

Aperçu

Surveillance provinciale et territoriale des anomalies congénitales : résumé des programmes de surveillance au Canada

Tanya Bedard, M.S.P. (1); Yonabeth Nava de Escalante, M.D., M.S.P. (2); Cora Cole, M. Sc. (3,4); Kitty Dang, MBA (5); Maya Jeyaraman, Ph. D. (6); Kathryn Johnston, M. Sc, M.S.P. (7); Qun Miao, Ph. D. (8); Lauren Rickert, M. Sc. (Med) (9); Chantal Nelson, Ph. D. (10)

Cet article a fait l'objet d'une évaluation par les pairs.

Aperçu par Bedard T et al.
dans la Revue PSPMC mis à disposition
selon les termes de la [licence internationale](#)
[Creative Commons Attribution 4.0](#)



Résumé

Le Réseau canadien de surveillance des anomalies congénitales a été créé en 2002 pour combler les lacunes dans la surveillance nationale des anomalies congénitales et pour soutenir la viabilité de systèmes de surveillance des anomalies congénitales de haute qualité et fondés sur la population dans les provinces et les territoires. Cet article présente les méthodologies de chaque système local de surveillance des anomalies congénitales, en faisant ressortir les similitudes et les divergences, afin de contribuer à l'amélioration des efforts de surveillance des anomalies congénitales à l'échelle nationale.

Points saillants

- Le Réseau canadien de surveillance des anomalies congénitales a été créé en 2002, dans le cadre du Système canadien de surveillance périnatale, afin de soutenir des systèmes de surveillance des anomalies congénitales de haute qualité et fondés sur la population à l'échelle du Canada. Les systèmes locaux de surveillance des anomalies congénitales couvrent des populations et des zones géographiques diverses, fonctionnent selon des structures différentes et ont une maturité variable.
- La participation de chaque administration est essentielle pour soutenir la surveillance locale et nationale des anomalies congénitales.
- Les systèmes provinciaux et territoriaux de surveillance des anomalies congénitales sont particulièrement bien placés pour soutenir les priorités en matière de santé publique.

Introduction

Les anomalies congénitales sont la principale cause de mortalité infantile au Canada¹ et l'une des causes les plus fréquentes dans le monde entier². Des systèmes de surveillance des anomalies congénitales ont été mis sur pied à l'échelle mondiale après la tragédie de la thalidomide et, au Canada, on a créé le Système canadien de surveillance des anomalies congénitales (SCSAC)^{3,4}.

Les données du SCSAC présentent certaines lacunes, auxquelles il est possible de remédier⁴. Depuis longtemps, le SCSAC utilise exclusivement des données administratives sur la santé tirées de la Base de données sur les congés des patients (BDSP) de l'Institut canadien d'information sur la

santé (ICIS)^{3,4}. La BDSP de l'ICIS, qui comprend des données sur les congés d'hôpital des provinces et des territoires à l'exception du Québec, est utilisée pour identifier les cas d'anomalies congénitales⁵. L'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) a mis au point des méthodes de jumelage pour faire un suivi des admissions de nourrissons jusqu'à l'âge d'un an, mais ce n'est pas suffisant pour le recensement complet des anomalies congénitales au Canada car les données peuvent être incomplètes⁶. La BDSP de l'ICIS présente des limites en ce qui concerne les mortalités, les interruptions volontaires de grossesse en raison d'une anomalie fœtale (IVGAF), les expositions environnementales et les facteurs de risque individuels, autant d'éléments qui ont également une influence sur l'exhaustivité du SCSAC.

