



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 vérification 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) assurer la surveillance provinciales et territoriales; 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 vérification, 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 qui correspondent 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.	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)	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 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
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
85	Consommation d'acide folique à la conception	<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.