque comme la fréquentation d'un milieu de garde ou le nombre de personnes de la maisonnée peuvent avoir de l'importance. Une minorité d'enfants ont d'abord été traités à la vancomycine, ce qui fait foi d'un faible indice de présomption de SARM ou de situations cliniques qui auraient justifié un autre traitement initial.

Le présent rapport n'est que provisoire, car il ne représente que l'année de surveillance 2009. Les limites de l'étude incluent une sous-déclaration attribuable au fait que les enfants hospitalisés à cause du SARM sont également traités par d'autres dispensateurs de soins que les pédiatres, notamment dans les hôpitaux de première ligne des régions rurales ou éloignées. Les données sur la prévalence des facteurs de risque connus, les infections connexes et les précautions de contrôle de l'infection feront l'objet d'une analyse tandis que l'étude se poursuivra. Le rapport définitif inclura tous les cas confirmés déclarés entre septembre 2008 et août 2010 et un exposé sur la validation externe des cas au sein des provinces et des territoires. Ces données s'avèrent importantes et nécessaires pour élaborer des stratégies préventives.

Investigatrice principale

- Nicole Le Saux, MD, FRCPC, unité des maladies infectieuses, Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario, 401, ch. Smyth, Ottawa (Ontario) K1H 8L1; tél. : 613-737-7600, poste 2651; téléc. : 613-738-4832; lesaux@cheo.on.ca

Co-investigateurs

Réseau collaborateur de chercheurs sur les maladies infectieuses chez les enfants au Canada (PICNIC) :

- Upton Allen, MD, *The Hospital for Sick Children*
- Carolyn Quach, MD, L'Hôpital de Montréal pour enfants
- Joan Robinson, MD, *Stollery Children's Hospital*

Agence de la santé publique du Canada / Programme canadien de surveillance des infections nosocomiales :

- Denise Gravel, M. Sc.
- Gayatri Jayaraman, Ph. D.
- Anne Matlow, MD
- Dorothy Moore, MD
- Michael Mulvey, MD
- Howard Njoo, MD
- Tom Wong, MD

Troubles boulimiques de l'alimentation

mars 2008 à février 2010

Faits saillants en 2009

- Au cours de la deuxième année de surveillance, on a confirmé 48 nouveaux cas de troubles boulimiques de l'alimentation.
- Les résultats provisoires semblent indiquer que les troubles boulimiques de l'alimentation sont plus courants à l'adolescence que pendant la préadolescence.
- Les graves complications incluaient la bradycardie, l'hypokaliémie et la déshydratation.

Historique

On ne sait pas grand-chose des troubles d'orgies et de purges alimentaires chez les jeunes. La boulimie se manifeste chez 1 % de la population d'adolescents, tandis que des symptômes partiels se produisent chez 3 % à 6 % des adolescents. Les taux de mortalité varient de 0 % à 6 %. Il est inquiétant de constater que seulement 4 % des adolescentes ayant des problèmes d'orgie alimentaire et 6 % de celles qui ont des problèmes de purge alimentaire déclarent être évaluées ou traitées.

Peu d'études portent sur les complications médicales de la boulimie chez les enfants et les adolescents. La boulimie entraîne de nombreuses conséquences graves, y compris l'hypokaliémie associée à l'arythmie cardiaque, la faiblesse musculaire, les troubles gastro-intestinaux et la déshydratation.

Chez les enfants, les critères diagnostiques actuels sont identiques à ceux des adultes, même si selon des données probantes, la présentation des enfants serait considérablement différente de celle des adultes.

Il existe peu de données canadiennes sur l'incidence, la présentation et les complications médicales de la boulimie chez les enfants et les adolescents. La collecte de données par l'entremise du PCSP constitue un moyen efficace de faire progresser les connaissances sur la présentation, le diagnostic et les complications médicales de ce trouble grave.

Objectifs

1) Établir un taux d'incidence prudent des enfants et des jeunes adolescents qui consultent un pédiatre en raison de symptômes et de comportements alimentaires boulimiques.
2) Décrire les comportements boulimiques et les symptômes physiques connexes chez les enfants et les adolescents au moment de la consultation chez un pédiatre.
3) Repérer les troubles psychiatriques comorbides qui accompagnent les troubles boulimiques de l'alimentation.
4) Décrire le traitement prévu ou offert à ces enfants au moment de l'étude.

Définition de cas

Déclarer tout nouveau patient de cinq à 18 ans (jusqu'à son 18e anniversaire) qui consulte en raison d'orgies alimentaires ou de comportements de purge alimentaire :

- L'orgie se caractérise par la consommation, sur une période de deux heures ou moins, d'une quantité supérieure à ce que la majorité des gens mangeraient dans une situation semblable et par un sentiment de perte de contrôle de l'alimentation pendant cet épisode.
- La purge peut inclure des vomissements volontaires, le mésusage des laxatifs, des diurétiques et d'autres médicaments, ou d'autres comportements compensatoires inadéquats, tels que le jeûne ou l'exercice excessif.

