



Surveillance des anomalies congénitales au Canada

*Résultats d'une enquête menée en 2006-2007
sur la disponibilité de certaines variables
dans les provinces et territoires canadiens*

Groupe de travail sur les données démographiques et les indicateurs de risques (GTDDIR)
Réseau canadien de surveillance des anomalies congénitales (RCSAC)
Agence de la santé publique du Canada (ASPC)

Janvier 2010

Table des matières

Résumé.....	3
Introduction	4
Contexte.....	4
Anomalies congénitales.....	4
Réseau canadien de surveillance des anomalies congénitales	6
Système canadien de surveillance des anomalies congénitales	6
Objet.....	7
Méthodes	7
Résultats	10
Types de programmes dans les provinces et les territoires du Canada	10
Disponibilité des données relatives aux variables minimales (de base).....	12
Disponibilité des données relatives aux variables recommandées.....	14
Conclusion.....	15
Remerciements.....	16
Postface.....	16
Références.....	17

Liste des documents présentés en annexe

- Annexe A – Variables recommandées pour la surveillance des anomalies congénitales dans les provinces et territoires du Canada
- Annexe B – Enquête sur les variables et les données disponibles pour la surveillance des anomalies congénitales
- Annexe C – Membres du Groupe de travail sur les données démographiques et les indicateurs de risques

Résumé

Le présent rapport expose les résultats d'une enquête nationale menée par la Section de la santé maternelle et infantile de l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) et le Groupe de travail sur les données démographiques et les indicateurs de risques (GTDDIR) du Réseau canadien de surveillance des anomalies congénitales (RCSAC) de l'ASPC. L'enquête visait à déterminer l'étendue des variables communes recueillies sur les anomalies congénitales dans les divers systèmes provinciaux et territoriaux au Canada et d'étudier des solutions de rechange aux sources de données actuelles et à la structure du Système canadien de surveillance des anomalies congénitales (SCSAC).

L'enquête a été élaborée en même temps qu'une liste de 85 variables (36 variables minimales (de base) et 49 variables recommandées) établie par le GTDDIR en vue de favoriser l'adoption de normes et de méthodes communes pour la surveillance des anomalies congénitales et de fournir une base à l'établissement de méthodes de collecte de données propres aux programmes des diverses administrations canadiennes. Les questions de l'enquête portaient sur seulement 25 des 85 variables, car elles étaient considérées les plus essentielles à la surveillance; elles tenaient également compte des variables qui font actuellement partie de la base de données du SCSAC. Parmi ces 25 variables, 11 correspondaient à des variables minimales, et 14 à des variables recommandées. Les variables utilisées pour l'enquête incluaient des données telles que l'âge à la maternité, des données sur l'origine ethnique et la situation socioéconomique des parents, le lieu de résidence, le lieu de l'accouchement, le dépistage prénatal et les tests de diagnostic, la durée et l'issue de la grossesse, la période de détermination des cas pour l'identification d'anomalies congénitales, les codes de diagnostic associés aux anomalies congénitales et les variables concernant le nourrisson (sexe, âge gestationnel, pluralité et poids à la naissance). De plus, il a été demandé aux répondants quels étaient les types de sources accessibles où puiser de telles données.

Les responsables de programmes qui recueillent des données ou qui font figure de « dépositaires » de sources de données sur les anomalies congénitales ont été identifiés comme répondants potentiels. Au nombre des programmes ou « dépositaires » cernés figurent des ministères provinciaux et territoriaux, des programmes périnataux, des programmes de surveillance des anomalies congénitales et des groupes cliniques qui participent au diagnostic prénatal d'anomalies congénitales (par exemple le dépistage sérologique chez la mère). Les responsables des programmes qui tenaient compte de toute la population d'une province ou d'un territoire ont été invités à remplir le questionnaire. Ainsi, en 2006-2007, une copie du questionnaire a été envoyée à dix-neuf responsables de programmes. Les résultats de l'enquête sont fondés sur les questionnaires remplis par 16 répondants.

Dans l'ensemble, toutes les provinces et tous les territoires canadiens disposent de programmes qui soit recueillent des données soit font figure de dépositaires de sources de données sur les anomalies congénitales. Ils se classent généralement dans trois grandes catégories : les bases de données administratives; les bases de données périnatales et les bases de données sur les anomalies fœtales et les programmes de surveillance des anomalies congénitales. Le nombre des programmes de collecte de données sur les variables minimales qui ont été inclus dans l'enquête était relativement élevé, tandis que celui des programmes qui recueillent des données sur les variables recommandées était beaucoup plus faible. Même si le type de données sur les anomalies congénitales recueillies par chaque programme n'était pas nécessairement uniforme, d'après les résultats de l'enquête, il y aurait une assise solide sur laquelle bâtir un modèle national amélioré de surveillance des anomalies congénitales au Canada. Le nouveau financement annoncé par le gouvernement fédéral au printemps 2008 offrirait la possibilité d'améliorer la surveillance des anomalies congénitales au pays. Dans le cadre de l'initiative qui vise l'amélioration de cette surveillance, l'ASPC collaborera avec les provinces, les territoires et d'autres intervenants afin d'améliorer les systèmes de surveillance établis et d'appuyer la mise sur pied de nouveaux systèmes là où il n'y en a pas. Cette initiative vise en outre à maximiser la comparabilité des

données entre les administrations en favorisant l'utilisation de méthodes de surveillance communes. Le renforcement de la surveillance au niveau provincial et territorial se traduira par une amélioration de la surveillance nationale des anomalies congénitales.

Introduction

Le présent rapport contient de l'information provenant d'une enquête nationale menée par la Section de la santé maternelle et infantile de l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) et le Groupe de travail sur les données démographiques et les indicateurs de risques (GTDDIR) du Réseau canadien de surveillance des anomalies congénitales (RCSAC) de l'ASPC, en 2006-2007. L'enquête visait à déterminer l'étendue des variables communes recueillies sur les anomalies congénitales dans les divers systèmes provinciaux et territoriaux au Canada. Le présent travail a été réalisé afin d'étudier des solutions de rechange aux sources de données actuelles et à la structure du Système canadien de surveillance des anomalies congénitales (SCSAC).

Contexte

Anomalies congénitales

Une anomalie congénitale est une affection attribuable à une malformation anatomique, fonctionnelle ou métabolique d'une ou de plusieurs parties du corps pouvant avoir des incidences graves sur la santé, le développement ou la fonction^{1,2}. Bien que les anomalies congénitales, par définition, soient présentes à la naissance, elles peuvent n'être diagnostiquées que plus tard dans la vie. En règle générale, on estime que 3 % des enfants naissent avec une anomalie congénitale majeure³. Cependant, les estimations de prévalence des anomalies congénitales varient selon les anomalies comprises dans l'étude et la méthode de détermination utilisée. Au Canada, en 2004, le taux de prévalence à la naissance des anomalies congénitales (incluant les enfants nés vivants et les enfants mort-nés avec au moins une anomalie congénitale) était de 4,8 %⁴.

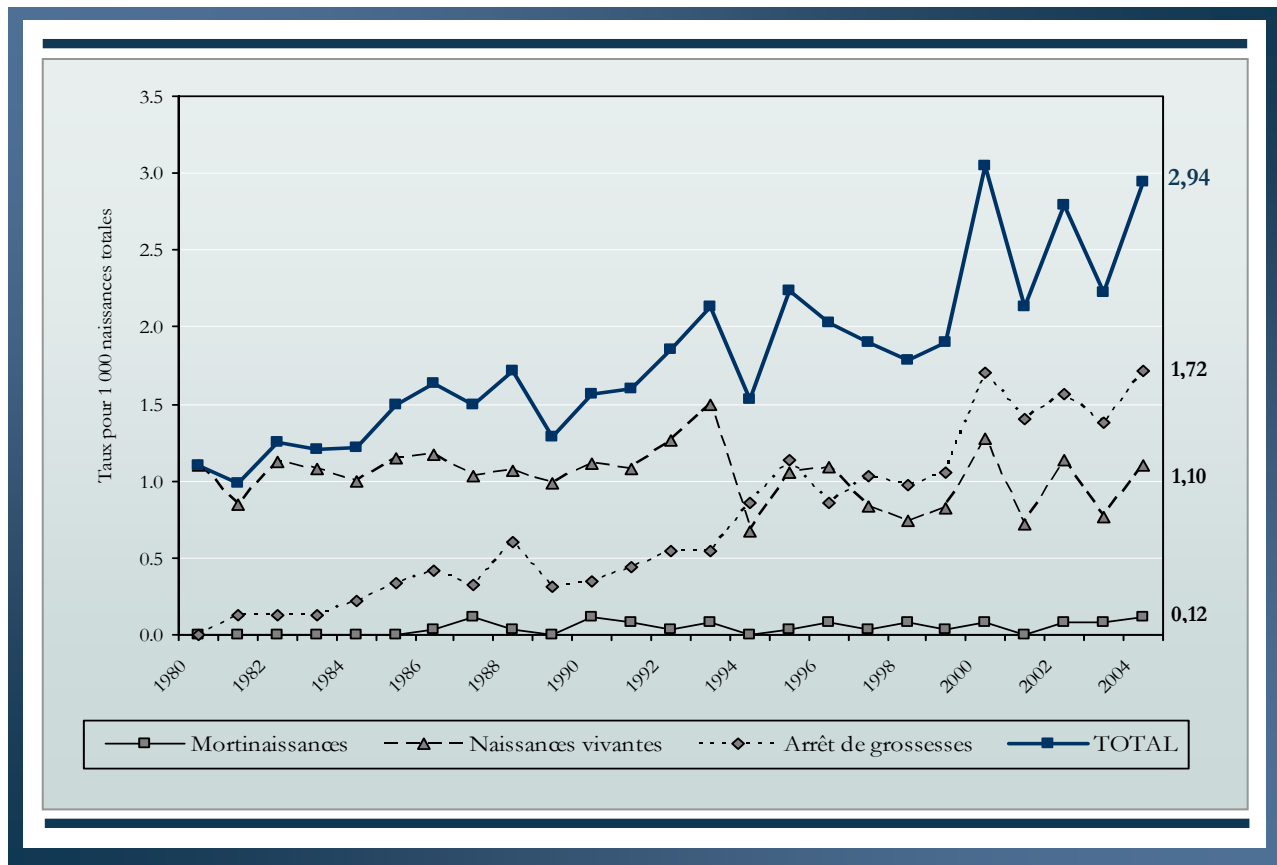
Les anomalies congénitales demeurent responsables d'une part importante de la mortalité infantile au Canada. Néanmoins, le taux de mortalité infantile attribuable à des anomalies congénitales a diminué avec le temps^{5,6}. Cette tendance a été bien décrite et est sans doute le résultat des progrès réalisés dans le diagnostic prénatal et les interruptions de grossesse dans les cas où des anomalies fœtales ont été détectées⁶. En effet, les différences dans les taux de mortalités fœtale et néonatale consécutives à des anomalies congénitales, selon le poids à la naissance, soit l'augmentation des taux parmi ceux et celles dont le poids à la naissance est < 500 grammes, et la diminution des taux chez ceux et celles dont le poids est ≥ 500 grammes, tendent à confirmer cette conclusion⁷.

