

Rapport d'impact de BORN Ontario 2018-2020

Contenu

Un message de la directrice générale.....	3
La grossesse d'Amira.....	5
Faits saillants des exercices de 2018 à 2020.....	8
Communications de données : Exercices de 2018 à 2020.....	18
Chiffres à retenir : Exercices de 2018 à 2020.....	20
Finances : Exercice 2018-2019.....	21
Finances : Exercice 2019-2020.....	22
Contactez-nous.....	23

Un message de la directrice générale

J'aimerais d'abord remercier toutes les professionnelles et tous les professionnels de la santé qui, sans relâche, recueillent des données, nous les envoient et les valident afin d'alimenter le système d'information de BORN (SIB). Comptant plus de 1,4 million de bébés, notre ensemble de données est de calibre mondial! Nous avons beaucoup de respect pour nos partenaires : ensemble, nous pouvons accomplir des choses que nous ne pourrions jamais faire seuls.

L'année 2019 fut spéciale pour BORN, puisque nous avons fêté notre 10^e anniversaire! Au cours des dix dernières années, nous avons grandi et évolué de façon considérable, mais nos fondements sont restés les mêmes : un engagement envers la qualité de nos données, la protection de la vie privée, l'innovation et l'excellence de notre service.

Ce rapport vise à présenter des exemples des retombées de BORN au cours des deux derniers exercices financiers, soit 2018-2019 et 2019-2020. Les événements qui se sont produits au cours de cette période ont mis en évidence la nécessité et la valeur du Registre et réseau des bons résultats dès la naissance (BORN).

Le cannabis, la drogue illicite la plus fréquemment consommée pendant la grossesse¹, a été légalisé au Canada en octobre 2018. La légalisation et la normalisation de cette substance au sein de la société ont mis en lumière des questions de sécurité. Les professionnels de la santé et les personnes enceintes de l'Ontario avaient besoin de réponses aux questions suivantes : « Le cannabis est-il une bonne façon de soulager les nausées? »; « La consommation de cannabis est-elle sécuritaire pendant la grossesse? »; « Est-il sécuritaire d'en consommer pendant l'allaitement? ».

Afin de répondre à ces interrogations, les chercheuses et chercheurs de BORN et des partenaires de l'Université d'Ottawa, de l'Hôpital d'Ottawa et du Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario (CHEO) ont réalisé l'une des plus vastes études à ce jour sur les effets de la consommation de cannabis pendant la grossesse. Les résultats ont alimenté des directives de pratique, des énoncés de principe et des campagnes sur les médias sociaux. Ces différents canaux de communication ont permis de diffuser un message important : il faut éviter le cannabis pendant la grossesse.

Plus récemment, la pandémie de COVID-19 a mis au jour le besoin de données de haute qualité et précises. En cette ère sans précédent marquée par l'anxiété et l'incertitude, les fournisseurs de soins de santé et les décideurs et décideuses politiques de l'Ontario ont besoin de données pour accomplir leur travail de façon déterminée et efficace et pour prendre des décisions rationnelles. Les personnes enceintes de l'Ontario ont besoin de réponses à leurs questions : « Quels risques court mon bébé si je contracte la COVID-19? »; « Puis-je quand même passer mon échographie? »; « Est-il possible de transmettre la COVID-19 à mon bébé pendant l'accouchement ou l'allaitement? ».

BORN a réagi rapidement en coordonnant la collecte de données auprès de personnes enceintes infectées par la COVID-19 en Ontario et en consultant d'autres groupes canadiens et internationaux pour s'assurer de la compatibilité des variables. Nous avons également fait partie de groupes de travail provinciaux d'intervention rapide sur la COVID-19, en plus de participer à l'élaboration de recommandations adressées au ministère de la

¹ Dissiper la fumée entourant le cannabis, Centre canadien sur les dépendances et l'usage de substances, 2018.

Santé concernant des modifications aux politiques et au financement afin de garantir l'accès ininterrompu des personnes enceintes de l'Ontario aux dépistages prénatals pendant la pandémie.

La légalisation du cannabis et la pandémie actuelle de COVID-19 ont permis de mettre à l'avant-plan l'importance des données de haute qualité, mais le présent rapport contient également de nombreux autres exemples de soins de santé, de politiques et de recherches alimentées par les données de BORN.