Critères d'exclusion

Les enfants qui ont des raisons biologiques de faire des orgies ou des purges alimentaires ou qui souffrent d'un trouble psychotique ou d'un grave retard de développement.

Résultats

TABLEAU 25

Cas de trouble boulimique de l'alimentation en 2009

Déclarés	Dédoublé	Exclu	En attente	Confirmés
84	1	0	35	48

Au cours de la deuxième année de surveillance, on a confirmé 48 nouveaux cas de troubles boulimiques de l'alimentation chez des enfants de cinq à 18 ans. Les enfants avaient un âge moyen de 16 ans (plage de 14 à 19 ans) à la présentation. Onze (23 %) avaient moins de 16 ans et 37 (77 %), de 16 à 19 ans. On a déclaré

quatre garçons (8 %). Les résultats provisoires semblent indiquer que les troubles boulimiques de l'alimentation sont plus courants à l'adolescence que pendant la préadolescence.

On a observé à la fois des orgies alimentaires et des vomissements chez 35 enfants et adolescents (73 %). La répartition des symptômes figure au tableau 26.

TABLEAU 26

Symptômes de troubles de l'alimentation

Symptôme	Fréquence (n=48) (pourcentage)
Orgie	43 (90 %)
Vomissement	40 (83 %)
Consommation abusive de laxatifs	11 (23 %)
Consommation abusive de diurétiques	1 (2 %)
Autres médicaments pour la perte de poids	11 (23 %)
Exercice	37 (77 %)
Évitement des aliments	40 (83 %)
Crainte de prendre du poids	46 (96 %)
Préoccupation à l'égard des aliments	45 (94 %)
Préoccupation à l'égard du poids corporel	46 (96 %)
Perception que le corps est plus gros qu'il ne l'est en réalité	36 (75 %)
Déni de la gravité des symptômes	21 (44 %)
Plaintes somatiques	21 (44 %)

Parmi les cas confirmés, 29 enfants et adolescents (60 %) présentaient au moins un symptôme physique. La répartition des symptômes physiques figure au tableau 27.

TABLEAU 27

Autres signes et symptômes physiques

Symptôme	Fréquence (n=48) (pourcentage)
Bradycardie	6 (13 %)
Tachycardie	3 (6 %)
Hypokaliémie	2 (4 %)
Déshydratation	8 (17 %)
Étourdissements	15 (31 %)
Syncope	6 (13 %)
Diminution de la motilité gastrique	9 (19 %)
Reflux gastro-œsophagien	13 (27 %)
Sang dans les vomissures	6 (13 %)

La maladie avait une durée moyenne de 18,6 mois (±13,3 mois). Au cours des six mois précédents, on avait fait état d'une perte de poids dans 33 % des cas (n=16), pour une perte moyenne de 13 kg (plage de 2 kg à 30 kg) tandis qu'on a observé une prise de poids dans 25 % des cas (n=12), pour une prise de poids moyenne de 7,6 kg (plage de 2 kg à 15 kg).

Moins de la moitié des enfants et des adolescents (n=16; 33 %) n'avaient pas reçu de diagnostic de trouble de santé mentale comorbide, tandis que 33 % avaient un diagnostic comorbide et 34 %, au moins deux diagnostics. Vingt-cinq cas (52 %) avaient des antécédents d'autres troubles de santé mentale que la boulimie ou les orgies alimentaires, et dans 36 cas (75 %), au moins un membre de la famille avait des antécédents de troubles de santé mentale. Treize cas (27 %) avaient des antécédents familiaux de trouble de l'alimentation et 25 (52 %), des antécédents familiaux de dépression.

La prise en charge incluait une surveillance médicale régulière pour 46 enfants et adolescents (96 %) et dans deux cas, ce point avait été laissé vierge. Huit enfants et adolescents (17 %) ont été hospitalisés, et l'hôpital de jour était le traitement indiqué dans 11 cas (23 %). Une thérapie individuelle était l'intervention en santé mentale la plus courante dans 32 cas (67 %), suivie de la thérapie familiale dans 27 cas (56 %) et de la psychoéducation dans 25 cas (52 %) Seulement 12 sujets (25 %) ont reçu des médicaments psychotropes. L'analyse statistique sera effectuée à la fin de la surveillance. Les limites de l'étude incluent une sous-déclaration attribuable au fait que certains adolescents sont vus par d'autres dispensateurs de soins que des pédiatres.

Conclusion

Les publications contiennent peu de données pour étayer les conséquences médicales du traitement des symptômes des troubles et comportements boulimiques de l'alimentation au sein de cette population. Cette étude constitue l'un des quelques endroits où déclarer systématiquement les observations médicales chez les enfants et les adolescents s'adonnant à des orgies ou à des purges.

