

Systèmes de surveillance des anomalies congénitales et sources de données en la matière au Canada - 2011

Province/territoire	Nom du programme	Année la plus ancienne pour laquelle des données sont disponibles	Naissances vivantes recensées chaque année	À l'échelle de la province, du territoire ou nationale	Définition de cas				Méthodes de surveillance			Données recueillies			Utilisation des données	Cas à déclaration obligatoires (ou provinciale ou territoriale) oui ou non
					Problèmes	Issue de la grossesse	Âge	Codage	Sources des données	Détermination des cas	Nourrisson ou fœtus	Mère	Père			
Alb.	Système de surveillance des anomalies congénitales de l'Alberta	1980	~38 000-50 000	oui	toutes les anomalies énumérées au chapitre XIV de la CIM-9 et au chapitre XVII de la CIM-10. Tous les troubles congénitaux hématoLOGIQUES, métaboliques, neuromusculaires, endocriniens, néphrologiques et neurologiques ainsi que les infections congénitales associées aux anomalies	naissances vivantes, certains cas de mortalité fœtale – < 20 semaines de gestation, cas de mortalité fœtale – > 20 semaines de gestation et interruptions volontaires de grossesse	jusqu'à un an après la naissance	adaptation par le RCPC de la CIM-10, CIM-9 et CIM-10 (à anomalie non visée par l'adaptation du RCPC) et Classification McKusick	dossiers hospitaliers, centres génétiques cliniques, rapports d'autopsie et de pathologie, laboratoires cytogénétiques, dépistage métabolique des nouveau-nés et statistiques de l'état civil	recherche active et passive (les dossiers médicaux sont examinés lorsque le diagnostic est incertain ou non confirmé au moment de la détermination des cas ou du rapport, des lettres sont envoyées aux médecins pour obtenir des précisions sur le diagnostic et les encourager à présenter des rapports)	données d'identification et données démographiques, poids à la naissance, âge gestationnel, renseignements sur le diagnostic d'anomalies congénitales	données d'identification et données démographiques	données d'identification et données démographiques	surveillance statistique de routine, surveillance des flambées et enquête sur les groupes de cas, études épidémiologiques, demandes de données de cliniques, groupes d'intérêt spécial et unités régionales de santé et régions socio-sanitaires	non	
C.-B.	Registre des états santé	1952	~45 000	oui	la plupart des anomalies congénitales, certains troubles invalidants chez les enfants de 0 à 19 ans, certaines maladies métaboliques et les maladies génétiques	naissances vivantes, certains cas de mortalité fœtale – au moins 20 semaines de gestation	une personne peut être enregistrée dans le HSR en tout temps, pourvu que les conditions d'enregistrement soient satisfaites	CIM-9 et 10, Classification McKusick	données sur les congés d'hôpital, centres génétiques cliniques et statistiques de l'état civil (certificats de naissance ou de décès)	recherche passive	données d'identification, données démographiques	données d'identification, données démographiques	données d'identification, données démographiques	surveillance statistique de routine, évaluation des programmes de santé publique, surveillance des flambées et enquête sur les groupes de cas, études épidémiologiques et identification des cas possibles pour la réalisation d'autres études épidémiologiques	non	
C.-B.	Registre des données périnatales, Services périnataux de C.-B.	2000	~45 000	oui	toutes les anomalies énumérées au ch. XVII de la CIM-10	naissances vivantes, cas de mortalité fœtale – au moins 20 semaines de gestation, cas d'interruption volontaire de grossesse – au moins 20 semaines de gestation, poids de naissance d'au moins 500 grammes	jusqu'à 28 jours de vie ou jusqu'à un an si l'enfant n'a jamais obtenu son congé de l'hôpital	CIM-9 et CIM-10	données sur les congés d'hôpital, dossiers hospitaliers, rapports de médecins, instruments de diagnostic prénatal et statistiques de l'état civil : certificats de naissance ou de décès	recherche passive	données d'identification, données démographiques, poids à la naissance, âge gestationnel, renseignements sur le diagnostic d'anomalies congénitales et les résultats de certains tests et procédures	données d'identification, données démographiques, taux de conception/nombre d'enfants, maladies/problèmes de santé, soins prénatals, information sur le diagnostic prénatal, complications pendant la grossesse et l'accouchement, facteurs de risque chez la mère	aucune donnée n'est recueillie	surveillance statistique de routine	non	