Je voudrais attirer votre attention sur les premières pages du rapport qui mettent en vedette Amira, un personnage fictif. Cette histoire illustre comment Amira et ses prestataires de soins bénéficient des données de BORN tout au long de sa grossesse. Même si les personnages sont fictifs, le scénario repose sur la réalité : il démontre concrètement comment BORN garantit les meilleurs départs possibles à la population ontarienne, pour une vie en santé.

J'espère que la lecture du Rapport d'impact 2018-2020 de BORN vous plaira. Je vous souhaite de rester en santé.

D^e Lise Bisnaire

La grossesse d'Amira

Découvrez l'expérience d'une femme enceinte pour constater comment BORN contribue à changer les choses!

Amira est une enseignante de 27 ans qui réside en Ontario avec son mari Akeem. *[Elle s'identifie comme femme, donc nous utiliserons le pronom « elle » tout au long de l'histoire]*. Lorsque le couple apprend qu'Amira est enceinte, cette dernière prend un rendez-vous avec leur médecin de famille, D^{re} Neita. À la première visite prénatale, la D^{re} Neita demande à Amira ses antécédents médicaux, effectue un examen physique, calcule la date prévue de la naissance et offre de l'information pour une grossesse en santé. Elle recommande également de bonnes ressources prénatales, comme l'**application OMama**.

La D^{re} Neita aime son emploi de médecin de famille; il lui permet de rencontrer une clientèle diversifiée présentant un large éventail d'états de santé. Se tenir au courant des dernières informations médicales représente un défi, surtout lorsqu'il s'agit des nouvelles options de dépistage prénatal. **Dépistage prénatal Ontario (DPO)** a récemment lancé un nouveau site Web qui offre des ressources comme des outils destinés aux lieux d'intervention, des algorithmes de dépistage et des demandes de dépistage pour aider les professionnels de la santé à demeurer au fait de l'évolution de l'information et de trouver rapidement ce dont ils ont besoin. La D^{re} Neita se sert de conseils de DPO sur les consultations médicales pour orienter ses conversations avec Amira sur les options de dépistage prénatal.

Amira questionne la D^{re} Neita sur l'usage du cannabis pour réduire les nausées, car elle a entendu dire qu'il s'agit d'un remède naturel et sécuritaire. La D^{re} Neita consulte *Up-to-Date*², une ressource inestimable de savoir médical pour les lieux d'intervention. Les recommandations fournies par *Up-to-Date* se fondent sur des recherches rigoureusement évaluées et rédigées par des médecins experts du monde entier. D'après les recommandations sur le cannabis contenues dans *Up-to-Date* (qui cite l'étude de BORN et d'autres recherches rigoureuses), la D^{re} Neita déconseille à Amira la consommation de cannabis pendant la grossesse et l'allaitement.

Après le rendez-vous avec la D^{re} Neita, Amira et Akeem réalisent qu'ils ont d'autres questions sur le dépistage prénatal; ils appellent donc la **ligne téléphonique sans frais** de DPO et parlent à une conseillère en génétique. Ayant obtenu des réponses à leurs questions, ils sont maintenant convaincus de procéder à un dépistage approfondi de premier trimestre. D^{re} Neita remplit la demande de dépistage approfondi qu'elle a téléchargée sur le site Web de DPO. Elle consulte également la nouvelle **carte interactive** sur le même site Web afin de trouver le centre d'imagerie le plus près du domicile d'Amira qui réalise le test de clarté nucale (CN). Amira obtient son rendez-vous pour une échographie de la CN et une analyse sanguine.

Au centre d'imagerie, une échographiste qui détient une attestation pour la mesure de la CN réalise la procédure. Mya, la technologue qui s'occupe d'Amira, peut vérifier régulièrement la qualité de ses mesures de la CN en se connectant au système d'information de BORN (SIB). Le programme d'assurance de la qualité de la mesure de la clarté nucale (**Nuchal Translucency Quality Assurance program**) de DPO aide les échographistes à améliorer leur pratique en évaluant la qualité de leurs mesures de la CN et en leur offrant des observations utiles pour les aider à entretenir leurs compétences ou à les améliorer, au besoin. On sait que la qualité de la

² Plus de 1,9 million de cliniciens et cliniciennes de plus de 190 pays comptent sur UpToDate® pour prendre les meilleures décisions en matière de soins et se tenir au courant des normes actuelles dans le cadre de leurs activités. www.uptodate.com/home

mesure et du dépistage effectués par les échographistes décroît avec le temps s'ils ne participent pas à un programme officiel d'assurance de la qualité de la mesure de la CN.