Investigatrices principales

- Leora Pinhas, MD, FRCPC, programme des troubles de l'alimentation, *The Hospital for Sick Children*, 555, av. University, Toronto (Ontario) M5G 1X8; tél. : 416-813-7195; téléc. : 416-813-7867; leora.pinhas@sickkids.ca
- Debra K. Katzman, MD, FRCPC, division de la médecine de l'adolescent, département de pédiatrie, *The Hospital for Sick Children*

Co-investigateurs

- Ahmed Boachie, MD, *Southlake Regional Health Centre*
- Sue Bondy, Ph. D., université de Toronto
- Ross D. Crosby, Ph. D., *Neuropsychiatric Research Institute*
- Margus Heinmaa, Ph. D., C. Psych, département de psychiatrie, *The Hospital for Sick Children*

Questions de sondage

Infection au cytomégalovirus congénital – Enquête après l'étude

Février 2009

Du 1er mars 2005 au 28 février 2008, le PCSP a procédé à la surveillance de l'infection au cytomégalovirus congénital (CMVc). L'un des objectifs de formation de cette surveillance consistait à mieux informer les pédiatres canadiens du meilleur moyen de poser un diagnostic de CMVc. La sérologie du cytomégalovirus (CMV) chez le nouveau-né ne représente pas un bon moyen de dépister l'infection congénitale. Même si la présence d'IgM est très spécifique pour l'infection fœtale et néonatale parce que l'IgM ne traverse pas la circulation maternelle pour atteindre le placenta et est donc indicateur d'une infection fœtale, il n'est pas très sensible. En général, l'infection à CMVc se manifeste rapidement pendant la grossesse, surtout lorsqu'elle entraîne d'importantes séquelles symptomatiques. Le fœtus n'acquiert pas de réaction immunitaire significative. En fait, il développe une immunotolérance au virus. L'isolement du virus ou le dépistage d'ADN viral par réaction en chaîne de la polymérase (PCR) constitue une méthode très sensible et très spécifique de poser le diagnostic. En raison de l'infection fœtale foudroyante accompagnée d'une réaction immunitaire minime, des quantités massives du virus sont excrétées dans l'urine et la salive. L'isolement viral doit être effectué pendant les trois premières semaines de vie, car après cet âge, il peut indiquer une infection acquise (transmise par le lait maternel ou une autre source communautaire) et ne permet plus de diagnostiquer l'infection congénitale de manière définitive.

Avant le lancement de l'étude, on a sondé les participants afin d'évaluer leurs connaissances au sujet du moyen le plus efficace de confirmer le diagnostic. On a colligé les résultats avant l'étude et on en a rendu compte dans le cadre de faits saillants publiés au début de la surveillance, en mars 2005.[1] Puisque, selon la définition de cas, il faut poser le diagnostic pendant les trois premières semaines de vie grâce à l'isolement viral ou à un IgM positif, les participants ont reçu un exemplaire de la définition de cas, du protocole de l'étude, des sondages mensuels et un questionnaire détaillé pour déclarer un cas. Ces documents constituaient des sources potentielles de formation. Les faits saillants et les rapports présentés dans *Paediatrics & Child Health*, le journal de la SCP[1, 2] et au congrès annuel 2008 de la SCP[3, 4] représentaient également des possibilités de formation.

Est-ce que ces mesures ont changé les choses? L'un des objectifs du PCSP consiste à « sensibiliser »[5] les participants, et le programme explore diverses avenues pour le réaliser. Le programme a donc cherché à déterminer si le taux de connaissances des participants avait changé à l'égard du moyen le plus efficace de poser le diagnostic. On a expédié un sondage après l'étude posant la même question que dans le sondage effectué avant l'étude. Le taux de réponse du sondage avant l'étude (2005) s'élevait à 32 %, tandis que celui du sondage après l'étude (2009) n'atteignait que 17 %. Les résultats sont présentés au tableau 28.

TABLEAU 28

Sommaire des résultats du sondage sur le CMVc

« À la pouponnière, vous voyez un nourrisson de trois jours qui présente des signes et symptômes d'infection au CMV congénital. Si vous deviez choisir un seul test pour confirmer ce diagnostic, lequel demanderiez-vous? »

	2009 après l'étude	2005 avant l'étude
Réponse	**Nombre (pourcentage)**	**Nombre (pourcentage)**
1. Échantillon d'urine pour obtenir une culture du CMV ou PCR	348 (83 %)	537 (68 %)
2. IgG et IgM du CMV dans le sang du cordon	36 (9 %)	117 (15 %)
3. Prélèvement de gorge pour obtenir une culture du CMV ou PCR	5 (1 %)	10 (1 %)
4. Sérologie TORCH	18 (4 %)	82 (10 %)
5. Je ne sais pas	13 (3 %)	34 (4 %)
Incomplet	1 (0 %)	6 (2 %)
Total	**421 (100 %)**	**786 (100 %)**