Rattachement des auteurs :

1. Système de surveillance des anomalies congénitales de l'Alberta, Alberta Health Services, Calgary (Alberta), Canada
2. Bureau de l'agent de santé provincial, ministère de la Santé de la Colombie-Britannique, Victoria (Colombie-Britannique), Canada
3. Programme de soins génésiques de la Nouvelle-Écosse, Halifax (Nouvelle-Écosse), Canada
4. Surveillance périnatale, Health PEI, Charlottetown (Île-du-Prince-Édouard), Canada
5. Gouvernement des Territoires du Nord-Ouest, ministère de la Santé et des Services sociaux, Yellowknife (Territoires du Nord-Ouest), Canada
6. Santé Manitoba, Winnipeg (Manitoba), Canada
7. Programme de santé périnatale du Nouveau-Brunswick, Moncton (Nouveau-Brunswick), Canada
8. BORN Ontario, Ottawa (Ontario), Canada
9. Services de santé de Terre-Neuve-et-Labrador, St. John's (Terre-Neuve-et-Labrador), Canada
10. Centre de surveillance et de recherche appliquée, Agence de la santé publique du Canada, Ottawa (Ontario), Canada

Correspondance : Tanya Bedard, Alberta Congenital Anomalies Surveillance System, Clinical Genetics, Alberta Children's Hospital, 28 Oki Drive NW, Calgary (Alberta) T3B 6A8; courriel : tanya.bedard@albertahealthservices.ca

Le Réseau canadien de surveillance des anomalies congénitales, créé en 2002 dans le cadre du Système canadien de surveillance périnatale, vise à améliorer les données de surveillance des anomalies congénitales. Les membres de ce réseau sont des cliniciens, des universitaires et des professionnels de la santé publique de l'ensemble du Canada.

Le *Plan d'action pour protéger la santé humaine des contaminants de l'environnement*, annoncé par le gouvernement du Canada en 2008, est une initiative fédérale conçue pour protéger la santé des Canadiens contre les contaminants environnementaux nocifs⁶. Dans le cadre de ce plan d'action, l'ASPC, avec le soutien du Réseau canadien de surveillance des anomalies congénitales, collabore avec les provinces et les territoires pour mettre en place ou renforcer les systèmes locaux de surveillance des anomalies congénitales afin d'améliorer la surveillance des anomalies congénitales à l'échelle du Canada. Il sera ainsi possible de combler les lacunes dans la surveillance nationale, puisque les données locales sont plus complètes et plus précises⁷. L'objectif de cet article est de fournir une vue d'ensemble de chaque système provincial et territorial de surveillance des anomalies congénitales contribuant au renforcement des activités de surveillance locales comme nationales.

Méthodologie

Le groupe de travail sur la publication des données du Réseau canadien de surveillance des anomalies congénitales a mené une enquête fondée sur le State Birth Defects Surveillance Program Directory du National Birth Defects Prevention Network⁸. Cette enquête a été modifiée de façon à pouvoir fournir un niveau de détail à l'échelle des programmes des différentes administrations, comme l'illustre le tableau 1.

Un représentant de chaque province et territoire (Colombie-Britannique, Alberta, Saskatchewan, Manitoba, Ontario, Québec, Nouveau-Brunswick, Île-du-Prince-Édouard, Nouvelle-Écosse, Terre-Neuve-et-Labrador, Yukon, Territoires du Nord-Ouest et Nunavut) ont eu la possibilité de répondre à l'enquête par courriel ou lors d'un entretien individuel en mai 2023. Un seul représentant de chaque administration pouvait participer à l'enquête, et le fait de répondre constituait un consentement implicite à participer. Les données qualitatives ont

été soumises à une analyse thématique et à la méthode comparative constante⁹.

L'examen et l'approbation d'un comité d'éthique de la recherche en santé n'ont pas été nécessaires car il s'agissait d'un projet d'assurance de la qualité interne à la surveillance des anomalies congénitales et aucune donnée permettant l'identification n'a été consultée¹⁰.

Résultats

Des représentants de neuf provinces et de trois territoires ont répondu à l'enquête, soit un taux de réponse de 92 %. Les résultats de l'enquête fournissent une vue d'ensemble de l'état actuel et des activités de surveillance des anomalies congénitales pour chaque administration (tableau 1).