Nonobstant les effets du diagnostic prénatal et des interruptions de grossesse, les percées dans les traitements médicaux et chirurgicaux ont également influé sur les tendances touchant à la mortalité attribuable aux anomalies congénitales. Cela a donné lieu à un changement documenté dans l'histoire naturelle de certaines anomalies congénitales. Par exemple, on a constaté des augmentations dans l'espérance de vie des personnes atteintes de cardiopathie congénitale⁸ et du syndrome de Down⁹ au cours des dernières décennies. Étant donné qu'en règle générale les personnes souffrant de ces types d'anomalies congénitales sont aux prises avec des problèmes de santé tout au long de leur vie, en raison de leur anomalie, on pourrait affirmer que les anomalies congénitales constituent « la première maladie chronique ». L'importance de la surveillance de tendances comme celles-ci est mise en évidence par des preuves récentes que les malformations congénitales, les déformations et les anomalies chromosomiques (codes de diagnostic provenant du chapitre XVII de la Classification internationale des maladies, 10^e révision¹⁰ [CIM-10]) représentent des affections ayant le coût moyen le plus élevé par hospitalisation de courte durée au Canada¹¹.

Les efforts consacrés à la prévention primaire ainsi que les changements dans les facteurs de risques et les expositions, à l'échelle de la population, contribuent également à un changement dans l'épidémiologie de certaines anomalies congénitales. Par exemple, la fortification en acide folique des produits alimentaires est à l'origine d'une diminution significative de la prévalence des malformations du tube neural au Canada¹². Dans la population, l'âge maternel, connu comme étant un facteur de risque important d'anomalies chromosomiques¹³, a augmenté au Canada¹⁴ et dans d'autres pays¹⁵. Cette tendance a sans doute influé sur la fréquence de grossesses manifestant des anomalies comme le syndrome de Down¹³. Cependant, vu la disponibilité du diagnostic prénatal et des interruptions de grossesse lorsque des anomalies fœtales ont été constatées, la prévalence à la naissance pourrait demeurer relativement inchangée, même si la fréquence globale des grossesses avec syndrome de Down (parmi les naissances vivantes, les mortinaissances et les fœtus provenant de grossesses interrompues) est croissante⁹. La **figure 1**, de Bittles et collègues, illustre ce phénomène pour le syndrome de Down en Australie-Occidentale où, entre 1980 et 2004, la fréquence globale du syndrome de Down pendant la grossesse (incluant les fœtus de grossesses interrompues) a plus que doublé nonobstant le peu de changement dans la prévalence des naissances vivantes et des mortinaissances porteuses du syndrome de Down⁹.

Figure 1 Enfants nés vivants, mort-nés et fœtus de grossesses interrompues porteurs du syndrome de Down, par 1 000 naissances, en Australie-Occidentale, 1980-2004

(Reproduit avec la permission de Bittles, AH et al.; *Eur J Public Health* 2006; 17:221-225; doi: 10.1093/eurpub/ckl103)



L'obésité maternelle et le diabète pré-grossesse (c.-à-d. non gestationnel) sont tous deux associés à un risque accru d'anomalies congénitales¹⁶⁻²⁰ et la prévalence de ces deux facteurs de risque va en augmentant non seulement dans la population en général^{21,22} mais encore parmi les femmes enceintes²³⁻

²⁵. On dispose de données qui tendent à indiquer que les enfants conçus par procréation assistée (PA) courent un risque plus élevé d'être atteints d'une anomalie congénitale, comparativement aux enfants conçus spontanément; cependant, l'étiologie n'est pas bien comprise²⁶. La PA est utilisée de plus en plus au Canada pour obtenir une grossesse—le nombre de naissances (enfants nés vivants et mort-nés) à la suite d'une grossesse obtenue par PA est passée d'au moins 3 107 en 2003 à au moins 3 210 en 2004,^{27,28} ce qui représente environ 0,9 % du total des naissances au Canada pour chacune de ces années²⁹. En 2005, le chiffre augmentait encore davantage alors que l'on comptait au moins 3 554 naissances consécutives à une PA³⁰, soit environ 1,0 % du nombre total de naissances au Canada³¹.

Réseau canadien de surveillance des anomalies congénitales

En 2002, Santé Canada mettait en place un réseau officiel de surveillance des anomalies congénitales. Le Réseau canadien de surveillance des anomalies congénitales (RCSAC) est un cadre national visant à appuyer la collaboration et le réseautage interdisciplinaires, qui réunit la recherche, la surveillance, les pratiques cliniques et d'hygiène publique et dont le but ultime est d'améliorer la qualité des données de surveillance et d'augmenter notre compréhension de l'étiologie et de l'histoire naturelle des anomalies congénitales. Le réseau fonctionne actuellement sous l'égide du Système canadien de surveillance périnatale (SCSP) à la Section de la santé maternelle et infantile de l'Agence de la santé publique du Canada.

Mission

Appuyer l'établissement et le maintien de systèmes efficaces de surveillance d'anomalies congénitales dans la population générale qui fourniront des renseignements susceptibles d'améliorer la santé des enfants canadiens et celle de leurs familles.

Buts et objectifs

1. Augmenter la portée et améliorer la qualité des activités de surveillance des anomalies congénitales au Canada.
2. Établir un minimum d'ensembles de données et de définitions communes et en promouvoir l'utilisation dans le but d'atteindre la qualité et l'uniformité dans les activités de surveillance au Canada.
3. Agir à titre de ressources pour le soutien professionnel, p. ex. épidémiologie, génétique médicale et autres disciplines, pour les activités de surveillance nouvelles et en cours d'élaboration.
4. Favoriser les efforts de collaboration en matière de surveillance des anomalies congénitales et de recherche dans les provinces et les territoires et avec la communauté internationale.
5. Faciliter la communication d'information concernant les anomalies congénitales aux professionnels de la santé et au public canadien.
6. Favoriser les possibilités d'études en surveillance d'anomalies congénitales et en recherche dans ce domaine.

Structure

Le RCSAC est composé d'un groupe consultatif et de groupes de travail chargés de mandats spécifiques.

Système canadien de surveillance des anomalies congénitales

C'est à la suite de la tragédie de la thalidomide que le Système canadien de surveillance des anomalies congénitales (SCSAC) était établi par Santé Canada en 1966. Le SCSAC est une base de données nationale de surveillance gérée par la Section de la santé maternelle et infantile de l'Agence de la santé publique du Canada.

À l'heure actuelle, la principale source de données du SCSAC est la Base de données sur les congés des patients (BDCP) administrée par l'Institut canadien d'information sur la santé. En outre, les données pour le Québec sont obtenues par le biais du Système de maintenance et d'exploitation des données pour l'étude de la clientèle hospitalière (Med-Écho), et les données pour l'Alberta proviennent du *Alberta Congenital Anomalies Surveillance System* [Système de surveillance des anomalies de l'Alberta] et sont soumises directement au SCSAC par *Alberta Hospitals and Medical Care* /Statistiques de l'état civil de l'Alberta².

Les limites des données du SCSAC ont été notées antérieurement et se rapportent dans une large mesure à la dépendance du système sur les dossiers administratifs d'hôpitaux. Ces restrictions générales comprennent, entre autres, l'utilisation des codes de la CIM, sans possibilité de vérification dans la plupart des cas; l'incapacité de consigner les anomalies congénitales diagnostiquées après la naissance, lors d'une visite à une clinique de soins de santé externe; le fait que des données sur les mortinaissances ou les fœtus répondant aux critères de mort-nés (en règle générale, \geq de 500 grammes, ou \geq de 20 semaines de gestation) ne sont pas recueillies dans la plupart des administrations; le manque d'information complète sur les interruptions de grossesse pour cause d'anomalies fœtales, élément essentiel de la surveillance des anomalies congénitales, aujourd'hui; l'absence de données relatives aux expositions et aux facteurs de risques prénatals de la mère; et le laps de temps pour disposer des données².

Au cours des dernières années, la liste des limites inhérentes au système national actuel s'est allongée. Auparavant, les données du SCSAC étaient fondées sur une période de détermination d'un an après la naissance. À partir de l'année financière 2000-2001, le nouveau règlement sur l'accès aux données rendait impossible la détermination de tels cas plus de 28 jours après la naissance.

Objet

Conscients de l'incapacité du système national actuel de fournir une information complète, exacte et en temps opportun sur les anomalies congénitales, la Section de la santé maternelle et infantile et le Groupe de travail sur les données démographiques et les indicateurs de risques (GTDDIR) du RCSAC entreprenaient une enquête nationale en 2006-2007. L'enquête était effectuée dans le but de déterminer dans quelle mesure des variables communes sur les anomalies congénitales étaient recueillies dans les divers systèmes provinciaux et territoriaux au Canada.

Le présent travail a été réalisé afin d'étudier des solutions de rechange aux sources de données actuelles et à la structure du Système canadien de surveillance des anomalies congénitales (SCSAC), par exemple une banque de données nationale de surveillance des anomalies congénitales améliorée, assemblée à partir de données anonymes soumises directement par les systèmes provinciaux et territoriaux.

Méthodes

L'enquête a été élaborée parallèlement au document *Variables recommandées pour la surveillance des anomalies congénitales dans les provinces et territoires du Canada (annexe A)*. Cette liste de variables a été établie par le Groupe de travail sur les données démographiques et les indicateurs de risque en vue de favoriser l'adoption de normes et de méthodes communes pour ce qui touche les programmes de surveillance des anomalies congénitales dans les provinces et territoires du Canada et de fournir une base à l'établissement de méthodes de collecte de données propres aux programmes. Cette liste est née de l'examen des recommandations existantes relativement à la collecte de données dans le cadre des systèmes de surveillance au Canada, aux États-Unis et en Europe ainsi que de l'étude de la

Surveillance des anomalies congénitales au Canada

Résultats d'une enquête menée en 2006-2007 sur la disponibilité de certaines variables dans les provinces et territoires canadiens

documentation scientifique. Elle contient 36 variables minimales (de base) (qui sont considérées comme essentielles à l'atteinte des objectifs des programmes provinciaux et territoriaux) et 49 variables recommandées (qui peuvent rehausser la capacité du système).