Les réponses différaient avant et après l'étude : le pourcentage de pédiatres choisissant correctement l'échantillon d'urine pour dépister le CMV est passé de 68 % à 83 %, tandis que le pourcentage de ceux qui sélectionnaient des réponses sérologiques incorrectes (2 et 4) a fléchi de 25 % à 13 %, et le pourcentage de ceux qui choisissaient correctement l'isolement viral (3 et 1) est passé de 70 % à 84 %.

La proportion de pédiatres qui ont répondu correctement à la question de sondage était plus élevée après la fin

de l'étude. Une limite des données provient du fait que les réponses au sondage étaient anonymes et non reliées. Ainsi, on ne sait pas qui a répondu aux deux sondages et si les répondants qui avaient donné les bonnes réponses la première fois étaient plus susceptibles de répondre cette fois. Plus de répondants ont donné les bonnes réponses, mais on ne sait pas si les non-répondants étaient moins susceptibles de répondre correctement. Dans le cadre de l'analyse, les échantillons ont été traités comme indépendants.

Malgré le faible taux de réponse au sondage après l'étude, le taux de changement de connaissances laisse supposer que le programme est en mesure de faire connaître une maladie et de former les participants au PCSP tout en produisant des données épidémiologiques précieuses sur des pathologies rares aux conséquences dévastatrices chez les enfants canadiens. Le programme devra explorer diverses méthodes pour vérifier l'augmentation des connaissances chez les participants.

Références

1. Vaudry W. CPSP Highlights: Congenital cytomegalovirus infection: What is the best way to make the diagnosis? *Paediatr Child Health* 2005; 10(6): intérieur du plat verso
2. Vaudry W. CPSP Highlights: Unravelling a failed newborn hearing screening. *Paediatr Child Health 2008*; 13(8): 723
3. Lee B. Surveillance: Helping newborns with neurological challenges (Congenital CMV: Surveillance by Canadian paediatricians). Séminaire 4C, Congrès annuel de la Société canadienne de pédiatrie, St. John's, juin 2006
4. Vaudry W, Lee BE, Rosychuk R, Pelletier L. Congenital cytomegalovirus (cCMV) infection in Canada: Cases reported by paediatricians to the CPSP. Résumé 73, Congrès annuel de la Société canadienne de pédiatrie, Victoria, juin 2008
5. Résultats 2008 du Programme canadien de surveillance pédiatrique; www.cps.ca/francais/surveillance/pcsp/etudes/2008Resultats.pdf

Investigatrice principale

- Wendy Vaudry, MD, FRCPC, département de pédiatrie, Stollery Children's Hospital, université de l'Alberta, 8213 Aberhart Centre One, 11402, av. University NO, Edmonton (Alberta) T6G 2J3; tél. : 780-407-1680; téléc. : 780-407-7136; wendy.vaudry@albertahealthservices.ca

Les déclarations électroniques

Juillet 2009

Le PCSP cherche une solution viable pour transmettre aux participants, au personnel et aux investigateurs les données et les ressources d'information par voie électronique. Ce processus reflète le désir d'administrer le PCSP de manière responsable. Les objectifs d'adoption d'un tel système consistent à favoriser des communications plus rapides, à faciliter la déclaration en fournissant un accès immédiat aux définitions de cas et aux protocoles des études et à réduire le matériel, les frais postaux et les délais de production. Le système doit conserver ou améliorer son taux de réponse et assurer une saisie rapide des données, notamment en cas de préoccupation émergente en santé.

Pour mieux comprendre la nécessité d'un système de déclaration électronique, le PCSP a fait appel à plusieurs outils de recherche, y compris un sondage postal aux participants, des entrevues en profondeur et des groupes de travail.

Le taux de réponse global au sondage s'est élevé à 31 % (756 répondants). Les réponses provenaient de la plupart des provinces et des territoires. Plus des deux tiers des participants ont indiqué leur volonté de répondre par voie électronique, tandis que 13 % étaient indécis et auraient eu besoin de plus de renseignements et que 15 % préféreraient conserver le système tel quel. Pour cette dernière catégorie, un système parallèle de copie papier demeurera en place.

Chez les répondants qui étaient indécis quant à la déclaration électronique, des questions comme l'aptitude et l'accès à la technologie, le fardeau des courriels supplémentaires et la tendance à rater des courriels faisaient partie des principales raisons expliquant leur hésitation à adopter un tel système.