L'analyse sanguine du dépistage approfondi de premier trimestre d'Amira est réalisée au centre de prélèvement près de chez elle. Tous les résultats (c.-à-d. l'analyse sanguine, les renseignements obtenus par l'échographie et divers facteurs maternels, y compris l'âge d'Amira au moment de l'accouchement) fournissent de l'information sur les possibilités que le bébé soit atteint de trisomie 21 (syndrome de Down) ou de trisomie 18. La D^{re} Neita reçoit les résultats du dépistage approfondi une semaine plus tard (les résultats sont aussi inscrits au dossier d'Amira dans le SIB).

La D^{re} Neita discute avec le couple des résultats du dépistage, qui indique une possibilité accrue de la présence du syndrome de Down dans la grossesse. La nouvelle inquiète Amira, qui a de nombreuses questions. La D^{re} Neita utilise les outils de DPO destinés aux lieux d'intervention et se sent donc bien préparée pour leur conversation. Amira peut bénéficier d'un dépistage prénatal non invasif (DPNI) financé par le ministère de la Santé. Lorsqu'elle apprend que ce dépistage ne consiste qu'en un simple prélèvement sanguin qui donnera davantage de renseignements sur la possibilité que son bébé soit atteint de trisomie 21, 18 ou 13, elle choisit d'aller de l'avant. La D^{re} Neita télécharge la demande nécessaire sur le site de DPO et la remet à Amira, qui l'apporte au centre de prélèvement sanguin. L'échantillon est envoyé à un laboratoire spécialisé et ses techniciens analyseront les résultats. Dix jours plus tard, la D^{re} Neita reçoit les résultats, qui seront versés au dossier d'Amira dans le SIB.

Les résultats d'Amira présentent un risque faible. Elle se sent rassurée et refuse d'autres tests. Si les résultats avaient montré un risque élevé, Amira aurait été référée à un centre régional de génétique pour discuter des autres tests possibles. Elle aurait pu subir d'autres tests diagnostiques comme un prélèvement de villosités chorales ou une amniocentèse, et les résultats auraient figuré sur le formulaire de consultation en cytogénétique du SIB. Les détails de ses rendez-vous de dépistage génétique auraient été consignés au formulaire de consultation en génétique/médecine materno-fœtale du SIB.

La grossesse d'Amira se déroule bien. À 36 semaines, elle commence à sentir des contractions irrégulières et à éprouver des douleurs lombaires. Elle a aussi besoin de plus de repos. La D^{re} Neita la rassure et lui dit que tout ceci est normal, que c'est son corps qui se prépare au travail. Le travail commence tôt samedi matin, à 38 semaines de grossesse. Akeem vérifie le contenu de la valise d'accouchement pour la dixième fois et chronomètre les contractions d'Amira sur son téléphone. À 14 h, ils se rendent à l'hôpital. À 22 h 38, après ce qui a semblé être une éternité, Amira, épuisée, mais exaltée donne naissance à une petite fille de 6 livres et 8 onces. Peu après la naissance, un petit échantillon de sang est prélevé du talon du bébé à des fins de **dépistage néonatal**. BORN effectue le recoupement des résultats des dépistages néonataux avec chacune des naissances en Ontario, afin d'assurer que toutes les familles se voient proposer un dépistage.

Leslie, l'infirmière qui s'occupe d'Amira et de son bébé, entre les détails de la naissance dans le SIB. La journée de travail de Leslie est intense et elle est heureuse de ne pas avoir à entrer les renseignements démographiques dans le SIB. BORN travaille à **automatiser davantage l'entrée de données** afin que les renseignements démographiques (adresse, numéro de téléphone, etc.) soient inscrits en temps réel dans le SIB à partir du système informatique de l'hôpital.

Après la naissance, le bébé d'Amira a besoin d'aide pour respirer (oxygène et ventilation spontanée en pression positive continue), mais son état est stable. Lorsque Leslie examine le bébé un peu plus tard, elle remarque que sa température est basse et sa glycémie, faible. La nourrir et l'emmailloter ne suffisent pas à augmenter sa température ni son taux de glycémie; elle est donc transférée à l'unité néonatale de soins intensifs (UNSI) pour obtenir d'autres soins et subir des examens plus poussés.