Tous les systèmes locaux font état des naissances survenues sur le lieu de résidence de la mère. Deux administrations ont un système qui est en mesure de faire également état des naissances relevant de l'extérieur de leur territoire. Dans tous les systèmes, la définition de cas comprend les naissances vivantes et les mortinaissances, et on recense systématiquement les IVGAF précoces (c.-à-d. correspondant à un âge gestationnel de moins de 20 semaines) dans la moitié des systèmes. Deux provinces (Ontario et Terre-Neuve-et-Labrador) font un recensement limité des IVGAF précoces. La limite de recensement est établie à un an après l'accouchement dans la plupart des administrations, sauf dans le cas des Territoires du Nord-Ouest (18 ans), du Québec (13 ans), de l'Ontario (au moment du congé d'une UNSI) et du Yukon (au moment de la naissance).

Tous les systèmes sont fondés sur la population, et sept d'entre eux utilisent une méthode de recensement hybride, c'est-à-dire qu'il y a une réception passive des notifications de cas et un recensement actif des cas à l'aide d'autres sources de données, comme les dossiers médicaux, afin que les données sur les anomalies congénitales soient le plus exhaustives et le plus exactes possible. Dans le cas des cinq autres systèmes, on a recours à des méthodes passives. Toutes les administrations utilisent des sources de données multiples, et 9 administrations sur 12 vérifient les cas à l'aide d'autres données cliniques (par ex. cardiologie pédiatrique).

Seules deux administrations (la Colombie-Britannique et les Territoires du Nord-Ouest) ont rendu obligatoire la déclaration des anomalies congénitales à l'aide de textes législatifs. Si tous les programmes ont fait l'objet d'un examen des questions relatives à l'éthique ou au respect de la vie privée, 10 sur les 12 ont réalisé une évaluation complète des facteurs relatifs à la vie privée. Les trois quarts (9/12) envoient à l'ASPC des données anonymisées au niveau des dossiers, et les autres transmettent des données agrégées. Onze systèmes sur 12 reçoivent un financement de l'ASPC, et 8 systèmes sur 12 reçoivent un soutien provincial/territorial ou un appui non financier.

Analyse

Avec le soutien du Réseau canadien de surveillance des anomalies congénitales, l'Agence de la santé publique du Canada a fait des démarches actives auprès des provinces et des territoires pour mettre en place ou renforcer leur système de surveillance locale des anomalies congénitales, afin de consolider les efforts de surveillance menés à l'échelle nationale dans le cadre du *Plan d'action pour protéger la santé humaine des contaminants de l'environnement*⁶. Chaque administration a commencé à un stade différent : certaines avaient déjà un système de surveillance des anomalies congénitales, tandis que d'autres devaient en mettre un sur pied ou le restructurer. Comme l'illustre le tableau 1, les programmes sont tous différents et couvrent des populations et des zones géographiques diverses.

Le recensement et la déclaration des cas relevant d'une autre administration sont très limités. Le pourcentage d'accouchements relevant d'une autre administration varie considérablement d'une administration à l'autre, allant de moins de 1 % à 75 % (données non présentées). Étant donné que les définitions de cas sont établies localement et qu'il n'y a pas d'accord sur le partage de données entre administrations, les naissances ou les accouchements associés à une anomalie congénitale qui surviennent à l'extérieur du lieu de résidence de la mère ne sont pas pris en compte. Il est donc difficile de rendre compte du véritable fardeau associé aux anomalies congénitales. Il est donc nécessaire de conclure des accords interprovinciaux et interterritoriaux sur le partage des données afin de renforcer les efforts de surveillance locale.

TABEAU 1
Aperçu des registres et des programmes provinciaux et territoriaux de surveillance des anomalies congénitales au Canada