Les suggestions pour assurer l'implantation réussie incluaient la mise en œuvre d'un système simple, rapide et fiable comportant peu d'exigences d'ouverture de session, sinon aucune, des rappels de déclaration par courriel comportant des liens vers les formulaires électroniques et le niveau de sécurité le plus élevé possible.

On a également interrogé les participants quant à leur utilisation des ressources du PCSP par voie électronique, notamment, les conseils du mois au sujet des EIM, les mises à jour trimestrielles, les ressources de formation et les protocoles d'études. Certains participants étaient prêts à faire leur déclaration par voie électronique mais ont indiqué préférer continuer de recevoir les ressources sous forme de copie papier.

Le programme est à consulter des fournisseurs potentiels. On tiendra les participants informés des progrès en vue de l'implantation d'un système électronique. On communiquera régulièrement avec les participants pour s'assurer que le système est convivial. Les prochaines étapes comprendront l'exploration de la possibilité de remplir les questionnaires détaillés par voie électronique et d'améliorer certaines caractéristiques, telles que les statistiques en temps réel.

Le PCSP tient à remercier tous les participants et les investigateurs qui ont généreusement donné de leur temps

et fourni leurs commentaires et leurs suggestions en vue d'implanter la déclaration électronique.

Investigatrices principales

- Melanie Laffin Thibodeau, B.Com, et Barbara Szijarto, B.A.(dist.), Société canadienne de pédiatrie, 2305, boul. St. Laurent, Ottawa (Ontario) K1G 4J8; tél. : 613-526-9397, poste 239; téléc. : 613-526-3332; pcsp@cps.ca

L'utilisation des antiviraux et les effets indésirables potentiels en pédiatrie

Décembre 2009

En juin 2009, l'Organisation mondiale de la santé a déclaré une pandémie mondiale d'une nouvelle souche de virus d'influenza, le virus de la grippe A (H1N1). Cette nouvelle infection était considérée comme grave et mettant la vie en danger et s'associait à plusieurs décès. En juillet 2009, le ministre de la Santé fédéral a publié un arrêté d'urgence autorisant l'utilisation élargie de l'oseltamivir, un médicament antiviral pour le traitement de l'infection par la grippe A (H1N1) chez les enfants de moins d'un an. Cette décision se fondait sur les résultats d'études toxicologiques précliniques chez des animaux et sur le peu de données disponibles chez les enfants. L'arrêté d'urgence préconisait l'accroissement des activités de pharmacovigilance afin de déceler rapidement les signaux de sécurité. Un sondage auprès des dispensateurs de soins de première ligne faisait partie de cette pharmacovigilance accrue.

Le PCSP, en collaboration avec la Direction des produits de santé commercialisés de Santé Canada, a procédé à un sondage afin d'évaluer l'occurrence d'effets indésirables (EI) graves et potentiellement mortels par suite de l'utilisation de deux antiviraux en pédiatrie, soit l'oseltamivir (Tamiflu[MD]) et le zanamivir (Relenza[MD]). Même si l'arrêté d'urgence ne s'appliquait qu'à l'oseltamivir, Santé Canada et le PCSP ont décidé d'inclure les deux antiviraux dans le sondage, car les deux sont utilisés pour la prophylaxie ou le traitement de l'infection par l'influenza chez les enfants.

Le sondage a été expédié à l'ensemble des 2 532 participants au PCSP pendant la première semaine de décembre 2009. On a demandé aux pédiatres de répondre aux questions liées à la prescription d'antiviraux et d'EI présumés au cours du mois précédent. Santé Canada a analysé les réponses reçues jusqu'au 29 janvier 2010. Le taux de réponse s'élevait à 27 %.

Parmi les pédiatres qui ont répondu au sondage du PCSP, 74 % (524 sur 707) ont déclaré avoir utilisé au moins un antiviral. Lorsqu'ils précisaient le médicament, la majorité avaient prescrit de l'oseltamivir, pour un total de 498 prescriptions d'oseltamivir par rapport à 20 prescriptions de zanamivir. Cinquante-trois pour cent des médecins ayant déclaré avoir prescrit des antiviraux ont indiqué avoir prescrit de l'oseltamivir à des enfants de moins d'un an.

Vingt et un rapports d'EI graves étaient liés à l'utilisation d'oseltamivir, touchant les systèmes suivants :

- Système gastro-intestinal : Nausées, vomissements et diarrhée, hépatite et pancréatite
- Système neuropsychiatrique : Confusion, délire, psychose
- Système rénal : Insuffisance rénale aiguë
- Système hématologique : Purpura thrombopénique idiopathique
- Système dermatologique : Apparition abrupte d'une éruption diffuse avec injection conjonctivale

Deux rapports d'EI graves s'associaient à l'utilisation de zanamivir. Un rapport indiquait une possibilité de pancréatite, tandis que l'autre ne précisait pas la réaction.