En vue d'obtenir le meilleur taux de réponse possible auprès des représentants des programmes invités à participer, on a limité les sujets des questions de l'enquête (**annexe B**) à 14 des variables minimales (de base) et à 11 des variables recommandées (**tableau 1**). Les variables choisies pour l'enquête sont celles qui ont été jugées les plus importantes dans un contexte de surveillance. On a également tenu compte des variables qui font actuellement partie de la base de données nationale du Système canadien de surveillance des anomalies congénitales (SCSAC). Les questions de l'enquête portaient sur la disponibilité des données sur l'âge, l'origine ethnique et la situation socioéconomique des parents, le lieu de résidence, le lieu de l'accouchement, le dépistage prénatal et les tests de diagnostic, la durée et l'issue de la grossesse, la période de détermination des cas pour l'identification d'anomalies congénitales, les codes de diagnostic associés aux anomalies congénitales et les variables concernant le nourrisson (sexe, âge gestationnel, pluralité et poids à la naissance). De plus, on a demandé aux répondants quels étaient les types de sources accessibles où puiser de telles données.

Tableau 1 : Liste des variables minimales (de base) et recommandées dans le cadre de l'enquête*

Variables minimales (de base)		Variables recommandées	
Nom	N ^o	Nom	N ^o
Date de la naissance ou de l'arrêt de grossesse	3	Immigrante d'un autre pays	43
Lieu de naissance	4	Ethnicité de la mère	44
ID de l'hôpital de naissance	5	Date de naissance du père	45
Date du décès	7	Ethnicité du père	46
Naissance vivante/mortinaissance ou marquer d'interruption de grossesse	9	Texte descriptif de l'anomalie congénitale	47
Sexe	10	Tests and procédures de diagnostic effectués	54
Date de naissance ou âge de la mère	15	Date de la dernière menstruation (DM)	61
Code postale du lieu de résidence au moment de l'accouchement	20	Dépistage prénatal	72
CGS de la mère au moment de l'accouchement †	21	Niveau de scolarité de la mère	73
Région sanitaire de résidence de la mère au moment de l'accouchement	22	Métier de la mère à la conception	76
Code(s) de diagnostic	27	Métier du père à la conception	77
Poids du bébé à la naissance (g)	29		
Âge gestationnel (semaines)	30		
Pluralité	31		

* Le tableau 1 fait état du nom et du numéro de 14 des 36 variables minimales (de base) et de 11 des 49 variables recommandées tirées du document *Variables recommandées pour la surveillance des anomalies congénitales dans les provinces et territoires du Canada* (**annexe A**).

† CGS : code géographique standard.

On a ciblé les programmes qui recueillent des données ou qui font figure de « dépositaires » de sources de données sur les anomalies congénitales. Au nombre des programmes ou « dépositaires » cernés figurent des ministères provinciaux et territoriaux, des programmes périnataux, des programmes de surveillance des anomalies congénitales et des groupes cliniques qui participent au diagnostic prénatal d'anomalies congénitales (par exemple le dépistage sérologique chez la mère). On s'est efforcé de trouver au moins un programme ou ministère dans chaque province et territoire.

Surveillance des anomalies congénitales au Canada

Résultats d'une enquête menée en 2006-2007 sur la disponibilité de certaines variables dans les provinces et territoires canadiens

Seuls les programmes qui s'étendent à l'ensemble de la population de la province ou du territoire et qui recueillent des données sur tous les types d'anomalies congénitales ont été retenus dans le cadre de l'enquête. L'Ontario fait exception en ce sens qu'une copie du questionnaire de l'enquête a été envoyée aux responsables de cinq programmes provinciaux, en raison de la taille de la province et des liens étroits entre les cinq programmes en question, qui relèvent de l'Ontario Perinatal Surveillance System (système de surveillance périnatale de l'Ontario).

Néanmoins, plusieurs provinces et territoires comptent d'autres programmes qui recueillent des données sur les anomalies congénitales, mais qui n'ont pas été retenus dans le cadre de la présente enquête. Par exemple, le programme provincial de médecine génétique de Terre-Neuve-et-Labrador (Medical Genetics Program) offre des tests de dépistage des anomalies du tube neural à l'échelle de la province. Le programme de dépistage sérologique chez la mère du Manitoba (Manitoba Maternal Serum Screening Program) offre, quant à lui, le dépistage prénatal aux femmes enceintes (environ 70 % des naissances vivantes au Manitoba). Le site Web suivant renferme de plus amples renseignements au sujet de ces programmes ainsi que d'autres programmes : www.phac-aspc.gc.ca/ccasn-rcsac/dss/index-fra.php.

Le **tableau 2** dresse la liste des 19 programmes ou ministères dont les responsables ont reçu une copie du questionnaire à la fin de 2006 ou au début de 2007. La majorité des personnes ont répondu au questionnaire initial. On a communiqué avec celles qui n'avaient pas répondu pour leur rappeler de remplir le questionnaire. Un résumé des données recueillies sur chaque programme a ensuite été envoyé aux répondants de chaque programme entre octobre 2007 et avril 2008 afin que ces derniers confirment l'exactitude des données récapitulées. Les résultats présentés ici sont fondés sur les réponses qu'ont fournies les 16 responsables de programmes ayant rempli le questionnaire.

Tableau 2 : Liste des programmes ayant reçu le questionnaire

Province/territoire	Programme ou ministère
Terre-Neuve-et-Labrador	Newfoundland and Labrador Provincial Perinatal Program (programme périnatale)
Île-du-Prince-Édouard	Prince Edward Island Reproductive Care Program (programme de soins génésiques)
Nouvelle-Écosse	Nova Scotia Reproductive Care Program (programme de soins génésiques) Fetal Anomaly Database (base de données sur les anomalies fœtales)
Nouveau-Brunswick	Ministère de la santé du Nouveau-Brunswick
Québec	Ministère de la santé et des services sociaux
Ontario	Ontario Niday Database (base de données périnatales) Ontario Maternal Screening Program (programme d'examen du sang maternel) Fetal Alert Network (base de données sur les anomalies fœtales) Midwifery Database (base de données sur les sages-femmes) Ministère de la promotion de la santé de l'Ontario
Manitoba	Santé Manitoba
Saskatchewan	Ministère de la santé de la Saskatchewan
Alberta	Alberta Congenital Anomalies Surveillance System (système de surveillance des anomalies congénitales)
Colombie-Britannique	Health Status Registry (système de surveillance des anomalies congénitales) British Columbia Perinatal Health Program (programme périnatale)
Yukon	Ministère de la santé du Yukon
Territoires du Nord-Ouest	Ministère de la santé et des services sociaux des Territoires du Nord-Ouest
Nunavut	Ministère de la santé et des services sociaux du Nunavut

Résultats

Types de programmes dans les provinces et les territoires du Canada

Les programmes qui recueillent des données ou qui chapeautent des bases de données contenant de l'information sur les anomalies congénitales peuvent, de manière générale, être regroupés en trois grandes catégories, lesquelles sont présentées sommairement ci-après. La **figure 2** fait état des types de programmes dans chaque province ou territoire.

Bases de données administratives

L'ensemble des provinces et des territoires disposent de bases de données administratives qui renferment des données sur les anomalies congénitales, lesquelles sont chapeautées par divers ministères provinciaux et territoriaux. En général, ces bases de données comprennent, entre autres, les statistiques de l'état civil (naissances, décès, mortinaissances), des données sur les admissions à l'hôpital (Base de données sur les congés des patients – BDCP) et des données sur les demandes de paiement des médecins. En principe, ces bases de données peuvent être reliées ensemble dans une province ou un territoire de manière à obtenir des dossiers d'information anonyme au niveau individuel pouvant être utilisés aux fins de la surveillance des anomalies congénitales, comme le font souvent certaines provinces ou certains territoires, par exemple dans le cadre du Système national de surveillance du diabète³². Cependant, on ne sait pas à quelle fréquence ce type d'analyse est réalisé ni dans quelle mesure les provinces ou territoires ont à l'heure actuelle la capacité de rassembler leurs données. Les dossiers médicaux établis à la naissance et les statistiques de l'état civil pourraient servir à identifier les cas ayant des anomalies congénitales connues à la naissance. De plus, grâce à la BDCP et aux demandes de paiement des médecins, il serait possible de cibler les nouveaux cas diagnostiqués d'anomalies congénitales survenant après la naissance et d'étendre la période de suivi. Les limites inhérentes au fait de s'appuyer sur ces sources de données pour la surveillance des anomalies congénitales sont semblables à celles qui ont été définies dans le cas du Système canadien de surveillance des anomalies congénitales actuellement en place.

Bases de données périnatales

Plusieurs provinces et territoires ont, en plus des bases de données administratives, des bases de données périnatales populationnelles qui s'inscrivent dans le cadre de leurs programmes périnataux. On trouve actuellement de telles bases de données dans les provinces de Terre-Neuve-et-Labrador, de l'Île-du-Prince-Édouard, de la Nouvelle-Écosse, de l'Ontario, de l'Alberta et au Yukon (cette base de données n'a pas fait l'objet de la présente enquête). Les bases de données périnatales contiennent généralement des données sur les naissances vivantes et les mortinaissances, y compris des renseignements détaillés sur la grossesse, par exemple les caractéristiques démographiques de la mère et les renseignements cliniques sur la grossesse et la naissance. Elles renferment des données sur les nourrissons et les fœtus pour lesquels une anomalie congénitale a été diagnostiquée à la naissance ou avant celle-ci, mais ne contiennent pas d'information sur les grossesses improductives à moins de 20 semaines de gestation ni sur les interruptions de grossesse. La période sur laquelle porte le suivi des nourrissons après la naissance varie selon la base de données. La plupart du temps, il n'y a pas de suivi dans les cas où les anomalies congénitales sont diagnostiquées après l'admission à la naissance ou, dans certains cas, après la période néonatale. Certains programmes assurent un suivi du statut vital du nourrisson jusqu'à un an après sa naissance.