Caractéristiques du programme	Province/territoire ^a											
	C.-B.	Alb.	Man.	Ont.	Qc	N.-B.	Î.-P.-É.	N.-É.	T.-N.-L.	Yukon	T.N.-O.	Nt
Première année pour laquelle des données sont disponibles	1952	1980	2010	2012	2008	2015	2016	1988	2012	2001	2011	2010
Population visée ^b	Résidentes de la C.-B. au moment de l'accouchement, et accouchement en C.-B.	Résidentes de l'Alb. au moment de l'accouchement, et accouchement en Alb.	Résidentes du Man. au moment de l'accouchement, et accouchement au Man.	Résidentes de l'Ont. au moment de l'accouchement, et accouchement en Ont.	Résidentes du Qc au moment de l'accouchement, et accouchement au Qc	Résidentes du N.-B. au moment de l'accouchement, et accouchement au N.-B.	Résidentes de l'Î.-P.-É. au moment de l'accouchement, et accouchement à l'Î.-P.-É.	Résidentes de la N.-É. au moment de l'accouchement, et accouchement en N.-É.	Résidentes de la T.-N.-L. au moment de l'accouchement, et accouchement à T.-N.-L.	Résidentes du Yn au moment de l'accouchement, et accouchement au Yn	Résidentes des T.N.-O. au moment de l'accouchement, et accouchement dans les T.N.-O.	Résidentes du Nt, et accouchement au Nt
Définition de cas												
NV+MN	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
IVGAF < 20 semaines d'AG ^c	✓	✓	X	Recensement limité	X	✓	✓	✓	Recensement limité	X	✓	X
Avortement spontané	X	✓	X	X	X	X	Recensement limité	✓	✓	X	X	X
Limite pour le recensement	1 an	1 an	1 an	Jusqu'à la sortie de l'UNSI	13 ans	1 an	1 an	1 an	1 an	À la naissance	18 ans	1 an
Naissances totales/an (NV+MN)	≈ 43 700	≈ 50 000	≈ 17 542	≈ 140 000	≈ 80 000	≈ 6 200	≈ 1 350	≈ 8 000	≈ 3 800	≈ 425	≈ 590	≈ 810
Système fondé sur la population	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Méthode de collecte	Hybride	Hybride	Passive	Passive	Passive	Hybride	Passive	Hybride	Hybride	Passive	Hybride	Hybride
Considérations juridiques ou en matière de protection de la vie privée												
Obligation de déclaration des AC	✓	X	X	X	X	X	X	X	X	X	✓	X
EFVP requise	✓	✓	✓	✓	✓	✓	X	✓	✓	✓	✓	X
Type de données partagées avec l'ASPC	Agrégées	Agrégées	Anonymisées au niveau des dossiers	Anonymisées au niveau des dossiers	Agrégées	Anonymisées au niveau des dossiers	Anonymisées au niveau des dossiers	Anonymisées au niveau des dossiers	Anonymisées au niveau des dossiers	Anonymisées au niveau des dossiers	Anonymisées au niveau des dossiers	Anonymisées au niveau des dossiers

Suite à la page suivante

TABLEAU 1 (suite)
Aperçu des registres et des programmes provinciaux et territoriaux de surveillance des anomalies congénitales au Canada

Caractéristiques du programme	Province/territoire ^a											
	C.-B.	Alb.	Man.	Ont.	Qc	N.-B.	Î.-P.-É.	N.-É.	T.-N.-L.	Yukon	T.N.-O.	Nt
Type de financement												
Système de surveillance des AC soutenu par un financement de l'ASPC	✓	X	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Financement ou appui non financier offert par la province	Appui non financier offert par le comité consultatif provincial et par le bureau de l'agent de santé provincial	Financement offert par Alberta Health Services et appui non financier offert par Alberta Health	Appui non financier	Financement offert par BORN	X	Ressources fournies par Périnatal-NB	Appui non financier	Appui non financier offert par IWK Health	Financement provincial	X	X	X
Sources de données utilisées pour la détermination et la vérification de routine												
Base de données sur les congés des patients ^d	✓	✓	✓	X	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Événements de l'état civil (NV, MN, décès)	✓	✓	X	X	✓	X	✓	✓	✓	X	✓	✓
Données de facturation des médecins	Recensement limité	X	✓	X	X	X	X	✓	X	✓	X	✓
Base de données périnatale	✓	X	X	✓	X	✓	X	✓	✓	X	X	X
Données cliniques de génétique et/ou de cytogénétique	✓	✓	X	✓	X	X	X	X	✓	X	X	X

