

PROCOLE DE SUIVI SYSTÉMATIQUE DES PRÉMATURÉS DE 28 SEMAINES DE GESTATION ET MOINS AU QUÉBEC

¹Département de pédiatrie et ²Unité de recherche évaluative, Centre de recherche du CHUQ, Centre Hospitalier Universitaire de Québec, et ³Département de pédiatrie, CHU Ste-Justine, Montréal

**B Piedboeuf¹,
R Tessier²,
S Ferland² et
F Lefebvre³ pour le
Consortium de
recherche sur les
enfants nés
extrêmement
prématurés au
Québec.**

Consortium de recherche sur les enfants nés extrêmement prématurés au Québec

- Supporté depuis 2001 par le Réseau québécois sur la santé et le développement de l'enfant du FRSQ
- Regroupe l'ensemble des Unités néonatales des hôpitaux universitaires de la province (7 unités)
- Multidisciplinaire
 - Néonatalogistes, pédiatres spécialisés en développement, psychologues, ergothérapeutes, physiothérapeutes, professionnels de recherche

Hypothèse de recherche

- Les pratiques de soins ont un impact important sur le devenir des grands prématurés
- En 2005, la morbidité liée à la grande prématurité ne peut plus se définir par l'état de l'enfant au congé de l'hôpital
 - Le devenir à long terme devient une mesure essentielle de l'impact des soins

Notre objectif principal

- Bâtir au Québec une banque de données, permettant d'évaluer de façon prospective le devenir des enfants nés extrêmement prématurés au Québec
 - Étudier le devenir de tous les enfant nés < 29 sem

Nos objectifs spécifiques

1. Mettre en place une collecte standardisée durant l'hospitalisation initiale permettant
 - *décrire et expliquer la mortalité*
 - *définir les diverses morbidités à court et à long terme des survivants*
2. Mise en place et standardisation d'une structure de suivi néonatal pour tous les partenaires des USI

Nos buts

- Répondre à des questions de recherche ponctuelles
- Suivi de la qualité de l'acte médical
- Développer un outil d'évaluation de la performance basé sur la mortalité et la morbidité à long terme
 - Utiliser des indices de sévérité de maladie validés

Collecte de données néonatales Canadian Neonatal Network (CNN)

- En 1996, 16 UNN canadiennes partagent leurs données afin d'établir le *Score of Neonatal Acute Physiology Version II* (SNAP-II)
- Prise de données standardisée permettant d'évaluer la mortalité et la morbidité des nouveau-nés admis dans les USIN
- Corriger les données pour l'indice de sévérité de maladie à l'admission (SNAP-II score)

Collecte de données néonatales

Canadian Neonatal Network (CNN)

- Groupe de direction élu par l'ensemble des membres participants du Réseau
 - Assure la mise à jour régulière du contenu de la banque de données
 - Contrôle l'utilisation des données en provenance de la banque
- Tous les membres du réseau ont accès aux données anonymisées de la banque centrale
- Chaque Unité reste propriétaire de la banque de données de son Centre

Collecte de données néonatales

Canadian Neonatal Network (CNN)-2

- Pérénnité assurée par chacun des Centres hospitaliers
- Basée sur un partage volontaire et gratuit des données néonatales
- Les USIN du Québec ne participent que pour les < 29 semaines

Suivi néonatal standardisé

- Établissement d'un consensus sur le calendrier et les tests
 - Multiples vidéoconférences
 - Quelques réunions en personne
 - Appel à des experts extérieurs
 - 2 ans de travail

Suivi néonatal à 18 mois d'âge corrigé

- BSID II (Bayley)
 - Comprend 3 échelles de développement (comportement, motricité et mental)
 - 3^{ième} version sera disponible en 2005
- CBCL 1.5-5 (Achenbach 2000)
 - Évaluation des comportements
 - Normalisé pour les filles et les garçons
 - Questionnaire de développement du langage rempli par les parents

Suivi néonatal à 18 mois d'âge corrigé-2

- Questionnaire et examen médical
 - Histoire et évaluation du statut socio-économique
 - Examen physique incluant
 - Triade d'Amiel Tison
 - Évaluation objective et subjective de la paralysie cérébrale
 - Évaluation en audiologie
 - Évaluation en ophtalmologie

Prochaines étapes

- Suivi à 3 ans
 - Travail débute à l'automne
- Suivi à 5 ans
- Suivi à 7 ans

Résultats

Québec

Centre hospitalier de
l'Université Laval
Bélangier Sylvie, M.D.,
59 patients < 29 sem.

32/53
suivis/survivants à
18 mois corrigé

Sherbrooke

CHUS-U.de Sherbrooke
Daboval Thierry, M.D.,
10 patients < 29 sem.

4/7 suivis/survivants
à 18 mois corrigé

Résultats 2003 pour Montréal

Hôp. Royal-Victoria
Khairy May, M.D.,
53 patients < 29 sem
43 suivis/survivants

**Hôp. Maisonneuve-
Rosemont**
Lachapelle Jean, M.D.,
**Aucune évaluation
standardisée à date**

Hôp. Ste-Justine
Lefebvre Francine, M.D.,
85 patients < 29 sem
40 suivis/76 survivants

Hôp. Juif de Montréal
Pelausa Ermelinda, M.D.,
57 enfants < 29 sem
Hôp. de Mtl pour enfants
Riley Patricia, M.D.,
4 enfants < 29 sem en 2003
3 suivis/survivants

Défis

- Assurer la pérennité du projet \$\$\$
- Convaincre les parents de venir
 - Distances considérables
 - Enfants déjà suivis en réadaptation
- Manque de ressources
 - ↑ du nombre d'enfants vus en clinique
- Dépistage sans intervention