Alors qu'Amira obtient son congé, son bébé demeure à l'UNSI. Dans le cadre de la procédure de congé de l'hôpital, Leslie explique le programme **Bébés en santé, enfants en santé (BSES)** à Amira, qui consent à y participer. Leslie remplit le formulaire électronique du programme dans le SIB et l'envoie au bureau de santé publique le plus près; ce processus garantit que la communication des renseignements médicaux personnels entre l'hôpital et le bureau de santé publique sera protégée. Le bureau de santé reçoit immédiatement le formulaire de dépistage et Amira est considérée comme étant « à risque » puisque son bébé est à l'UNSI et que Leslie s'inquiète du niveau d'anxiété et de stress d'Amira. Le bureau de santé fera le suivi avec Amira pour lui offrir du soutien comme des visites à domicile et des références vers des ressources communautaires.

Le bébé d'Amira requiert un soluté intraveineux pour stabiliser sa glycémie et doit passer du temps dans un incubateur pour maintenir sa température. Après trois jours à l'UNSI, son état est stable et elle est prête à aller à la maison. L'équipe de l'unité néonatale entre ses données dans le SIB. Sa température initiale et la quantité d'oxygène requise dans les 30 premières minutes de sa vie sont automatiquement inscrites au **tableau de bord de l'UNSI** de l'hôpital. Ce tableau de bord, élaboré par BORN, aide les équipes à suivre l'évolution de leur rendement pour ces deux indicateurs clés.

Juste avant que le bébé obtienne son congé de l'hôpital, on met à jour les renseignements sur la famille et le bébé dans un deuxième formulaire de consultation du programme BSES, qui est envoyé au bureau de santé publique local. Ces renseignements supplémentaires permettront à l'infirmière de la santé publique d'apporter un soutien à la famille. Amira est ravie de ramener sa fille à la maison. Elle se sent chanceuse d'habiter en Ontario, où son bébé bénéficie du meilleur départ possible, pour une vie en santé.

Faits saillants des exercices de 2018 à 2020

Mises à jour d'OMama

En février 2020, BORN a apporté des mises à jour à OMama, un site Web et une application qui offre aux personnes enceintes des renseignements fiables et factuels sur la grossesse, l'accouchement et les débuts de la parentalité en Ontario.

Nouveautés :

Sauvegarde de photos de dossiers et de documents dans l'application :

- résultats de laboratoire (p. ex. formule sanguine complète, analyse d'urine);
- dossier périnatal de l'Ontario (Ontario Perinatal Record);
- détails des rendez-vous prénatals;
- liste de choses à emporter à l'hôpital.

Un outil défilant montre l'évolution hebdomadaire de la croissance du bébé à l'aide d'une photo d'échographie, d'une illustration ou d'un fruit ou d'un légume.

Les personnes enceintes peuvent encore bénéficier de ces fonctionnalités de base fort utiles :

- configuration d'un profil personnel de grossesse;
- consignation quotidienne des données sur l'humeur, de l'exercice, de l'hydratation, de l'alimentation, du nombre de coups donnés par bébé, etc.;
- suivi hebdomadaire de la grossesse, de l'accouchement et des premières semaines de parentalité;
- renseignements sur les programmes, les ressources et les professionnels de la santé;
- glossaire de termes relatifs aux personnes enceintes.

Au cours de l'exercice 2019-2020, 52 694 personnes ont visité le site Web OMama.

Ligne téléphonique sans frais de DPO

Dépistage prénatal Ontario (DPO) a lancé en 2018 une ligne téléphonique sans frais pour fournir de l'information sur le dépistage prénatal. Une conseillère ou un conseiller certifié en génétique est disponible de 8 h à 16 h, du lundi au vendredi, pour répondre aux questions des patientes et patients, des prestataires de soins et d'autres intervenants (p. ex. personnel du laboratoire).

Voici des exemples de questions auxquelles l'équipe peut répondre :

- Quand doit-on effectuer ce dépistage?
- J'ai obtenu un résultat positif au dépistage. Que faire maintenant?
- Quels sont les critères de financement pour le dépistage prénatal non invasif (DPNI)?
- Quelles sont les conséquences de la pandémie de COVID-19 sur les tests de dépistage prénatals?