Suite à la page suivante

TABEAU 1 (suite)
Aperçu des registres et des programmes provinciaux et territoriaux de surveillance des anomalies congénitales au Canada

Caractéristiques du programme	Province/territoire ^a											
	C.-B.	Alb.	Man.	Ont.	Qc	N.-B.	Î.-P.-É.	N.-É.	T.-N.-L.	Yukon	T.N.-O.	Nt
Autres données ^e	Données d'imagerie, clinique de cardiologie pédiatrique au BC Children's Hospital	Formulaire de déclaration d'anomalie congénitale, dépistage néonatal, rapports d'anatomo-pathologie, système provincial d'information clinique électronique	Aucune	Le système d'information BORN comprend les résultats de la grossesse, de l'accouchement et des soins néonataux	Aucune	Examen du dossier d'hôpital et de MFM, ce qui comprend les résultats des analyses génétiques et de l'autopsie si le médecin en a fait la demande	Système national d'information sur les soins ambulatoires, système d'ID SIR/PACS et système d'information clinique de Cerner	Base de données sur les anomalies fœtales, base de données cardiologiques IWK, demandes de remboursement des services médicaux, BDCP pour les admissions liées à une anomalie jusqu'à 1 an	Cliniques externes; rapports de radiographie, d'échocardiographie, d'autopsie, des unités d'évaluation fœto-maternelle, de génétique	NV avec anomalie signalée par les fournisseurs de soins de maternité au moment du congé. Enfant présentant une anomalie congénitale signalée par un pédiatre, codes Q et O-35 de la CIM-10 signalés dans le système 3M à l'hôpital général de Whitehorse, SNISA	Formulaire des T.N.-O. pour la déclaration des anomalies congénitales; assurance-maladie	Aucune
Vérification à l'aide de sources de données multiples	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Capacité d'examen des dossiers	✓	✓	X	X	X	✓	X	X	✓	X	✓	✓
Confirmation cytogénétique d'aneuploïdies communes	✓	✓	X	✓	X	✓	X	X	✓	X	X	X

Source : Enquête menée en 2023 par le groupe de travail sur la publication des données du Réseau canadien de surveillance des anomalies congénitales.

Abréviations : AC, anomalie congénitale; AG, âge gestationnel; ASPC, Agence de la santé publique du Canada; BDCP, base de données sur les congés des patients; EFVP, évaluation des facteurs relatifs à la vie privée; ID, imagerie diagnostique; IVGAF, interruption volontaire de grossesse pour anomalie fœtale; IWK, Izaak Walton Killam Hospital for Children; MED-ECHO, maintenance et exploitation des données pour l'étude de la clientèle hospitalière; MFM, médecine fœto-maternelle; MN, mortinaissance; NV, naissance vivante; PACS, système d'archivage et de transmission d'images; SIR, système d'information radiologique; SNISA, Système national d'information sur les soins ambulatoires; UNSI, unité néonatale de soins intensifs.

^a Programme de surveillance/registre provincial/territorial : Alb., Système de surveillance des anomalies congénitales de l'Alberta (ACASS); C.-B., Système amélioré de surveillance des anomalies congénitales de la Colombie-Britannique (BCCASS); Man., Système de surveillance des anomalies congénitales du Manitoba (MCASS); N.-B., PérinatalNB; T.-N.-L., Programme périnatal de Terre-Neuve-et-Labrador/Services de santé de Terre-Neuve-et-Labrador (NLCASS); N.-É., Surveillance des anomalies congénitales de la Nouvelle-Écosse (SCANS); T.N.-O., Registre des anomalies congénitales des T.N.-O.; Nt, Système de surveillance des anomalies congénitales du Nunavut; Ont., Registre et réseau des bons résultats dès la naissance (BORN Ontario); Î.-P.-É., Surveillance des anomalies congénitales (PEICANS); Qc, Système de surveillance des anomalies congénitales au Québec; Yn, Congenital Anomalies Support Yukon. Aucune information actuelle sur la Saskatchewan n'a été fournie.

^b Dans le cas des T.N.-O. et du Yn, les cas sont déclarés en fonction du lieu de résidence, quel que soit le lieu de l'accouchement.