Bases de données sur les anomalies fœtales et programmes de surveillance des anomalies congénitales

Il existe, outre les bases de données administratives et les bases de données périnatales, des programmes qui recueillent précisément des données sur les anomalies congénitales. On trouve de tels

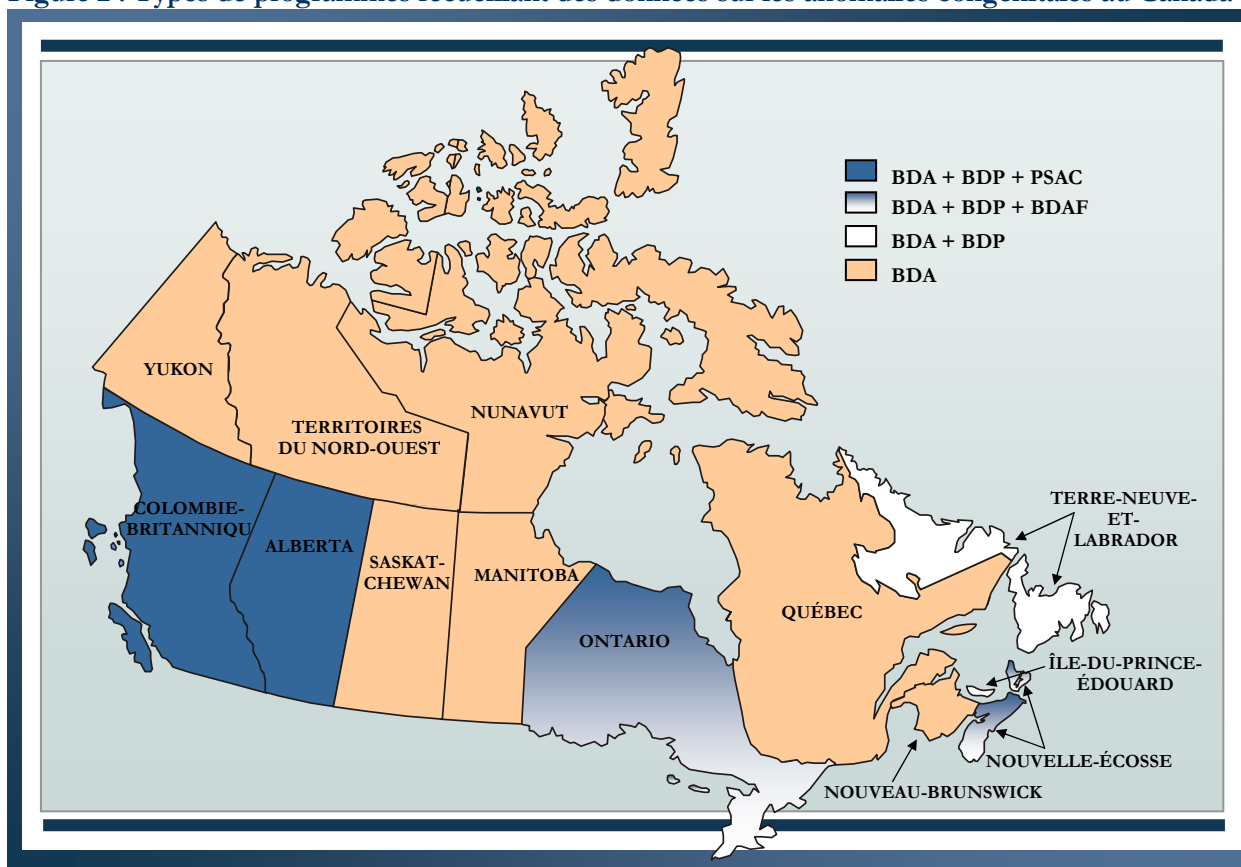
Surveillance des anomalies congénitales au Canada

Résultats d'une enquête menée en 2006-2007 sur la disponibilité de certaines variables dans les provinces et territoires canadiens

programmes dans quatre provinces. Ces bases de données sont particulières du fait qu'elles rassemblent des données sur les interruptions de grossesse associées à un diagnostic prénatal d'anomalie congénitale ainsi que de l'information sur les avortements spontanés qui surviennent avant 20 semaines à cause d'une anomalie congénitale diagnostiquée.

Au nombre des programmes en question figurent deux bases de données sur les anomalies fœtales (en Nouvelle-Écosse et en Ontario) et deux programmes de surveillance des anomalies congénitales (en Alberta et en Colombie-Britannique). Les bases de données sur les anomalies fœtales ont été créées dans le but d'assurer la coordination des soins prénataux et du suivi des femmes enceintes qui subissent un diagnostic prénatal ainsi qu'aux fins d'études cliniques. Ces programmes recensent les femmes enceintes qui reçoivent un diagnostic prénatal confirmé ou présomptif d'une anomalie congénitale et recueillent l'information sur le diagnostic prénatal ainsi que sur l'issue de la grossesse (y compris la vérification de l'anomalie après la naissance ou l'interruption de la grossesse). Bien que la surveillance ne soit pas la fonction première des bases de données sur les anomalies fœtales, ces outils constituent d'importantes sources de données potentielles pour la surveillance des anomalies congénitales. Les deux programmes de surveillance des anomalies congénitales, soit le système de surveillance des anomalies de l'Alberta et le Health Status Registry (HSR) de la Colombie-Britannique, assurent la surveillance continue des anomalies congénitales. Dans les deux cas, la période de suivi s'étend sur au moins un an (il n'y a pas de limite d'âge pour les anomalies congénitales dans le cas du HSR).

Figure 2 : Types de programmes recueillant des données sur les anomalies congénitales au Canada*



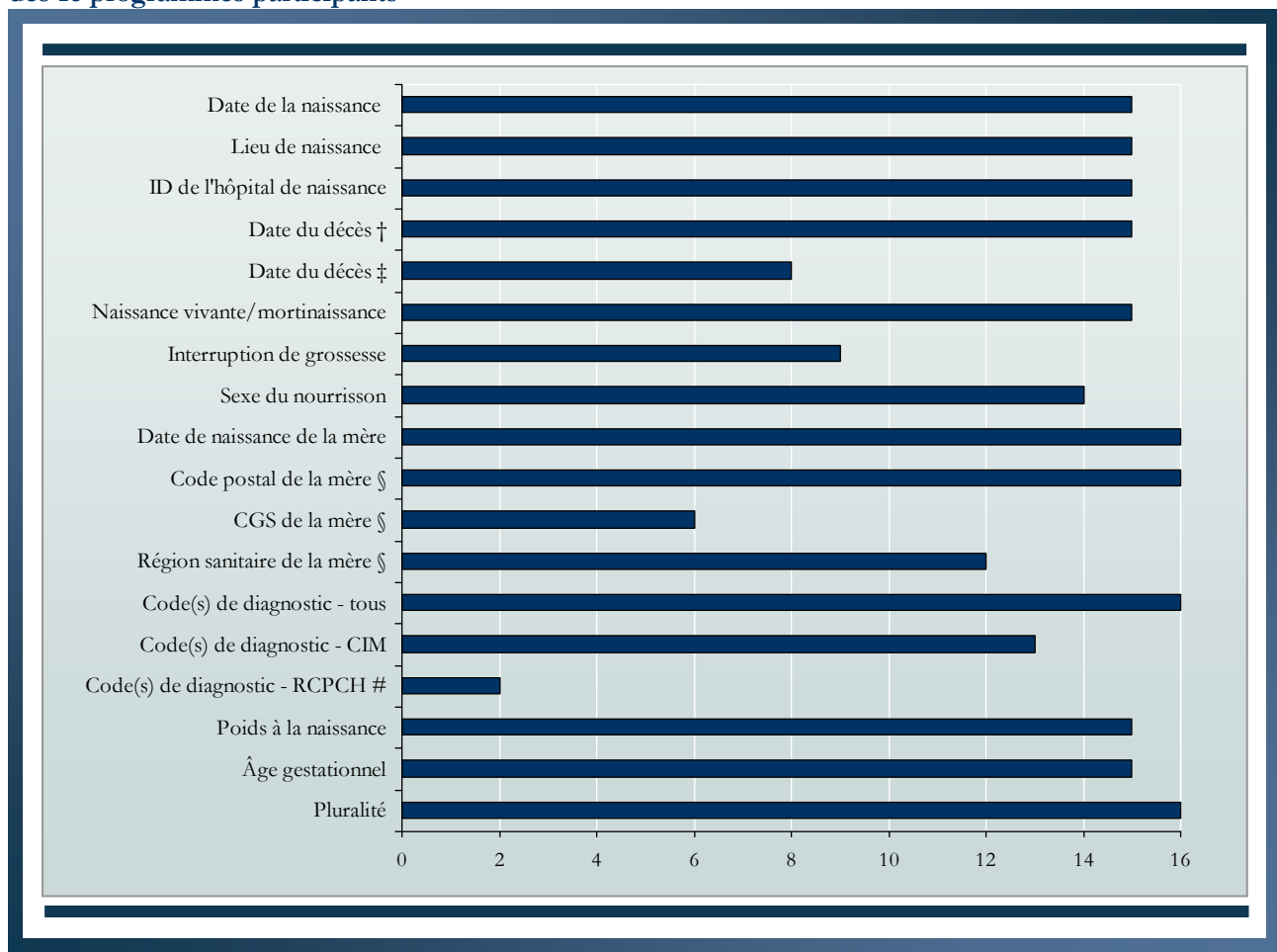
* BDA : bases de données administratives; BDP : bases de données périnatales; BDAF : bases de données sur les anomalies fœtales; PSAC : programmes de surveillance des anomalies congénitales.

Disponibilité des données relatives aux variables minimales (de base)

La **figure 3** fait état du nombre de programmes (parmi les 16 programmes participants) qui fournissent au moins certains éléments d'information sur les variables minimales (de base) à l'étude. Dans le graphique, certaines variables sont présentées sur deux lignes afin d'illustrer les différentes facettes des données (p. ex. la date du décès est représentée par une première barre qui correspond au nombre de programmes dont le suivi du statut vital du nourrisson se limite à la naissance ou à la période d'admission néonatale et par une deuxième barre qui correspond au nombre de programmes dont le suivi du statut vital du nourrisson s'étend au-delà de la période d'admission néonatale, soit de 7 jours à 1 an après la naissance).

Le nombre de programmes qui fournissent des renseignements sur ces variables est élevé, particulièrement en ce qui concerne la date de naissance, le lieu de naissance, le numéro d'identification à l'hôpital, la date de décès (suivi du statut vital du nourrisson à la naissance/à l'admission néonatale), le marqueur de mortinaissance/naissance vivante, la date de naissance de la mère, le code postal de la mère, les codes de diagnostic, le poids à la naissance, le sexe de l'enfant et la pluralité. Dans ces cas, tous ou presque tous les programmes qui ont participé à l'enquête fournissent les éléments d'information voulus.

Figure 3 : Disponibilité des données relatives aux variables minimales (de base) à l'étude dans le cadre des 16 programmes participants*



* En raison des modifications apportées à la *Loi sur la protection des renseignements personnels*, un des programmes participants ne peut plus recueillir d'information sur l'issue de la grossesse depuis 2003. De ce fait, ce programme n'est pas actuellement en

Surveillance des anomalies congénitales au Canada

Résultats d'une enquête menée en 2006-2007 sur la disponibilité de certaines variables dans les provinces et territoires canadiens

mesure de fournir des données sur tout ce qui touche la naissance, comme la date et le lieu de naissance, la naissance vivante/la mortinaissance ou l'interruption de grossesse, ni sur toute autre variable concernant le nourrisson.