Ressources offertes par Dépistage prénatal Ontario

Dépistage prénatal Ontario a lancé son nouveau site Web en août 2019. Le nouveau contenu du site offre de l'information aux personnes enceintes, à leur famille et aux professionnels de la santé.

Les personnes enceintes et leur famille pourront y trouver l'information que voici :

- des renseignements sur les possibilités de tests de dépistage prénatals;
- une explication des résultats des tests de dépistage prénatals.

Le site Web aidera les professionnels de la santé de la manière suivante :

- demandes de dépistage prénatal;
- information sur le programme d'assurance de la qualité de la clarté nucale;
- possibilités d'implication auprès de Dépistage prénatal Ontario;
- ressources pour aider à discuter du dépistage prénatal avec la clientèle;
- demande de séances d'information en personne ou virtuelles.

En 2019-2020, 52 548 personnes ont utilisé le site Web de DPO. Le nombre d'utilisateurs a augmenté de 20 % du T2 au T3, et de 64 % du T3 au T4.

Étude sur le cannabis réalisée par BORN

Les chercheuses et chercheurs de BORN, de l'Hôpital d'Ottawa, du Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario (CHEO) et de l'Université d'Ottawa ont réalisé l'une des plus vastes études à ce jour sur les effets de la consommation de cannabis pendant la grossesse; les conclusions de l'étude ont été publiées en juin 2019 dans le Journal of the American Medical Association (JAMA).

L'équipe de recherche a analysé des données de BORN datant de 2012 à 2017, avant la légalisation du cannabis à des fins récréatives au Canada. L'étude a révélé que l'usage du cannabis pendant la grossesse est associé à un risque accru de naissance prématurée.

Cette publication a fait partie du groupe des 5 % de recherches les plus sollicitées jamais mesuré par Altmetric, en plus d'avoir attiré l'attention des médias internationaux à travers des scientifiques et des professionnels de la santé de nombreux pays, notamment du Royaume-Uni et de la Côte d'Ivoire.

Programme d'assurance de la qualité de la mesure de la clarté nucale

L'échographie de la clarté nucale (CN) permet de mesurer le liquide sous-cutané derrière la nuque du fœtus lors du premier trimestre de grossesse. Une clarté nucale plus grande que la normale peut être associée à des anomalies chromosomiques, des malformations (cardiaques, etc.) ou à d'autres syndromes génétiques.

Les prestataires de soins font passer une échographie de la CN à leur clientèle enceinte dès 11 semaines et 2 jours et jusqu'à 13 semaines et 3 jours de grossesse.

Depuis que la mesure de la CN est intégrée au processus de dépistage prénatal, les échographistes jouent un rôle important pour la majorité des personnes enceintes en déterminant les probabilités que leur bébé soit atteint de trisomie 21 (syndrome de Down) ou de trisomie 18 (syndrome d'Edwards).

Les normes internationales recommandent que les échographistes participent à un programme officiel d'assurance de la qualité s'ils prennent la mesure de la CN. La qualité de la mesure et du dépistage décroît avec le temps s'ils ne participent pas à un tel programme.

Au cours des deux dernières années, DPO a sensibilisé le domaine de l'imagerie diagnostique concernant la qualité de la mesure de la clarté nucale en Ontario et l'a informé du programme d'assurance de la qualité de la mesure de la clarté nucale (Nuchal Translucency Quality Assurance program [NTQA]) au moyen de webinaires, de conférences, de publications sur les médias sociaux, de publipostage, de publicité réalisée par Échographie Canada et d'un bulletin trimestriel.

À la fin de l'exercice 2019-2020,

- 1 397 échographistes étaient inscrits au SIB; et
- 41 échographistes participaient à un programme de rattrapage individuel dans le cadre du NTQA.

Carte interactive

En mars 2020, Dépistage prénatal Ontario (DPO) a lancé une nouvelle carte interactive sur son site Web afin d'aider les professionnels de la santé et la clientèle à trouver les établissements offrant l'échographie de la clarté nucale en Ontario.

Les utilisateurs peuvent zoomer sur la carte et trouver le nom et l'adresse des établissements situés dans leur quartier. En cliquant sur un établissement, ils sont dirigés vers une page qui contient plus de renseignements (heures d'ouverture, services offerts, etc.). Cette carte est mise à jour tous les mois avec la nouvelle information.