Pour terminer, plus de la moitié des répondants ont confirmé avoir prescrit de l'oseltamivir à des enfants de moins d'un an, et le sondage a permis de colliger 21 rapports d'EI graves connexes. L'évaluation de la causalité (c'est-à-dire l'évaluation de la possibilité que la cause de la réaction soit liée au médicament) ne constituait pas l'objectif primaire du sondage, et les données fournies ne permettaient pas de procéder à une telle évaluation. Par conséquent, on ne peut faire d'inférence causale.

Ce questionnaire ponctuel a permis au PCSP de travailler en étroite collaboration avec Santé Canada et l'Agence de la santé publique du Canada à un projet de surveillance amélioré visant à produire des données provisoires en temps réel à l'égard de préoccupations de santé émergente.

Investigateur principal

- Dominique Heon, MD, FRCPC, Bureau des produits pharmaceutiques et des matériels médicaux commercialisés, Direction des produits de santé commercialisés, Santé Canada, pré Tunney, Ottawa (Ontario) K1A 0K9; dominique.heon@hc-sc.gc.ca

Progression internationale

Mis sur pied en 1998, le Réseau international d'unités de surveillance pédiatrique (RIUSP), connu sous le nom d'INoPSU ou *International Network of Paediatric Surveillance Units*, continue de favoriser la collaboration entre les unités nationales de surveillance pédiatrique. Il offre une occasion unique de mener des études transversales simultanées sur des maladies rares dans des populations aux caractéristiques géographiques et ethniques diversifiées.

FIGURE 5

Membres actuels du RIUSP

Treize unités nationales de surveillance pédiatrique réparties un peu partout dans le monde sont membres en règle du RIUSP : l'Allemagne, l'Australie, le Canada, Chypre et la Grèce, la Grande-Bretagne, l'Irlande, la Lettonie, la Malaisie, la Nouvelle-Zélande, les Pays-Bas, le Pays de Galles, le Portugal et la Suisse. La *British Ophthalmological Surveillance Unit* est membre associée du réseau.

Faits saillants en 2009

La grippe pandémique H1N1 2009 a donné au RIUSP l'excellente occasion de travailler avec les services nationaux de santé publique afin de soutenir la recherche sur l'épidémiologie émergente de ce virus, d'en colliger les complications, telles que le syndrome de Guillain-Barré chez les enfants, et de repérer les effets indésirables susceptibles d'être liés à l'utilisation d'antiviraux ou à l'administration du vaccin.

En 2009, un article révisé par des pairs intitulé *Public health impacts of the International Network of Paediatric Surveillance Units* a été publié pour résumer les résultats des études internationales qui ont eu des répercussions sur les pratiques de santé publique et de soins cliniques au fil des ans. Il a également fourni des données nouvelles et pertinentes qui ont

TABLEAU 29

Études nationales ayant contribué à des mesures de santé publique*

	APSU	BPSU	NZPSU	PCSP	UASP	UCGSP	UNSP	USSP	WPSU
Coqueluche	x		x		x	x	x	x	
Hémorragie par carence en vitamine K	x	x	x	x	x		x	x	
Infection à cytomégalovirus congénitale	x	x		x					
Infection au virus d'herpès simplex néonatal	x	x	x	x	x			x	
Rachitisme par carence en vitamine D	x			x					x
Syndrome de la ceinture de sécurité	x			x					
Syndrome hémolytique et urémique	x	x	x	x	x		x	x	
Troubles de l'alimentation à apparition précoce	x	x		x			x		

* Voir la légende des membres du RIUSP en page 51.
Tableau adapté de *Public health impacts of the International Network of Paediatric Surveillance Units. Paediatr Child Health* 2009;14(8):499-500

éclairé la mise en œuvre de nouvelles politiques et de nouvelles lois. Le tableau 29 contient un aperçu du type d'études menées par plusieurs unités et qui ont permis de procéder à des comparaisons internationales.

Le RIUSP est à constituer une base de données d'études afin de relier les investigateurs pour qu'ils partagent leurs protocoles et comparent leurs données. Jusqu'à présent, le RIUSP a facilité la surveillance de plus de 200 pathologies, dont 49 ont été étudiées dans plus d'un pays. Il est possible d'obtenir plus d'information au sujet de toutes les unités nationales de surveillance pédiatrique dans le site Web du RIUSP, en anglais, à l'adresse www.inopsu.com. Par ailleurs, la version la plus récente du cyberbulletin, en anglais, figure à l'adresse www.inopsu.com/publications/E-newsletter.html.

Faits saillants des congrès internationaux

En 2009, le PCSP a participé au *20th European Society of Paediatric and Neonatal Intensive Care (ESPNIC) Medical and Nursing Annual Congress* et au *50th European Society of Paediatric Research (ESPR) Annual Meeting,* où il a donné les présentations par affiche suivantes, respectivement : *The international paediatric surveillance network: Research in action* et *Active neonatal disease research through surveillance: The Canadian experience*. Les deux affiches ont stimulé l'intérêt et la discussion.