† Suivi du statut vital du nourrisson à la naissance/pendant la période d'admission néonatale

‡ Suivi du statut vital du nourrisson de 7 jours à 1 an après la naissance

§ À l'accouchement (Il est à noter qu'un des programmes ne fournit l'information qu'en date du dépistage prénatal, car il ne peut recueillir de données sur l'issue de la grossesse.) CGS : code géographique standard

RCPCH : Royal College of Paediatrics and Child Health

La **figure 3** fait état du nombre assez élevé de programmes qui fournissent au moins certains éléments d'information sur les variables minimales (de base) à l'étude. Car le type d'information recueillie n'est pas toujours exactement le même d'un programme à l'autre, la **figure 3** illustre le degré de disponibilité le plus optimiste. Par exemple, 9 des 15 programmes qui collectent des renseignements sur l'issue de la grossesse ont des données sur les interruptions de grossesse. Toutefois, les sources desquelles ces programmes puisent cette information varient grandement. Dans certains cas, les données n'étaient disponibles que si l'interruption de grossesse avait eu lieu lors d'une hospitalisation et qu'elle avait été recensée dans la BDCP. Dans un tel cas, l'information concernant l'anomalie congénitale est associée uniquement au dossier de la mère et ne fait référence qu'à des codes de diagnostic généraux indiquant que l'interruption résulte d'une anomalie congénitale. Un autre programme fournit, quant à lui, des renseignements sur les interruptions de grossesse (y compris celles qui ont lieu dans une clinique), mais ne fait aucune distinction entre les interruptions liées à une anomalie et les interruptions pour toute autre raison. Dans le cas d'une autre base de données, on ne peut distinguer les interruptions naturelles des interruptions volontaires.

On n'a pas, dans le cadre de l'enquête, demandé précisément si les programmes recueillaient de l'information sur la date de décès. On a plutôt posé des questions sur la collecte de données sur l'issue de la grossesse (naissance vivante/mortinaissance) et sur la durée du suivi dans le cas des naissances vivantes. Les 15 programmes qui recueillent de l'information sur l'issue de la grossesse fournissent des données qui permettent de recenser les naissances vivantes et les mortinaissances, y compris les décès de nourrissons survenus pendant l'admission néonatale. Environ la moitié des programmes (huit) assurent un suivi des naissances vivantes s'étendant de 7 jours à 1 an après la naissance. Seuls trois de ces programmes effectuent un suivi du statut vital jusqu'à la fin de la première année après la naissance.

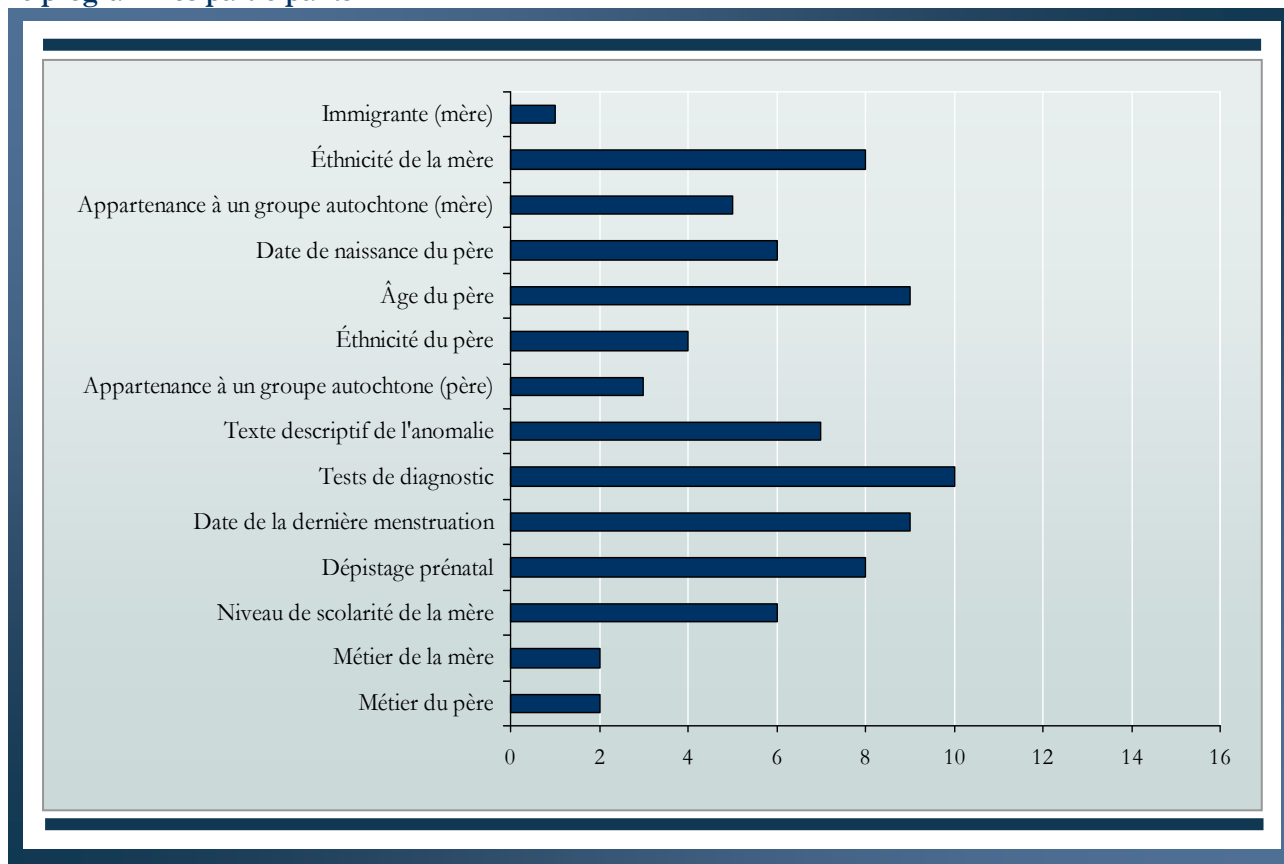
L'ensemble des programmes fournissent des données sur le diagnostic des anomalies congénitales. Par contre, ils n'utilisent pas tous les mêmes codes d'identification des anomalies. La majorité des programmes (13 sur 16) emploient les codes CIM-10¹⁰. Au nombre de ces programmes figure celui qui ne fournit pas à l'heure actuelle de données sur l'issue de la grossesse, de sorte que les codes font référence au diagnostic établi au moment du dépistage prénatal. Deux programmes utilisent aussi les codes du Royal College of Paediatrics and Child Health⁵³, qui sont une version améliorée des codes CIM que l'on recommande d'utiliser au Canada pour la surveillance des anomalies congénitales³⁴. Un des trois programmes qui n'utilisent pas les codes CIM-10 emploie une série de codes uniques qui ont été établis par des cliniciens en diagnostic prénatal. Dans le cas des deux autres programmes, on se sert d'une liste déroulante d'anomalies. Dans un cas, il s'agit d'une liste de neuf anomalies qui contient aussi une case « autre » dans laquelle on peut saisir une description.

Enfin, les 15 programmes recueillant de l'information sur l'issue de la grossesse fournissent des données sur les semaines de gestation complétées au moment de la naissance. Cependant, la méthode utilisée pour établir l'âge gestationnel varie d'un programme à l'autre. Cinq programmes se fondent sur trois estimations de l'âge gestationnel, lesquelles s'appuient sur la date de la dernière menstruation, l'échographie et l'examen clinique du nourrisson à la naissance. Dans le cas de quatre programmes, les responsables ne connaissaient pas la méthode employée pour déterminer l'âge gestationnel. Pour ce qui est des autres programmes, on utilise une ou deux des trois approches susmentionnées.

Disponibilité des données relatives aux variables recommandées

La **figure 4** fait état du nombre de programmes (parmi les 16 programmes participants) qui fournissent au moins certains éléments d'information sur les variables recommandées à l'étude. Le nombre de programmes qui recueillent des renseignements sur les variables recommandées est beaucoup moins élevé que dans le cas des variables minimales (de base). En effet, il se situe entre 10 (données sur les tests et procédures de diagnostic) ou 9 (âge du père et date de la dernière menstruation) et 1 (statut d'immigrant de la mère).

Figure 4 : Disponibilité des données relatives aux variables recommandées dans le cadre des 16 programmes participants



À l'exemple de ce qui a été présenté dans le cas de la disponibilité des données sur les variables minimales (de base), la **figure 4** illustre le degré de la disponibilité le plus optimiste pour ce qui touche les données sur les variables recommandées à l'étude. Par exemple, 10 programmes recueillent des données sur les tests et procédures de diagnostic. Par contre, seuls six d'entre eux collectent des données sur les résultats des tests de l'ensemble des sujets. Les quatre autres programmes ne disposent de ces données que si elles sont recensées dans la BDCP par suite d'une admission à l'hôpital. Étant donné que bon nombre des tests sont réalisés uniquement dans le cadre de consultations externes, ces quatre programmes ne fournissent vraisemblablement pas l'information pour l'ensemble des sujets dans leur base de données.

À l'heure actuelle, la disponibilité à des renseignements sur l'origine ethnique et la situation socioéconomique des parents est plutôt faible au sein des provinces et des territoires du Canada. Huit

programmes recueillent certains éléments d'information sur l'origine ethnique de la mère, comparativement à quatre programmes en ce qui concerne l'origine ethnique du père. Le nombre de programmes qui collectent de l'information sur l'appartenance à un groupe autochtone (Premières nations, Inuits ou Métis) est encore plus faible (5 programmes sur 16 pour la mère et 3 programmes sur 16 pour le père). Les responsables de six programmes ont dit avoir des renseignements sur le niveau de scolarité de la mère. Toutefois, plusieurs ont précisé que les dossiers médicaux renferment généralement peu d'information à ce sujet. Seuls deux programmes recueillent des données sur la profession de la mère et du père.

Conclusion

Les résultats de la présente enquête révèlent que l'ensemble des provinces et des territoires du Canada disposent de programmes qui recueillent des données ou qui agissent comme « dépositaires » de sources de données sur les anomalies congénitales. On compte un nombre assez élevé de programmes qui collectent des renseignements sur les variables minimales (de base) à l'étude, ce qui porte à croire qu'il y a une assise solide sur laquelle bâtir un modèle national amélioré de surveillance des anomalies congénitales au Canada.