Dépistage néonatal

Le dépistage néonatal est un test effectué peu après la naissance servant à déceler des maladies traitables qui sont souvent asymptomatiques chez le nouveau-né. Ces maladies peuvent être mortelles si elles ne sont pas traitées et tous les bébés peuvent être à risque. BORN et Dépistage néonatal Ontario (DNO) travaillent en partenariat afin de repérer les bébés qui n'ont pas été soumis à un dépistage néonatal et sont par conséquent à risque de développer de graves problèmes de santé.

En octobre 2019, BORN a amélioré l'un des principaux rapports servant à repérer les bébés en Ontario qui n'ont peut-être pas été soumis à un dépistage néonatal. Un onglet récapitulatif y a été ajouté afin de faciliter l'observation des tendances relatives au nombre d'alertes générées par BORN nécessitant un suivi de la part de

DNO. Aussi, il est maintenant plus facile pour DNO d'observer le nombre total de dossiers inclus dans chaque alerte.

Données cytogénétiques

Au cours de l'exercice 2018-2019, BORN a développé l'architecture du système servant à collecter, stocker et analyser les données cytogénétiques des dépistages prénatal et néonatal. En février 2019, nous avons créé un nouveau formulaire pour les consultations de cytogénétique dans le système d'information de BORN (SIB).

Ces données manquaient pour pouvoir établir un lien entre les résultats des dépistages néonataux et les résultats au niveau de la population en Ontario. Cela permet à DNO de comprendre de façon précise l'efficacité de notre système pour le dépistage des trisomies 13, 18 et 21. Avant la création de ce nouveau formulaire de consultation, nos seules références provenaient de statistiques financées par le secteur privé, de publications provenant d'autres territoires ou de modèles théoriques établis pour notre population.

Nous sommes maintenant capables de comparer les résultats du dépistage prénatal non invasif (DPNI) et du dépistage combiné traditionnel avec les résultats au test diagnostique et à la naissance. Ainsi, nous pouvons pour la toute première fois évaluer l'efficacité réelle du dépistage prénatal dans la population de la province.

Automatisation de l'entrée des données

BORN est constamment à la recherche de solutions pour faciliter l'entrée des données par les contributeurs; le transfert automatique de l'information des patients vers le système d'information de BORN (SIB) en est un exemple. Nous pouvons maintenant recevoir les renseignements démographiques des systèmes d'admission, de congé et de transfert (ACT) ainsi que les renseignements cliniques des systèmes d'information des hôpitaux.

Automatisation du transfert des renseignements démographiques

Lorsqu'une personne enceinte est admise dans un hôpital, ses principaux renseignements démographiques (nom, date de naissance, adresse, etc.) apparaissent en temps réel dans le SIB, grâce à quoi :

- les données n'ont plus à être saisies manuellement;
- les dossiers de la mère et du bébé sont automatiquement liés;
- les infirmières et infirmiers de la santé publique peuvent immédiatement remplir le formulaire du programme Bébés en santé, enfants en santé (BSES) (sans avoir à attendre que le dossier de la patiente soit entré manuellement dans le SIB).

À la fin de l'exercice 2019-2020, 43 hôpitaux de l'Ontario avaient recours à l'automatisation du transfert des données pour inclure les renseignements démographiques dans le SIB. Ces 43 hôpitaux en constatent les avantages : le dossier de la patiente est créé automatiquement dans le SIB; les variables démographiques de la patiente s'affichent automatiquement dans le SIB; le temps passé à corriger des fautes de frappe est réduit, etc. Tout le temps ainsi gagné est réinvesti dans les soins de calibre mondial qui sont offerts en Ontario.

Automatisation du transfert des renseignements cliniques

En plus d'accepter la transmission automatique de données des systèmes d'ACT dans le SIB, nous pouvons recevoir les transferts de données cliniques. À la fin de l'exercice 2019-2020, les données cliniques de cinq hôpitaux étaient transférées par voie électronique pratiquement en temps réel. Ce type d'automatisation permet de ne plus avoir à remplir manuellement des centaines de champs de données et améliore les délais d'obtention et la qualité des données.