N.-B.	Projet de surveillance des anomalies congénitales du Nouveau-Brunswick	2000	~7 000	oui	toutes les anomalies énumérées au ch. XVII de la CIM-10	naissances vivantes et cas de mortalité fœtale – au moins 20 semaines de gestation	jusqu'à un an après la naissance (la plupart des données proviennent des diagnostics à la sortie de l'hôpital)	CIM-10	dossiers hospitaliers et statistiques de l'état civil (certificats de naissance et de décès)	recherche passive	données d'identification et données démographiques, poids à la naissance, âge gestationnel, renseignements sur le diagnostic d'anomalies congénitales	données d'identification et données démographiques	aucune donnée n'est recueillie	surveillance statistique de routine	non	
T.-N.-L.	Programme périnatal provinciale de Terre-Neuve-et-Labrador	2001	~5 000	non (vise 85 % de la population – trois des quatre régions régionales de la santé)	toutes les anomalies énumérées au chapitre XVI de la CIM-10	naissances vivantes, cas de mortalité fœtale – > 20 semaines de gestation, cas d'interruption volontaire de grossesse > 20 semaines de gestation	jusqu'à 28 jours de vie ou jusqu'à l'obtention du congé de l'hôpital ou la date de décès	CIM-10	données sur les congés d'hôpital, dossiers prénatals, suivis en clinique et statistiques de l'état civil (certificats de naissance et de décès)	recherche active et passive	données d'identification et données démographiques, poids à la naissance, âge gestationnel, renseignements sur le diagnostic d'anomalies congénitales et résultats de certains tests et procédures et complications chez le nourrisson	données d'identification et données démographiques, taux de conception/nombre d'enfants, maladies et problèmes de santé, soins prénatals, information sur le diagnostic prénatal, complications pendant la grossesse et l'accouchement, facteurs de risque chez la mère	données d'identification et données démographiques	surveillance statistique de routine, études épidémiologiques et recherche appliquée en santé, étude clinique, assurance de la qualité, planification de programme	non	
N.-É.	Système de surveillance des anomalies congénitales de la Nouvelle-Écosse (Surveillance for Congenital Anomalies in Nova Scotia (SCANS)) (La Nova Scotia Atlee Perinatal Database (NSAPD) et la Fetal Anomaly Database (FADB) deviennent SCANS à partir de 2011)	1980 (Atlee) 1992 (FADB)	~9 000	oui	toutes les anomalies	naissances vivantes, cas de mortalité fœtale (NSAPD); y compris les cas d'interruption volontaire de grossesse peu importe l'âge gestationnel (FADB); les deux (SCANS)	jusqu'à 28 jours de vie ou l'âge lors du congé de l'hôpital ou du décès (NSAPD, FADB); jusqu'à un an (SCANS)	définitions de la NSAPD (de 1980) et codes de la CIM-10-CA de 2000; définitions de la FADB; adaptations par le RCPC de la CIM-10 (avec McKusick) pour ce qui est de SCANS	dossiers médicaux (NSAPD); instruments de diagnostic prénatal; laboratoires cytogénétiques; programmes de dépistage sérologique chez la mère (FADB); statistiques de l'état civil; données relatives à la facturation (SCANS)	recherche passive (NSAPD); recherche active (FADB et SCANS)	données démographiques, données anthropométriques, renseignements sur le diagnostic d'anomalies congénitales, résultats de certains tests et procédures et complications chez le nourrisson (NSAPD); caryotype; résultats des tests prénatals (FADB); variables recommandées (SCANS)	données démographiques, maladies et problèmes de santé, soins prénatals, complications pendant la grossesse et l'accouchement (NSAPD); facteurs de risque chez la mère (FADB); variables recommandées (SCANS)	aucune (NSAPD); profession (FADB); origine ethnique, consanguinité (SCANS)	études épidémiologiques, étude clinique (FADB); surveillance statistique de routine, planification de programme (NSAPD); enquête sur les groupes de cas (SCANS)	non	