À l'heure actuelle, la base de données nationale pour la surveillance des anomalies congénitales puise ses renseignements dans les dossiers administratifs des hôpitaux seulement (sauf en Alberta). Une base de données nationale améliorée rassemblant des données anonymes transmises directement par les systèmes provinciaux et territoriaux présenterait de nombreux avantages sur le plan de la qualité et de l'exhaustivité des données. Par exemple, dans les provinces et les territoires, on utilise plusieurs sources de données pour identifier les cas, ce qui est beaucoup plus fructueux que de se fonder sur une seule source d'information. Il est également possible, à l'échelle des provinces et des territoires, de procéder à la vérification des cas, d'assurer le suivi des cas pendant un an ou plus après la naissance et de cerner les cas d'interruption de grossesse où une anomalie fœtale a été décelée. Plusieurs provinces et territoires emploient déjà ces méthodes approfondies de surveillance des anomalies congénitales. Avec du soutien, on pourrait étendre leur utilisation aux autres provinces et territoires.

Pour mettre sur pied un tel modèle national amélioré de surveillance des anomalies congénitales, il faut travailler constamment en vue de s'assurer que les renseignements recueillis sont comparables à l'échelle des provinces et des territoires et d'uniformiser le plus possible les définitions et les codes. Il convient, dans le cadre de cette démarche, de prendre en considération les approches adoptées par d'autres, par exemple le Public Population Project in Genomics, organisation qui a pour but de rassembler les données recueillies dans les biobanques du monde entier³⁵, et le Système national de surveillance du diabète, qui vise à normaliser la définition de cas, la collecte de données et la validation des données dans le contexte de la surveillance du diabète au Canada³². Il faudrait également s'efforcer d'accroître l'accès aux données sur les variables recommandées relativement à la surveillance des anomalies congénitales, par exemple la situation socioéconomique et l'origine ethnique des parents, car, selon les résultats de la présente enquête, le nombre de bases de données provinciales ou territoriales qui contiennent de tels renseignements est plutôt faible à l'heure actuelle.

En fin de compte, l'importance d'un système de surveillance de la santé publique réside dans sa capacité à améliorer la santé publique au moyen des renseignements recueillis. Grâce à un système national amélioré de surveillance des anomalies congénitales, il sera possible de recenser et de suivre de manière continue les tendances géographiques, les tendances au fil du temps ainsi que les taux de prévalence des anomalies congénitales en s'appuyant sur des données précises, exhaustives et à jour. Par ailleurs, comme les anomalies congénitales sont rares, le fait de regrouper les données de plusieurs provinces et territoires permet de réaliser des analyses plus fructueuses et de mieux s'outiller pour déceler les tendances et les grappes de cas. À l'échelle des provinces et des territoires, les données sur

les anomalies congénitales peuvent, en plus de servir à la surveillance habituelle, être utilisées pour recherche sur l'étiologie (par exemple l'étude des effets environnementaux et des facteurs de risque chez les parents), pour l'examen des besoins en matière de services de soins de santé (par exemple des services de soins de santé spécialisés à court et à long terme pour les personnes et les familles touchées par les anomalies congénitales) et, finalement, pour l'établissement d'une politique en matière de santé.

Remerciements

Le personnel de la Section de la santé maternelle et infantile de l'Agence de la santé publique du Canada ainsi que les membres du Groupe de travail sur les données démographiques et les indicateurs de risque du Réseau canadien de surveillance des anomalies congénitales aimeraient remercier tous les représentants des programmes ou ministères qui ont fourni les renseignements nécessaires à l'élaboration du présent rapport.

Postface

Au printemps 2008, le gouvernement fédéral a annoncé qu'il allait financer une initiative visant à améliorer la surveillance des anomalies congénitales au Canada. En novembre 2008, des représentants du Réseau canadien de surveillance des anomalies congénitales, des provinces, des territoires et de l'Agence de la santé publique du Canada se sont réunis à Ottawa pour élaborer un plan en vue de l'établissement d'un système amélioré de surveillance des anomalies congénitales au Canada. Un compte rendu de cette réunion peut être obtenu à l'adresse : www.phac-aspc.gc.ca/ccasn-rscac/pdf/summary-resume_2008-fra.pdf.

Dans le cadre de cette initiative, l'Agence de la santé publique du Canada collaborera avec les représentants des provinces et des territoires ainsi qu'avec les autres parties intéressées dans le but de soutenir les systèmes provinciaux et territoriaux de surveillance des anomalies congénitales. Les ressources seront affectées à l'amélioration des systèmes de surveillance existants (c'est-à-dire les systèmes de surveillance des anomalies congénitales et les systèmes relatifs à la santé périnatale déjà établis) et au soutien de l'établissement de nouveaux systèmes là où il n'y en a pas.

Cette initiative, qui mise sur la collaboration pour le soutien du développement et de l'amélioration de la surveillance des anomalies congénitales dans les provinces et les territoires, vise également à assurer la plus grande uniformité possible au sein des provinces et territoires en favorisant l'utilisation de procédures communes pour la surveillance, par exemple des définitions, des variables, des méthodes de collecte des données et des conditions de surveillance uniformes.

Une meilleure surveillance à l'échelle des provinces et des territoires se traduira par une meilleure surveillance des anomalies congénitales à l'échelle nationale.

Références

1. Centres for Disease Control and Prevention (CDC). 2006. Improved National Prevalence Estimates for 18 Selected Major Birth Defects --- United States, 1999--2001. *Morb Mort Wkly Rep* 54:1301-5.
2. Santé Canada. *Les anomalies congénitales au Canada : Rapport sur la santé périnatale, 2002*. Ottawa: Ministre des Travaux publics et des Services gouvernementaux, 2002.
3. Rynn L, Cragan J, Correa A. Update on Overall Prevalence of Major Birth Defects --- Atlanta, Georgia, 1978--2005. *Morb Mort Wkly Rep* 2008; 57:1-5.
4. León JA, Evans J, Royle C. Prévalence des anomalies congénitales. Dans : *Rapport sur la santé périnatale au Canada, Édition 2008*. Agence de la santé publique du Canada. Ottawa, 2008.
5. Lindsay J, Dzakpasu S, Allen A. Taux de mortalité infantile. Dans : *Rapport sur la santé périnatale au Canada, Édition 2008*. Agence de la santé publique du Canada. Ottawa, 2008.
6. Liu S, Joseph KS, Kramer MS, Allen AC, Sauve R, Rusen ID, et al. Relationship of prenatal diagnosis and pregnancy termination to overall infant mortality in Canada. *JAMA* 2002;287:1561-7.
7. Joseph KS. Un aperçu de la santé périnatale au Canada. Dans : *Rapport sur la santé périnatale au Canada, Édition 2008*. Agence de la santé publique du Canada. Ottawa, 2008.
8. Marelli AJ, Mackie AS, Ionescu-Ittu R, Rahme E, Pilote L. Congenital heart disease in the general population: changing prevalence and age distribution. *Circulation* 2007; 115:163-72.
9. Bittles AH, Bower C, Hussain R, Glasson EJ. The four ages of Down syndrome. *Eur J Pub Health* 2006;17:221-5.
10. World Health Organization. International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 10th rev. Geneva: WHO; 1996.
11. Canadian Institute for Health Information. *The Cost of Acute Care Hospital Stays by Medical Condition in Canada, 2004-2005*. Ottawa: CIHI, 2008.
12. De Wals P, Tairou F, Van Allen MI, Uh SH, Lowry RB, Sibbald B, et al. Reduction in neural-tube defects after folic acid fortification in Canada. *N Engl J Med* 2007;357:135-42.
13. Hollier LM, Leveno KJ, Kelly MA, McIntire DD, Cunningham FG. Maternal age and malformations in singleton births. *Obstet Gynecol* 2000; 96:701-6.
14. Huang L, Royle C, Boscoe M. Taux de naissances vivantes chez les mères plus âgées. Dans : *Rapport sur la santé périnatale au Canada, Édition 2008*. Agence de la santé publique du Canada. Ottawa, 2008.
15. Martin JA, Hamilton BE, Sutton PD, Ventura SJ, Menacker F, Kirmeyer S, Munson ML. Births: Final data for 2005. National vital statistics reports; vol 56 no 6. Hyattsville, MD: National Center for Health Statistics, 2007.
16. Ray JG, Wyatt PR, Vermeulen MJ, Meier C, Cole DEC. Greater maternal weight and the ongoing risk of neural tube defects after folic acid flour fortification. *Obstet Gynecol* 2005; 105:261-5.
17. Waller DK, Shaw GM, Rasmussen SA, Hobbs CA, Canfield MA, Siega-Riz AM, Gallaway MS, Correa A. Prepregnancy obesity as a risk factor for structural birth defects. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2007;161:745-50.
18. Correa A, Gilboa SM, Beser LM, Botto LD, Moore CA, Hobbs CA, et al. Diabetes mellitus and birth defects. *Am J Obstet Gynecol* 2008;199:237.e1-9.
19. Yang J, Cummings EA, O'Connell C, Jangaard K. Fetal and neonatal outcomes of diabetic pregnancies. *Obstet Gynecol* 2006;108:644-50.