^c Dans le cas de T.-N.-L., le recensement est limité uniquement lorsque c'est indiqué dans les notes sur les anomalies.

^d Le Qc utilise la banque de données MED-ECHO.

^e 3M est un logiciel de gestion des dossiers médicaux qui comprend les codes de la CIM-10.

Le recensement des IVGAF améliore considérablement la qualité des données (c.-à-d. leur exhaustivité), en particulier lorsqu'on tient compte des cas associés à un âge gestationnel inférieur à 20 semaines. De nombreuses grossesses associées à une anomalie mortelle ou grave (comme une anencéphalie) font l'objet d'une interruption précoce de grossesse et ne sont pas prises en compte par la plupart des systèmes passifs^{11,12}. Les deux tiers des systèmes locaux ont des données au moins limitées sur les IVGAF précoces, ce qui permet d'obtenir des estimations plus précises qu'avec les systèmes qui ne tiennent pas compte des IVGAF précoces, en particulier dans le cas des anomalies congénitales les plus graves. Il est également important de distinguer les mortinaissances spontanées des IVGAF à un âge gestationnel de 20 semaines ou plus. La définition actuelle des cas de mortinaissance doit être mise à jour pour refléter cette distinction clé, qui a une incidence notable sur les efforts de surveillance des anomalies congénitales et des cas de mortinaissance¹³. Actuellement, neuf administrations ont la capacité de distinguer les mortinaissances spontanées des IVGAF survenant à un âge gestationnel de 20 semaines ou plus (données non présentées).

Tous les systèmes locaux utilisent des sources de données multiples, dont certaines incluent des données cliniques, afin de faciliter la vérification des cas. L'utilisation d'une composante passive et d'une composante active pour la surveillance des anomalies congénitales et la possibilité de vérifier les données à l'aide de sources multiples améliorent la confiance dans la qualité des données. Il s'agit d'une différence par rapport au SCSAC, un système passif qui utilise principalement une source de données administratives sur la santé pour la production de rapports⁶ et la recherche^{14,15}. Les données administratives sur la santé n'étant pas recueillies à des fins de surveillance des anomalies congénitales, la qualité de ces données est limitée. Une comparaison antérieure entre le SCSAC et un système provincial de surveillance des anomalies congénitales a révélé que, bien que la concordance entre les deux systèmes soit satisfaisante pour certaines anomalies majeures, il y avait souvent sur-estimation des anomalies dans le SCSAC en raison de l'absence de validation et en raison de problèmes de classification et de codage¹⁶. Cette limitation a également été signalée lors de la comparaison d'ensembles de données administratives sur la

santé et de données recueillies par les systèmes locaux de surveillance des anomalies congénitales^{17,18}. Bien que le recensement hybride des cas nécessite davantage de ressources, il permet d'obtenir des données plus complètes et plus précises, ce qui est particulièrement important dans le cas des anomalies rares et des administrations moins peuplées. En effet, la classification et le codage erronés des cas peuvent avoir un effet considérable sur la prévalence.

De nombreux programmes locaux sont menés avec la collaboration et le soutien de divers spécialistes (médecine fœto-maternelle, génétique, etc.) et du groupe consultatif provincial ou territorial applicable (s'il en existe un). Les systèmes locaux de surveillance des anomalies congénitales sont plus à même qu'un système national à la fois de répondre aux besoins en matière d'enquête sur les grappes, de planification des programmes et d'affectation des ressources et de soutenir les intérêts et les besoins locaux.

Le financement de l'ASPC a permis à la plupart des administrations de mettre en place ou de renforcer leur système local de surveillance des anomalies congénitales et de contribuer aux activités nationales de surveillance des anomalies congénitales. Le financement fourni par les autorités sanitaires et les gouvernements provinciaux et territoriaux, ainsi que les appuis non financiers, contribuent également aux activités de surveillance locale des anomalies congénitales. Dans certains cas, un financement provincial ou territorial spécifique est essentiel au maintien des activités et à la viabilité du programme.