Nun.	Système de surveillance des anomalies congénitales Nunavut	2010	~750	oui	toutes les anomalies énumérées au ch. XVII de la CIM-10, maladies enzymatiques et troubles héréditaires des muscles et du sang	toutes, sauf les fausses-couches en début de grossesse	jusqu'à l'âge préscolaire (4 ans)	CIM-9 et CIM-10	dossiers hospitaliers, données sur les congés d'hôpital, dossiers prénatals, formulaires des visites périodiques de l'enfant, formulaires de déclaration d'anomalie congénitale, base de données des laboratoires, rapports sommaires des hôpitaux à l'extérieur du territoire	recherche active et passive	données démographiques, poids à la naissance, âge gestationnel, échographie prénatale, renseignements sur le diagnostic d'anomalies congénitales, retard de développement, trouble du développement, atteinte auditive	données démographiques, taux de conception/nombre d'enfants, maladies et problèmes de santé, soins prénatals, information sur le diagnostic prénatal, complications pendant la grossesse et l'accouchement, facteurs de risque chez la mère, alimentation saine et sans danger de la mère, expositions de la mère	origine ethnique, anomalies congénitales, profession, niveau d'instruction	surveillance statistique de routine, planification de programme, étude clinique, surveillance et recherche	non	
T.N.-O.	Système de surveillance des anomalies congénitales des T.N.-O.	2011	~680 (nombre de naissances annuel moyen de 2000 à 2007)	oui	toutes les anomalies énumérées à la section Q16.0 de la CIM-10	naissances vivantes et cas de mortalité fœtale – au moins 20 semaines de gestation	jusqu'à 19 ans après la naissance	Q16.0 de la CIM-10	dossiers hospitaliers, rapports de pathologie, dépistage métabolique chez les nouveau-nés et statistiques de l'état civil	recherche active et passive	données d'identification et données démographiques, poids à la naissance, âge gestationnel, renseignements sur le diagnostic d'anomalies congénitales	données d'identification et données démographiques	données d'identification et données démographiques	surveillance statistique de routine, études épidémiologiques, demandes de données	oui	
Ont.	Better Outcomes Registry & Network (BORN) Ontario	1993-2008 (consulter la fiche d'information sur BORN Ontario pour de plus amples renseignements)	~140 000	oui	anomalies du tube neural, autres anomalies du système nerveux central, bec-de-lièvre, fente palatine, syndrome de Down, anomalies cardiovasculaires, gastrointestinales, musculo-squelettiques, rénales et respiratoires, trisomie 18 et trisomie 21, données sur d'autres anomalies cytogénétiques et découvertes à l'échographie, maladies enzymatiques, fibrose kystique	naissances vivantes, cas de mortalité fœtale > 20 semaines de gestation et interruptions de grossesse pour cause d'anomalie fœtale après le diagnostic prénatal	de la période prénatale jusqu'à quelques jours après la naissance, on prévoit aller jusqu'à un an	CIM-10-CA et codes des bases de données	1. le programme de dépistage par les marqueurs sériques maternels de l'Ontario (OMMMS); 2. le réseau d'analyse fœtale de l'Ontario (FAN); 3. la Base de données périnatales Nday; 4. le Programme de dépistage des nouveau-nés de l'Ontario; 5. le Programme des sages-femmes de l'Ontario; - On prévoit également obtenir des données de la base de données en cardiologie pédiatrique, des cliniques de génétique, des hôpitaux pour enfants et des statistiques de l'état civil	recherche active et passive	données d'identification et données démographiques, poids à la naissance, âge gestationnel, renseignements sur le diagnostic d'anomalies congénitales, résultats de tests et de procédures et complications chez le nourrisson	données d'identification et données démographiques, taux de conception/nombre d'enfants, maladies et problèmes de santé, soins prénatals, information sur le diagnostic prénatal, complications pendant la grossesse et l'accouchement et facteurs de risque chez la mère, antécédents familiaux et âge de la mère au moment de l'accouchement	aucune donnée n'est recueillie	surveillance statistique de routine	non	
I.-P.-É.	Programme de soins périnataux de l'I.-P.-É.	1990	~1 400 - 1 500	oui	toutes les anomalies énumérées au ch. XIV de la CIM-9 et au ch. XVII de la CIM-10	naissances vivantes, cas de mortalité fœtale – au moins 20 semaines de gestation, poids de naissance supérieur à 500 grammes	de la date du congé de l'hôpital à la date de réadmission et jusqu'à 28 jours de vie	CIM-9 et CIM-10	dossiers hospitaliers et dossiers prénatals	recherche active	données d'identification et données démographiques, poids à la naissance, âge gestationnel, résultats de certains tests et procédures, complications chez le nourrisson et renseignements sur le diagnostic d'anomalies congénitales	données d'identification et données démographiques, taux de conception/nombre d'enfants, maladies et problèmes de santé, soins prénatals, information sur le diagnostic prénatal, complications pendant la grossesse et l'accouchement, facteurs de risque chez la mère	âge, emploi	surveillance statistique de routine et identification des cas possibles pour la réalisation d'autres études épidémiologiques	non	