Fait intéressant, l'*Australian Paediatric Surveillance Unit* a créé un groupe de travail des maladies rares, composé de chercheurs, de cliniciens et de représentants de groupes d'entraide de parents. L'unité a demandé une réponse nationale aux importantes répercussions des maladies infantiles rares en Australie et prévoit un premier atelier sur les maladies rares en 2010. D'autres membres du RIUSP se sont lancés dans des initiatives semblables au sein de leurs pays respectifs.

Les préparatifs sont en cours en vue du sixième congrès du RIUSP, qui aura lieu à Dublin, en Irlande, les 7 et 8 octobre 2010. C'est la faculté de pédiatrie du collège royal des médecins d'Irlande qui en sera l'hôtesse.

TABLEAU 30

Études sous surveillance par les unités nationales de surveillance pédiatrique en 2009

Étude	Unités nationales de surveillance pédiatrique
Anaphylaxie (immunisation)	BPSU, UASP, USSP
Anémie ferriprive sévère	PCSP
Anomalies neurologiques causées par les infections à rotavirus	UASP
Anomalies rénales ou urologiques congénitales	UNSP
Arthrite idiopathique juvénile	PCSP
Asthme difficile à traiter	UNSP
Bacilles entériques Gram négatif productrices de bêta-lactamase à large spectre	USSP
Calculs biliaires	WPSU
Collapsus soudain et inattendu tôt pendant la période postnatale	BPSU
Coqueluche	USSP
Crâniosynostose	WPSU
Déficit immunitaire combiné sévère	PCSP
Dermatomyosite juvénile	UASP
Détérioration intellectuelle et neurologique évolutive (DINE)	BPSU
Diabète	UASP, ULSP, UPSP
Dystrophie myotonique congénitale	PCSP
Effets indésirables graves associés aux approches complémentaires et parallèles en pédiatrie	PCSP
Effets indésirables graves et potentiellement mortels des médicaments	NZPSU, PCSP
Encéphalite aiguë / encéphalomyélite	UPSP
Encéphalopathie hypoxique-ischémique néonatale	WPSU
Enfants sans statut juridique	UNSP
Épilepsie (décès)	WPSU
Épistaxis pendant la première enfance	WPSU
Erreurs innées du métabolisme	NZPSU
Événement mettant la vie en danger et décès inexpliqué chez le nouveau-né pendant la première journée de vie	UASP
Fibrose kystique	UNSP
Glomérulonéphrite poststreptococcique aiguë	NZPSU
Grossesse à l'adolescence	ULSP
Hémoglobinopathie	UNSP
Hémorragie par carence en vitamine K (syndrome hémorragique du nouveau-né)	APSU, USSP
Histiocytose à cellules de Langerhans	PCSP
Hyperbilirubinémie	UNSP, USSP
Hypernatrémie – grave	BPSU
Hyperplasie surrénale congénitale	BPSU
Hypertension intracrânienne idiopathique	BPSU
Ictère nucléaire	PCSP

Infection bactérienne ou fongique néonatale (démontrée) pendant la première semaine de vie	NZPSU
Infection à cytomégalovirus congénitale	APSU, UPSP
Infection néonatale au virus d'herpès simplex	APSU
Infections (néonatales envahissantes) à streptocoque du groupe B ou à *Escherichia coli*	UASP
Infirmité motrice cérébrale chez les cinq ans	UPSP
Influenza, grippe A/H1N1	APSU, UASP
Insuffisance surrénale	IPSU
Interruption de grossesse chez les adolescentes	ULSP
Intoxication à l'alcool	UNSP
Invagination	APSU, BPSU
Leucémie/leucémie transitoire dans le syndrome de Down	ULSP, UNSP
Lupus érythémateux disséminé	APSU
Lymphome de Hodgkin et non hodgkinien	ULSP
Maladie démyélinisante inflammatoire du SNC	BPSU
Maladie de Kawasaki	UNSP, UPSP
Maladies lymphoprolifératives liées au VEB chez des enfants non immunocompromis	UASP
Maladies des voyageurs chez les enfants et les adolescents qui visitent des amis et des parents à l'étranger	PCSP
Ostéite, ostéomyélite non bactérienne ou bactérienne	UASP
Paralysie flasque aiguë	APSU, BPSU, NZPSU, PCSP, USSP
Rhumatisme articulaire aigu	APSU, USSP
Rougeole (complications)	USAP
Sclérose en plaques / encéphalomyélite aiguë disséminée	UASP, UNSP
Septicémie ou méningite à pneumocoque	UASP
Septicémie à streptocoque de groupe B	UPSP
Staphylocoque doré méthicillinorésistant (SARM)	PCSP
Syndrome de l'alcoolisation fœtale	UNSP
Syndrome du bébé secoué	UASP
Syndrome de choc toxique	BPSU
Syndrome de fatigue chronique	UNSP
Syndrome hémolytique et urémique	UCGSP, UPSP, USSP
Syndrome de Rett	APSU
Syndrome de rubéole congénitale	APSU, BPSU, NZPSU, USSP
Thrombose néonatale du sinus veineux	UASP
Toxoplasmose congénitale	UCGSP, UPSP, USSP
Traumatismes causés par les trotte-bébés (marchettes)	UPSP
Trouble de conversion	BPSU
Troubles boulimiques de l'alimentation	PCSP
Troubles neuromusculaires	APSU
Varicelle (néonatale, congénitale et complications)	APSU, IPSU, UPSP
Ventilation prolongée	WPSU
VIH-sida (exposition périnatale au VIH)	APSU, BPSU, NZPSU