Points forts et limites

Presque toutes les administrations ont répondu à l'enquête, ce qui nous permet d'avoir un portrait de l'état de la surveillance des anomalies congénitales à l'échelle du Canada. Les représentants de la Saskatchewan ont été invités à participer, mais ils n'ont pas été en mesure de fournir des données à jour. La collaboration avec les provinces et les territoires, le Réseau canadien de surveillance des anomalies congénitales et l'ASPC contribue à renforcer le SCSAC.

Toutefois, il s'est avéré difficile de tenir compte de la diversité de chaque province et territoire dans le cadre d'une enquête

relativement courte, ce qui souligne l'importance de poursuivre la collaboration et les efforts de normalisation à l'échelle du pays.

Conclusion

La collaboration et les investissements de l'ASPC, des gouvernements provinciaux et territoriaux et des autorités sanitaires ont été essentiels pour soutenir les activités de surveillance locale et nationale des anomalies congénitales, tout comme les efforts et le dévouement des membres du Réseau de surveillance des anomalies congénitales. Si la surveillance à l'échelle nationale des anomalies congénitales peut être fiable dans les petits pays, il est difficile d'atteindre un tel degré de fiabilité et de précision dans les grands pays : il convient donc de mettre en place des systèmes locaux pour renforcer la surveillance à l'échelle nationale au Canada^{3,7}. Des accords sur le partage de données doivent être conclus entre les administrations pour renforcer cette surveillance.

Remerciements

Nous tenons à remercier tous les membres du Réseau canadien de surveillance des anomalies congénitales pour leur participation continue au développement et au maintien de systèmes de surveillance des anomalies congénitales de haute qualité, fondés sur la population, qui fourniront des données permettant d'améliorer la santé des enfants canadiens et de leur famille.

Conflits d'intérêts

Pour la rédaction de cet article, un soutien a été offert par l'ASPC (à YN), par BORN Ontario (à QM) et par le ministère de la Santé de la Colombie-Britannique (à YN). L'ASPC a offert un financement à LR et à MJ pour leurs déplacements et pour leur permettre d'assister aux réunions. LR a reçu du matériel électronique et un local par les Services de santé de Terre-Neuve-et-Labrador; son salaire, versé par les Services de santé de Terre-Neuve-et-Labrador, a été financé par l'ASPC et elle a reçu un appui non financier de la part des Services de santé de Terre-Neuve-et-Labrador. MJ a reçu une subvention des Instituts de recherche en santé du Canada en 2020 pour un projet de recherche n'ayant aucun lien avec les présents travaux. CC est soutenue par un financement contractuel de l'ASPC accordé à l'IWK Health Centre pour les travaux liés à la Nouvelle-Écosse

et par un appui non financier pour représenter Health PEI. CN est chargée de cours à l'Université Lakehead et à l'Université Carleton.

Contributions des auteures et avis

Conception : CN, CC, QM, KJ, KD, LR, MJ, TB, YN.

Analyse : CC, QM, KJ, KD, LR, MJ, TB, YN.

Rédaction de la première version du manuscrit : CN, CC, QM, KJ, KD, LR, MJ, TB, YN.

Le contenu de l'article et les points de vue qui y sont exprimés n'engagent que les auteures; ils ne correspondent pas nécessairement à ceux des organismes de santé locaux, des gouvernements provinciaux et territoriaux ou du gouvernement du Canada.