Surveillance des anomalies congénitales au Canada

Résultats d'une enquête menée en 2006-2007 sur la disponibilité de certaines variables dans les provinces et territoires canadiens

20. Macintosh MCM, Fleming KM, Bailey JA, Doyle P, Modder J, Acolet D, Golightly S, Miller A. Perinatal mortality and congenital anomalies in babies of women with type 1 or type 2 diabetes in England, Wales, and Northern Ireland: population based study. *BMJ* 2006;333:177-; originally published online 16 Jun 2006; doi:10.1136/bmj.38856.692986.AE
21. Shields M, Tjepkema M. Trends in adult obesity. *Health Rep* 2006;17:53–59.
22. Lipscombe LL, Hux JE. Trends in diabetes prevalence, incidence, and mortality in Ontario, Canada 1995–2005: a population-based study. *Lancet* 2007;369:750–6.
23. Fell DB, Joseph KS, Dodds L, Allen AC, Jangaard K, Van den Hof M. Changes in maternal characteristics in Nova Scotia, Canada from 1988 to 2001. *Can J Pub Health* 2005;96:234–8.
24. Martin JA, Hamilton BE, Sutton PD, Ventura SJ, Menacker F, Kirmeyer S, et al. Births: Final data for 2005. National vital statistics reports; vol 56 no 6. Hyattsville, MD: National Center for Health Statistics. 2007.
25. Ray JG, Nisenbaum R, Singh G, Meier C, Guerin A, Wyatt PR, Vermeulen MJ. Trends in obesity in pregnancy. *Epidemiol* 2007;18:280-1.
26. Hansen M, Bower C, Milne E, de Klerk N, Kurinczuk JJ. Assisted reproductive technologies and the risk of birth defects—a systematic review. *Hum Reprod* 2005;20:328–38.
27. Gunby J, Daya S, on behalf of the IVF Directors Group of the Canadian Fertility and Andrology Society. Assisted reproductive technologies (ART) in Canada: 2003 results from the Canadian ART Register. *Fertil Steril* 2007;88:550–9.
28. Gunby J, Bissonnette F, Librach C, Cowan L, on behalf of the IVF Directors Group of the Canadian Fertility and Andrology Society. Assisted reproductive technologies (ART) in Canada: 2004 results from the Canadian ART Register. *Fertil Steril* 2008;89:1123-32.
29. Agence de la santé publique du Canada. *Rapport sur la santé périnatale au Canada, Édition 2008*. Ottawa, 2008.
30. Gunby J, Bissonnette F, Librach C, Cowan L; on behalf of the IVF Directors Group of the Canadian Fertility and Andrology Society. Assisted reproductive technologies in Canada: 2005 results from the Canadian Assisted Reproductive Technologies Register. *Fertil Steril* 2008 doi:10.1016/j.fertnstert.2008.02.125.
31. Statistique Canada. *Naissances 2005*. Ottawa: Ministère de l'Industrie; 2007. N° 84F0210XIE au catalogue.
32. Santé Canada. *Relever le défi posé par le diabète au Canada. Le premier rapport du Système national de surveillance du diabète (SNSD) 2003*. Ottawa: Ministère de la Santé, 2003.
33. Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH). The Royal College of Paediatrics and Child Health Adaptation of the International Statistical Classification of Diseases and Health Related Problems-10th Revision. 1996.
34. Réseau canadien de surveillance des anomalies congénitales. *Codage des anomalies fœtales. Recommandations du Groupe de travail sur la surveillance, les lignes directrices et les normes, Réseau canadien de surveillance des anomalies congénitales* [Internet]. Avril 2007. [cité le 3 février 2009]. Accessible à: http://www.phac-aspc.gc.ca/ccasn-rcsac/pdf/coding_fa-codage_af-fra.pdf.
35. Knoppers BM, Fortier I, Legault D, Burton P. The Public Population Project in Genomics (P3G): a proof of concept? *Eur J Hum Genet* 2008;16:664–5.

Annexe A

Variables recommandées pour la surveillance des anomalies congénitales dans les provinces et territoires du Canada

Pour promouvoir le développement et l'amélioration des systèmes de surveillance des anomalies congénitales dans les provinces et territoires canadiens, le Réseau canadien de surveillance des anomalies congénitales (RCSAC) s'est fixé trois objectifs : 1) identifier des sources de détermination des cas et les données qu'elles ont à offrir, dans chaque province ou territoire; 2) déterminer quelles données de base sont nécessaires au minimum pour : a) faire le lien entre les sources et b) la surveillance dans les provinces et territoires; et, 3) déterminer quelles données sont nécessaires, outre les données de base minimales, pour que le système contribue davantage à la planification des services et à la recherche.

En ce qui concerne les deuxième et troisième objectifs, le Groupe de travail sur les données démographiques et les indicateurs de risque du RCSAC a examiné les pratiques existantes et les recommandations formulées à propos de la collecte de données pour les systèmes de surveillance au Canada, aux États-Unis et en Europe. Il a aussi fait le tour de la littérature scientifique pertinente repérée au cours d'une analyse de l'environnement. Parmi les principales questions figuraient :

- la capacité de lier les multiples sources de détermination des cas, cet aspect figurant parmi les plus importants pour garantir une comparabilité maximale des données au fil des ans, d'une province/territoire à l'autre;
- le collecte de l'information sur le diagnostic et l'information utile à l'interprétation du diagnostic (p. ex. le sexe, le poids à la naissance, la gestation, la pluralité et les coordonnées du responsable);
- la capacité d'effectuer la surveillance, selon la période, le lieu et les caractéristiques de la mère.

Pour chaque variable, le groupe a examiné à la fois l'importance de la variable et la faisabilité de la collecte des données. La liste des variables qui en résulte est organisée en deux catégories :

1. Variables de base correspondant aux données minimales considérées nécessaires pour atteindre les objectifs du programme (**tableau 1**);
2. Variables recommandées qui rehaussent la capacité du système (**tableau 2**).

Tableau 1. Variables minimales (de base) pour la surveillance des anomalies congénitales dans les provinces et territoires du Canada

N°	Nom de la variable	Présentation des données	Utilisation des données
Renseignements personnels et administratifs			
Nourrisson/fœtus			
1	Numéro d'identification aux fins du régime de soins de santé	Car. 9 ou autre	ID unique pour les liens
2	Numéro du certificat de naissance (NCN)	Car. 11	ID unique dans les statistiques de l'état civil
3	Date de la naissance ou de l'interruption de grossesse	mm/jj/aaaa	Lien et calcul de l'âge
4	Lieu de naissance	Texte	Analyses et rapports
5	ID de l'hôpital de naissance	Car. 12	Lien et identification
6	Numéro du certificat de décès (NCD)	Car. 11	ID unique dans les statistiques de l'état civil
7	Date du décès	mm/jj/aaaa	Lien et analyse de la survie
8	Lieu du décès	Texte	Analyses et rapports
9	Naissance vivante/mortinaissance ou marqueur d'interruption de grossesse	Car. 2	Lien et analyse
10	Sexe	Car. 1	Lien et analyse
11	Nom de famille	Car. 50	Lien et identification
12	Prénom	Car. 40	Lien et identification
13	Deuxième prénom	Car. 50	Lien et identification
Mère			
14	Numéro d'identification aux fins du régime de soins de santé	Car. 9 ou autre	ID unique pour les liens
15	Date de naissance	mm/jj/aaaa	Lien et calcul de l'âge
16	Nom de famille	Car. 50	Lien et identification
17	Nom de jeune fille	Car. 50	Lien et identification
18	Prénom	Car. 40	Lien et identification
19	Deuxième prénom	Car. 50	Lien et identification
20	Code postal du lieu de résidence au moment de l'accouchement	Car. 7	Lien et analyse
21	Code géographique standard du lieu de résidence	Car. 7	Lien et analyse
22	Région sanitaire de résidence	Car. 2	Lien et analyse
Détermination et déclaration des cas			
23	Source du rapport	Car. 7	Analyses et rapports
24	Nom/code de l'agence qui déclare le cas	Texte	Analyses et rapports
25	Anomalie unique ou anomalies multiples	Car. 1	Analyses et rapports
26	Marqueur de syndrome	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	Analyses et rapports
27	Code(s) de diagnostic (CIM-10-CA, CIM-9-CM)	Car. 7	Analyses et rapports
28	Marqueur de la version CIM	09 c. 10	Analyses et rapports
29	Poids du bébé à la naissance (g)	Numérique	Analyses et rapports
30	Âge gestationnel (semaines)	Numérique	Analyses et rapports
31	Pluralité (accouchement simple, jumeaux...)	Car. 2	Analyses et rapports
32	Date de la déclaration	mm/jj/aaaa	Analyses et rapports
Coordonnées du responsable			
33	Nom du responsable (médecin...)	Texte	
34	Adresse postale du responsable	Texte	
35	N°s de tél. et de télécopieur du responsable	Numérique	
36	Adresse courriel du responsable	Texte	

Tableau 2. Variables recommandées pour renforcer la surveillance des anomalies congénitales dans les provinces et territoires du Canada

N°	Nom de la variable	Présentation des données	Utilisation des données
Renseignements personnels et administratifs			
37	Marqueur du changement de nom du bébé	Car. 1	Lien et identification
38	Nom d'adoption (AKN)	Texte	Lien et identification
39	N° du dossier hospitalier de la mère	Car. 12	Lien et identification
40	Adresse postale de la mère à la naissance ou interruption	Texte	Lien et identification
41	Lieu et pays de naissance de la mère	Texte	Analyses et rapports
42	État civil de la mère	Car. 2	Analyses et rapports
43	Immigrante d'un autre pays	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	Analyses et rapports
44	Ethnicité de la mère	Car. 2	Lien et analyse
45	Date de naissance du père	mm/jj/aaaa	Lien et calcul de l'âge
46	Ethnicité du père	Car. 2	Lien et analyse
Renseignements sur le diagnostic			
Nourrisson/fœtus			
47	Texte descriptif de la déficience congénitale	Texte	Analyses et rapports
48	Longueur à la naissance	Numérique	Analyses et rapports
49	Centile du poids	Numérique	Analyses et rapports
50	Circonférence de la tête (cm)	Numérique	Analyses et rapports
51	Indice d'Agpar	Numérique	Analyses et rapports
52	Ordre de naissance	Numérique	Analyses et rapports
53	Analyses chromosomiques effectuées	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	Analyses et rapports
54	Tests et procédures de diagnostic effectués	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	Analyses et rapports
55	Autopsie effectuée	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	Analyses et rapports
56	Date du diagnostic ou des tests	mm/jj/aaaa	Analyses et rapports
Mère			
57	Numéro du dossier médical	Car. 12	Lien et identification
58	Marqueur de soins prénataux	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	Analyses et rapports
59	Marqueur de la participation à une classe prénatale	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	Analyses et rapports
60	Nombre de visites prénatales	Numérique	Analyses et rapports
61	Date de la dernière menstruation (DM)	mm/jj/aaaa	Analyses et calcul de l'âge
62	Nombre d'échographies : <input type="checkbox"/> 1 ^{er} trimestre <input type="checkbox"/> 2 ^e trimestre	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1-2 <input type="checkbox"/> 3-4 <input type="checkbox"/> 5+ <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1-2 <input type="checkbox"/> 3-4 <input type="checkbox"/> 5+	
63	Poids de la mère avant la grossesse (kg)	Numérique	Analyses et rapports
64	Taille de la mère (cm)	Numérique	Analyses et rapports
65	Nombre de grossesses (y compris l'actuelle)	Numérique	Analyses et rapports
66	Parité	Numérique	Analyses et rapports
67	Nombre de grossesses interrompues <input type="checkbox"/> Mortinaissance <input type="checkbox"/> Fausse-couche <input type="checkbox"/> Avortement provoqué	Numérique Numérique Numérique	Analyses et rapports Analyses et rapports Analyses et rapports
68	État de la mère : <input type="checkbox"/> Hypertension chronique <input type="checkbox"/> Diabète antérieur à la grossesse <input type="checkbox"/> Obésité <input type="checkbox"/> Maladie cardiaque antérieure à la grossesse <input type="checkbox"/> Maladie rénale antérieure à la grossesse <input type="checkbox"/> Pathogènes à diffusion hématogène <input type="checkbox"/> Autre (préciser)	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> VIH/SIDA <input type="checkbox"/> VHB <input type="checkbox"/> VHC <input type="checkbox"/> Autre Texte	Analyses et rapports