L'hôpital Grand River est l'un des cinq hôpitaux qui procèdent au transfert automatique des données démographiques et cliniques. Les données sont transférées directement à partir de Cerner, le système de dossiers de santé électroniques de l'hôpital, sans qu'aucune saisie manuelle soit requise de la part du personnel hospitalier. En plus de gagner du temps, l'hôpital a remarqué une importante amélioration des délais d'obtention des données, puisque les données des patients se retrouvent dans le SIB dans les 24 heures suivant leur congé de l'hôpital.

« L'automatisation du transfert des données démographiques et cliniques réduira grandement le temps passé par le personnel à remplir manuellement les formulaires de consultation et saisir les données. Le transfert automatique permet d'accorder plus de temps aux soins directs aux patients. »

– Maggie Hilton, IA, B.Sc.Inf., informaticienne de la santé, hôpital Grand River

Programme Bébés en santé, enfants en santé

Bébés en santé, enfants en santé (BSES) est un programme provincial du ministère des Services à l'enfance et des Services sociaux et communautaires (MSESSC) dispensé par les bureaux de santé publique (BSP) de l'Ontario. Le programme vient en aide aux femmes, aux enfants et aux familles vulnérables, de la période prénatale jusqu'à la transition des enfants à l'école.

L'outil d'évaluation BSES est un outil exhaustif permettant d'identifier efficacement les familles vulnérables qui pourraient bénéficier des services du programme BSES. L'évaluation se fait sur une base volontaire avec le consentement des patients. Les familles admissibles sont aiguillées vers des programmes et services communautaires conçus pour aider les nouveaux parents.

De janvier 2018 à juin 2019, BORN a dirigé le déploiement à l'échelle provinciale d'une initiative financée par le MSESSC ayant pour but d'améliorer la façon dont les données sur le dépistage des mères et des enfants sont transmises entre les hôpitaux et les professionnels de la santé publique. BORN a développé une version électronique de l'outil d'évaluation BSES en vue de renforcer les mécanismes actuels de collecte de données et assurer le transfert sécuritaire des renseignements personnels sur la santé (RPS) aux BSP.

Le formulaire électronique permet de ne plus avoir à remplir les RSP à la main, les télécopier, puis les retaper. Depuis sa mise en œuvre, le nombre de dépistages manqués a diminué de 6 %, ce qui signifie que plus d'enfants en Ontario sont soumis à une évaluation des risques.

Tableau de bord pour les UNSI/PSS

L'un des points forts de 2018-2019 fut le lancement du tableau de bord pour les unités néonatales de soins intensifs/pouponnières de soins spéciaux (UNSI/PSS). Deux indicateurs de rendement clés ont été choisis pour le tableau de bord : 1) la réanimation des nouveau-nés et 2) la température corporelle au moment de l'admission à l'UNSI/la PSS.

Des études indiquent que la réanimation en utilisant d'abord l'air ambiant est associée à des résultats comparables ou meilleurs que lorsque des concentrations élevées d'oxygène (c.-à-d. à 80 % ou 100 %) sont utilisées. Le tableau de bord permet aux prestataires de soins de voir combien de bébés admis à leur UNSI/PSS (à plus de 35 semaines de gestation) ont été réanimés d'abord avec de l'air ambiant (au cours des 90 premières secondes de vie). La cible est de plus de 95 %.

La température corporelle au moment de l'admission à l'UNSI/PSP est une mesure extrêmement importante à surveiller, car les bébés en hypothermie ou en hyperthermie peuvent devenir très malades voire mourir. Le tableau de bord permet aux prestataires de soins de voir combien de bébés (à plus de 35 semaines de gestation) avaient une température corporelle normale (36,5–37,5 °C) au moment de leur admission à leur UNSI/PSP. La cible est de plus de 85 %.

Le tableau de bord utilise un système simple de couleurs (vert-jaune-rouge) permettant au personnel hospitalier de prendre connaissance de son rendement en un simple coup d'œil. Le vert représente la zone cible; le jaune, la zone d'avertissement; et le rouge, la zone d'alerte. Le tableau de bord est un indicateur important pour les professionnels de la santé; s'ils se trouvent dans le jaune ou le rouge, c'est signe qu'ils doivent examiner la façon dont les soins sont offerts et prendre les mesures nécessaires pour les améliorer.