Références

1. Statistique Canada. Les principales causes de décès infantiles [Internet]. Ottawa (Ont.), Statistique Canada; 2023 [consultation le 18 déc. 2023]. En ligne à : https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/fr/tv.action?pid=1310039501&request_locale=fr
2. Organisation mondiale de la santé (OMS). Troubles congénitaux [Internet]. Genève (CH) : OMS; 2023 [consultation le 18 déc. 2023]. En ligne à : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/birth-defects>
3. Lowry RB. Congenital anomalies surveillance in Canada. *Can J Public Health*. 2008;99(6):483-485. <https://doi.org/10.1007/BF03403781>
4. Paquette D, Lowry RB, Sauvé R. Deux à trois pour cent des enfants naissent avec une anomalie congénitale : ça compte! Enquête nationale sur la surveillance des anomalies congénitales au Canada. *Maladies chroniques au Canada*. 2006;27(1):39-42.
5. Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). Métadonnées de la Base de données sur les congés des patients (BDGP) [Internet]. Ottawa (ON) : CIHI; [consultation le 15 juill. 2023]. En ligne à : <https://www.cihi.ca/fr/metadonnees-de-la-base-de-donnees-sur-les-conges-des-patients-bdgp>
6. Agence de la santé publique du Canada (ASPC). Les anomalies congénitales au Canada – Rapport de surveillance sur la santé périnatale. Ottawa (Ont.), ASPC; 2013. [No de catalogue : HP35-40/2013F-PDF]. 133 p. En ligne à : https://publications.gc.ca/collections/collection_2014/aspc-phac/HP35-40-2013-fra.pdf
7. Boyd PA, Armstrong B, Dolk H, et al. Congenital anomaly surveillance in England—ascertainment deficiencies in the national system. *BMJ*. 2005; 330(7481):27. <https://doi.org/10.1136/bmj.38300.665301.3A>
8. National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities, Centers for Disease Control and Prevention. State birth defects surveillance program directory. *Birth Defects Res*. 2019; 111:S126-S180. <https://www.nbdpn.org/docs/Supplement.pdf>
9. Pope C, Ziebland S, Mays N. Qualitative research in health care. Analysing qualitative data. *BMJ*. 2000;320(7227): 114-116. <https://doi.org/10.1136/bmj.320.7227.114>
10. Gouvernement du Canada. Portée de l'évaluation de l'éthique de la recherche [Internet]. Ottawa (Ont.) : Gouvernement du Canada; [modification le 23 sept. 2019; consultation le 12 juill. 2023]. En ligne à : https://ethics.gc.ca/fra/tcps2-eptc2_2018_chapter2-chapitre2.html#a
11. Ethen MK, Canfield MA. Impact of including elective pregnancy terminations before 20 weeks gestation on birth defect rates. *Teratology*. 2002; 66(S1):S32-35. <https://doi.org/10.1002/tera.90008>
12. Cragan JD, Roberts HE, Edmonds LD, et al. Surveillance for anencephaly and spina bifida and the impact of prenatal diagnosis—United States, 1985-1994. *MMWR CDC Surveill Summ*. 1995;44(4):1-13.
13. Joseph KS, Lee L, Arbour L, et al. Stillbirth in Canada: anachronistic definition and registration processes impede public health surveillance and clinical care. *Can J Public Health*. 2021;112(4):766-772. <https://doi.org/10.17269/s41997-021-00483-x>
14. Agha MM, Williams JI, Marrett L, To T, Zipursky A, Dodds L. Congenital abnormalities and childhood cancer. *Cancer*. 2005;103(9):1939-1948. <https://doi.org/10.1002/cncr.20985>
15. Reece AS, Hulse GK. Canadian cannabis consumption and patterns of congenital anomalies: an ecological geospatial analysis. *J Addict Med*. 2020;14(5):e195-e210. <https://doi.org/10.1097/ADM.0000000000000638>
16. Wen SW, Rouleau J, Lowry RB, et al. Congenital anomalies ascertained by two record systems run in parallel in the Canadian province of Alberta. *Can J Public Health*. 2000;91(3):193-196. <https://doi.org/10.1007/BF03404270>
17. Metcalfe A, Sibbald B, Lowry RB, Tough S, Bernier FP. Validation of congenital anomaly coding in Canada's administrative databases compared with a congenital anomaly registry. *Birth Defects Res A Clin Mol Teratol*. 2014;100(2):59-66. <https://doi.org/10.1002/bdra.23206>
18. Bakker MK, Loane M, Garne E, et al. Accuracy of congenital anomaly coding in live birth children recorded in European health care databases, a EUROlinkCAT study. *Eur J Epidemiol*. 2023;38(3):325-334. <https://doi.org/10.1007/s10654-023-00971-z>