N°	Nom de la variable	Présentation des données	Utilisation des données
69	Complications de la grossesse : <input type="checkbox"/> Éclampsie antérieure à la grossesse <input type="checkbox"/> Hypertension gravidique <input type="checkbox"/> Diabète gestationnel <input type="checkbox"/> Saignements prénataux <input type="checkbox"/> Rupture prématurée des membranes <input type="checkbox"/> Infections gestationnelles <input type="checkbox"/> Autre (préciser)	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Syphilis <input type="checkbox"/> Rubéole <input type="checkbox"/> Tuberculose <input type="checkbox"/> Autre Texte	Analyses et rapports
70	Méthode d'accouchement (vaginale ou césarienne)	<input type="checkbox"/> Vag. <input type="checkbox"/> Cés. Texte	Analyses et rapports
71	Complications à l'accouchement : <input type="checkbox"/> Travail prolongé <input type="checkbox"/> Dystocie des épaules <input type="checkbox"/> Forceps <input type="checkbox"/> Asphyxie à la naissance <input type="checkbox"/> Autre (préciser)	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Texte	Analyses et rapports
72	Dépistage prénatal : <input type="checkbox"/> Syndrome de Down <input type="checkbox"/> Anomalies du tube neural (ATN) <input type="checkbox"/> Troubles métaboliques congénitaux <input type="checkbox"/> Autres anomalies (préciser) <input type="checkbox"/> Autre dépistage (préciser)	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Texte Texte	Analyses et rapports
Classe sociale et renseignements socioéconomiques des parents			
73	Niveau d'éducation de la mère : <input type="checkbox"/> Diplôme universitaire le plus élevé <input type="checkbox"/> Diplôme collégial le plus élevé <input type="checkbox"/> Certificat ou diplôme professionnel <input type="checkbox"/> Diplôme d'études secondaires <input type="checkbox"/> Moins d'une 12 ^e année	Texte Texte <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	Analyses et rapports
74	Marqueur d'une mère prestataire de l'aide sociale ou d'une assistance à la famille	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	Analyses et rapports
75	Marqueur d'une mère bénéficiaire de soins de santé subventionnés	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	Analyses et rapports
76	Métier de la mère à la conception	Texte	Analyses et rapports
77	Métier du père à la conception	Texte	Analyses et rapports
Facteurs de risque ou de protection des parents			
78	Consommation d'alcool par la mère avant ou pendant la grossesse	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	Analyses et rapports
79	Consommation de médicaments sur ordonnance pendant la grossesse	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	Analyses et rapports
80	Consommation de médicaments en vente libre avant ou pendant la grossesse	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	Analyses et rapports
81	Tabagisme de la mère avant ou pendant la grossesse	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	Analyses et rapports
82	Autres facteurs d'exposition de la mère : <input type="checkbox"/> Risques environnementaux <input type="checkbox"/> Risques professionnels <input type="checkbox"/> Radiations <input type="checkbox"/> Médicaments <input type="checkbox"/> Autre (préciser)	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Texte	Analyses et rapports Analyses et rapports Analyses et rapports Analyses et rapports Analyses et rapports
83	Malformations familiales	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	Analyses et rapports
84	Maladies génétiques familiales	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	Analyses et rapports

Notes :

1. Le codage des valeurs manquantes doit être ajouté à toutes les variables; code 9 pour les variables en caractères et code . pour les variables numériques.
2. Le numéro d'identification aux fins du régime de soins de santé, le numéro de dossier de patient et les autres numéros de dossiers médicaux peuvent varier d'une province ou d'un territoire à l'autre, de sorte que les données de chaque province ou territoire peuvent devoir faire l'objet d'une analyse séparée.
3. Les données sur la consommation d'alcool, de drogues ou de cigarettes sont déclarées par le patient et peuvent donc minimiser la réalité; certaines variables sont recueillies à des fins administratives. Il faut toujours faire preuve de prudence dans l'interprétation de ces données.
4. Il faut établir les normes de codage pour toutes les variables. La classification et le codage des données de Statistique Canada pourraient servir de référence.

ANNEXE B

Enquête sur les variables et les données disponibles pour la surveillance des anomalies congénitales

Province ou territoire :

Nom du système de surveillance :

Variable	Version	Format	Origine des données	Commentaires
1. Date de l'accouchement	Électronique	<input type="checkbox"/> Jour, mois et année	___ ___ ___ ___ ___ ___	
	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Autre (précisez)	___ ___ ___ ___ ___ ___	
	Papier			
	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non			
2. Lieu de résidence de la mère au moment de l'accouchement	Électronique	<input type="checkbox"/> Nom de la province ou du territoire	___ ___ ___ ___ ___ ___	
	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Région sanitaire	___ ___ ___ ___ ___ ___	
	Papier	<input type="checkbox"/> Classificaton géographique normalisée (Statistique Canada)	___ ___ ___ ___ ___ ___	
	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Code postal	___ ___ ___ ___ ___ ___	
		<input type="checkbox"/> Autre (précisez)	___ ___ ___ ___ ___ ___	
3. Âge ou date de naissance de la mère	Électronique	<input type="checkbox"/> Âge au moment de l'accouchement	___ ___ ___ ___ ___ ___	
	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Âge à la date prévue de l'accouchement	___ ___ ___ ___ ___ ___	
	Papier	<input type="checkbox"/> Année de naissance	___ ___ ___ ___ ___ ___	
	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Date de naissance	___ ___ ___ ___ ___ ___	
4. Âge ou date de naissance du père	Électronique	<input type="checkbox"/> Âge au moment de l'accouchement	___ ___ ___ ___ ___ ___	
	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Année de naissance	___ ___ ___ ___ ___ ___	
	Papier	<input type="checkbox"/> Date de naissance	___ ___ ___ ___ ___ ___	
	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non			

Variable	Version	Format	Origine des données	Commentaires
5. Origine ethnique	Électronique <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Mère		
		<input type="checkbox"/> Ethnicité	---	---
	Papier <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Pays de naissance	---	---
		<input type="checkbox"/> Autochtones (Premières Nations, Inuits, Métis)	---	---
		<input type="checkbox"/> Père		
		<input type="checkbox"/> Ethnicité	---	---
		<input type="checkbox"/> Pays de naissance	---	---
		<input type="checkbox"/> Autochtones (Premières Nations, Inuits, Métis)	---	---
<input type="checkbox"/> Autres (précisez) :		---	---	
6. Situation socioéconomique des parents	Électronique <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Mère		
		<input type="checkbox"/> Études	---	---
	Papier <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Emploi	---	---
		<input type="checkbox"/> Père		
		<input type="checkbox"/> Études	---	---
		<input type="checkbox"/> Emploi	---	---
		<input type="checkbox"/> Autres (précisez) :	---	---
7. Enquêtes prénatales	Électronique <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Amniocentèse	---	---
		<input type="checkbox"/> Ultrason	---	---
	Papier <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Dépistage sérologique chez la mère	---	---
		<input type="checkbox"/> Autres (précisez) :	---	---
8. Information sur le lieu de l'accouchement	Électronique <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Hôpital où a eu lieu l'accouchement	---	---
		<input type="checkbox"/> Autres (précisez) :	---	---
	Papier <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non			

Variable	Version	Format	Origine des données	Commentaires
9. Résultat de l'accouchement	Électronique <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Naissance vivante		
		Durée de suivi :		
	Papier <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> À la naissance		
		<input type="checkbox"/> 7 jours		
		<input type="checkbox"/> 28 jours		
		<input type="checkbox"/> 1 année		
		<input type="checkbox"/> 1 année ou plus		
		<input type="checkbox"/> Fœtus décédé		
		<input type="checkbox"/> Moins de 20 semaines		
		<input type="checkbox"/> 20 semaines ou plus		
10. Interruption de grossesse	Électronique <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Interruption spontanée / Avortement spontané		
		<input type="checkbox"/> Interruption provoquée ou chirurgicale		
	Papier <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Autres (précisez) :		
11. Pluralité	Électronique <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Accouchement simple		
		<input type="checkbox"/> Accouchement multiple		
	Papier <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Autres (précisez) :		
12. Sexe	Électronique <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Femme		
		<input type="checkbox"/> Homme		
	Papier <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Indéterminé		
		<input type="checkbox"/> Inconnu		
		<input type="checkbox"/> Autres (précisez) :		

Variable	Version	Format	Origine des données	Commentaires
13. Poids de naissance	Électronique	<input type="checkbox"/> Grammes	— — — — —	
	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Autres (précisez) :	— — — — —	
	Papier			
	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non			
14. Âge gestationnel (meilleure estimation)	Électronique	<input type="checkbox"/> Semaines complétées	— — — — —	
	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Dates (dernière période menstruelle)	— — — — —	
	Papier	<input type="checkbox"/> Ultrason	— — — — —	
	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Examen clinique	— — — — —	
15. Diagnostic d'anomalie congénitale	Électronique	<input type="checkbox"/> CIM-9		
	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	Utilisé l'an passé	— — — — —	
	Papier	<input type="checkbox"/> CIM-10		
	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	Première année d'utilisation	— — — — —	
		<input type="checkbox"/> RCPCH (anciennement le BPA)	— — — — —	
		<input type="checkbox"/> Description	— — — — —	
		<input type="checkbox"/> Autre (précisez) :	— — — — —	

Annexe C

Membres du Groupe de travail sur les données démographiques et les indicateurs de risque (GTDDIR)

Président

Julian Little, Département d'épidémiologie et de médecine sociale, Université d'Ottawa

Membres

Laura Arbour, Département de médecine génétique, Université de la Colombie-Britannique

Nancy Bott, Alberta Perinatal Health Program

Jane Evans, Département de biochimie et de médecine génétique, Université du Manitoba

Tianhua Huang, programme de génétique, North York General Hospital

Amy Metcalfe, Département des sciences de la santé communautaire, Université de Calgary

Sarah Nikkel, Département de génétique, Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario

Cathie Royle, ministère de la Santé et des Services communautaires de Terre-Neuve-et-Labrador

Barbara Sibbald, Alberta Congenital Anomalies Surveillance System

Margot Van Allen, programme provincial de médecine génétique, BC Children's and Women's Hospital

Fu-Lin Wang (ancien président), Alberta Health and Wellness

Personnel de l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC)

Deshayne Fell, Section de la santé maternelle et infantile

Juan Andrés León, Section de la santé maternelle et infantile

Jocelyn Rouleau, Section de la santé maternelle et infantile