Légende :

APSU *Australian Paediatric Surveillance Unit*
BPSU *British Paediatric Surveillance Unit*
IPSU *Irish Paediatric Surveillance Unit*
NZPSU *New Zealand Paediatric Surveillance Unit*
PCSP Programme canadien de surveillance pédiatrique
UASP Unité allemande de surveillance pédiatrique
UCGSP Unité chypriote et grecque de surveillance pédiatrique
ULSP Unité lettonienne de surveillance pédiatrique
UNSP Unité néerlandaise de surveillance pédiatrique
UPSP Unité portugaise de surveillance pédiatrique
USSP Unité suisse de surveillance pédiatrique
WPSU *Welsh Paediatric Surveillance Unit*

Demande de nouvelles études

Recherchés

Investigateurs pour entreprendre de nouvelles études du PCSP

Le programme

- Bien établi, opportun et rentable
- Polyvalent, capable de colliger des données fiables dans divers domaines
- Efficace pour la surveillance de maladies et pathologies peu fréquentes mais aux conséquences dévastatrices

Les résultats moyens

- 80 % de réponses provenant d'environ 2 500 pédiatres
- Taux de complétion des données de 91 %

Des idées d'études

Afin de favoriser la collaboration internationale, le PCSP invite les chercheurs à présenter des projets d'études qui sont menées ou ont déjà été menées par d'autres unités nationales de surveillance pédiatrique, telles que :

Bronchiectasie (APSU, NZPSU)
Chylothorax (BPSU)
Crises d'asthme mortelles ou quasi-mortelles (UASP, UMSP)
Encéphalopathie modérée et grave (NZPSU, WPSU)
Événements mettant la vie en danger ou morts inexpliquées (premier jour de vie) (BPSU)
Hypernatrémie (BPSU, WPSU)
Hyperplasie surrénale congénitale (APSU, BPSU, UNSP, WPSU)
Hypertension intracrânienne idiopathique (BPSU)
Infections à VIH (APSU, BPSU, NZPSU, UMSP, UNSP)
Infections par la gonorrhée, la syphilis, la chlamydia et la trichomonase (BPSU)
Lupus érythémateux systémique (APSU)
Maladie cœliaque (IPSU, UNSP, WPSU)
Paludisme importé (BPSU)
Syndrome de Rett (APSU, BPSU)
Syphilis congénitale (BPSU)
Tuberculose (WPSU), méningite tuberculeuse (IPSU)
Virus à varicelle-zoster, zona (IPSU, UPSP, SPSU)

Si vous êtes intéressé par ces études ou par d'autres, ou si vous désirez obtenir de l'information au sujet du programme, téléphonez au 613-526-9397, poste 239, ou écrivez à pcsp@cps.ca.

« Pour ce qui est des événements rares ou peu fréquents, la méthodologie du PCSP représente l'un des modes de collecte de données les plus utiles. La crédibilité établie du PCSP auprès des répondants constitue une caractéristique unique de cette méthode, qui améliore à la fois la fréquence et la qualité des réponses. »

Docteur Richard Stanwick, médecin hygiéniste en chef, régie régionale de l'île de Vancouver, et ancien président, comité directeur du PCSP

PCSP
PROGRAMME CANADIEN DE SURVEILLANCE PÉDIATRIQUE

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

Société canadienne de pédiatrie

Melanie Laffin Thibodeau, coordonnatrice principale de la surveillance
2305, boul. St. Laurent
Ottawa (Ontario) K1G 4J8
Tél. : 613-526-9397, poste 239
Téléc. : 613-526-3332
pcsp@cps.ca; www.cps.ca/pcsp

Envoi de poste-publications convention de vente nº 40006512

PCSP
PROGRAMME CANADIEN DE SURVEILLANCE PÉDIATRIQUE