Province/territoire	Nom du programme	Année la plus ancienne pour laquelle des données sont disponibles	Naissances vivantes recensées chaque année	À l'échelle de la province, du territoire ou nationale	Définition de cas				Méthodes de surveillance		Données recueillies			Utilisation des données	Cas à déclaration obligatoire (loi provinciale ou territoriale) oui ou non
					Problèmes	Issue de la grossesse	Âge	Codage	Sources des données	Détermination des cas	Nourrisson ou fœtus	Mère	Père		
Qc	Système de surveillance des anomalies congénitales au Québec	1989	~ 88 000	oui	toutes anomalies énumérées au ch. XIV de la CIM-9 et au ch. XVII de la CIM-10	naissances vivantes et cas de mortalité fœtale (≥ 20 semaines)	jusqu'à un an après la naissance	CIM-10	Numérateur: Données sur les hospitalisations des enfants moins d'un an (Med-Echo) et les mortinaissances (Fichier des mortinaissances du Registre des événements démographiques (RED)) Dénominateur: Fichier des naissances et Fichier des mortinaissances du RED	recherche passive	données démographiques, renseignements sur le diagnostic d'anomalies congénitales	aucune donnée n'est recueillie	aucune donnée n'est recueillie	surveillance statistique de routine, études épidémiologiques	non
Yn	Surveillance des anomalies congénitales – Yukon	moitié de 2011	~385	oui	toutes les anomalies énumérées au ch. XVII de la CIM-10, maladies enzymatiques et troubles héréditaires des muscles et du sang	naissances vivantes, cas de mortalité fœtale – moins de 20 semaines de gestation, cas d'interruption volontaire de grossesse – moins de 20 semaines de gestation, tous les cas d'interruption volontaire de grossesse liés à une anomalie congénitale	jusqu'à un an après la naissance	CIM-10	sondages de congé, rapports de professionnels de la santé du territoire	recherche active	données démographiques, certaines données périnatales, données sur les malformations et les tests effectués	données démographiques, certaines données périnatales, expositions, données sur les tests effectués et antécédents familiaux	données démographiques limitées et antécédents familiaux	surveillance statistique de routine, planification de programme, études cliniques, surveillance et recherche	non
CANADA	Réseau canadien de surveillance des anomalies congénitales (RCSAC) Données sur les hospitalisations (source: ICIS)	1973	~370 000	toutes les provinces et tous les territoires	toutes anomalies énumérées au ch. XIV de la CIM-9 et au ch. XVII de la CIM-10	naissances vivantes et cas de mortalité fœtale (≥ 20 semaines)	jusqu'à un an après la naissance avant 2001, jusqu'à 30 jours de vie depuis 2001 (sauf Ab, et Qc - jusqu'à un an après la naissance)	CIM-9 et CIM-10	données sur les admissions dans les hôpitaux et données sur les congés d'hôpitaux	recherche passive	données démographiques, renseignements sur le diagnostic d'anomalies congénitales	aucune donnée n'est recueillie	aucune donnée n'est recueillie	suivi épidémiologique de routine pour surveiller les tendances, études, rapports, demandes de données	S.O.
	Réseau canadien de surveillance des anomalies congénitales (RCSAC) Initiative pour une surveillance accrue des anomalies congénitales au Canada	2011	~162 135	N.-B., N.-É., Nun., Ont., Sask., Yn	toutes anomalies énumérées au ch. XVII de la CIM-10	naissances vivantes, cas de mortalité fœtale (≥ 20 semaines) et cas d'interruption de grossesse	jusqu'à un an après la naissance	CIM-10	données des programmes de surveillance provinciaux et territoriaux	recherche active et passive	données démographiques, poids à la naissance, âge gestationnel, renseignements sur le diagnostic d'anomalies congénitales	date de naissance, lieu de résidence	aucune donnée n'est recueillie	suivi épidémiologique de routine pour surveiller les tendances, études, rapports, demandes de données	S.O.