Conférence de BORN

Les 7 et 8 novembre 2019, BORN a tenu sa conférence bisannuelle à Ottawa. Le thème de cette année, *Améliorer les soins grâce à des données de calibre mondial et l'innovation*, a attiré un public varié de professionnels de la santé, administrateurs, décideurs politiques, chercheurs et étudiants.

Les présentations et les discussions ont porté sur :

- les technologies de rupture dans les soins de santé
- la sécurité et le risque en périnatalité
- les partenariats de données sur les mères et les nouveau-nés de l'Ontario
- l'utilisation des données pour offrir de meilleurs soins – tendances futures

L'un des conférenciers préférés des participants fut le docteur Anthony Chang (aussi connu sous le nom de D' AI), qui a parlé de l'intelligence artificielle dans les soins de santé.

« Je viens de rentrer au travail après la conférence de BORN à Ottawa la semaine dernière. C'est la meilleure conférence à laquelle j'ai participé, et je suis très heureux de ramener l'information et les idées que j'y ai reçues à Muskoka. »

– Participant à la conférence, Bracebridge (Ontario)

Réponse à la COVID-19

La fin du quatrième trimestre a été marquée par nos efforts face à la crise de la COVID-19 :

- Aide aux personnes enceintes pour l'accès à un dépistage prénatal malgré la pandémie
- Coordination de la collecte de données sur les caractéristiques cliniques des personnes enceintes atteintes de la COVID-19
- Participation aux groupes de travail provinciaux sur la COVID-19 et à un projet national sur la COVID-19

Accès au dépistage prénatal

En raison de la COVID-19, l'accès aux services d'échographie et de prise de sang était réduit dans certaines régions, ce qui a causé une anxiété tout à fait justifiée chez les personnes enceintes et les professionnels de la santé. Dans d'autres cas, les obligations liées à l'isolement ont empêché des personnes enceintes de quitter la maison pour se rendre à des rendez-vous d'échographie importants à leur stade de grossesse.

Dépistage prénatal Ontario (DPO) a réagi rapidement en recommandant des changements aux voies de dépistage et aux politiques de financement pour s'assurer que les personnes enceintes continuent de recevoir des services de dépistage de qualité malgré les difficultés liées à la COVID-19. Ces recommandations ont été approuvées par le ministère de la Santé (en vigueur du 6 avril au 6 juillet 2020).

Coordination de la collecte des données

Devant l'urgence de savoir si la COVID-19 comporte des risques pour la santé maternelle, fœtale ou infantile, BORN a commencé à coordonner la collecte de données pour les cas de personnes enceintes atteintes de la COVID-19 admises dans un hôpital ou suivies par une sage-femme en Ontario.

Afin de connaître le nombre de cas et soutenir la santé publique, BORN a également ajouté au formulaire d'évaluation électronique Bébé en santé, enfants en santé une question demandant si la personne a obtenu un résultat positif à la COVID-19.

BORN a reçu un soutien massif pour diriger la collecte de données en Ontario; son statut de registre désigné nous a permis de recueillir rapidement des données dans les hôpitaux et les cliniques de sages-femmes et de combiner ces données à l'échelle provinciale.

Au moment de choisir ses variables, BORN a consulté d'autres groupes canadiens et internationaux pour s'assurer de leur compatibilité, un facteur important à prendre en compte pour la production future de rapports et la collaboration après la pandémie.

Puisque 40 % des naissances au Canada chaque année ont lieu en Ontario, les renseignements que nous recueillons dans la province pourront grandement contribuer aux connaissances nationales sur cet enjeu.

Au service de la province et du pays

BORN a été invité à participer au groupe de travail sur la COVID-19 et la santé maternelle et néonatale du *Provincial Council for Maternal and Child Health (PCMCH)*. Ce groupe est chargé de l'élaboration de recommandations en matière de soins pour la province. Ce groupe d'intervention rapide a rédigé des directives de pratique clinique qui ont été approuvées par le ministère de la Santé. La diffusion de ces directives débutera lors du nouvel exercice.

À l'échelle nationale, BORN siège au Programme de surveillance national sur la COVID-19 et la grossesse (*CANCOVID-Preg Surveillance Program*) et fournira des données provinciales dépersonnalisées et une expertise épidémiologique pour aider à comprendre les taux de prévalence pendant la grossesse au Canada et les effets connexes sur les personnes enceintes et leur nouveau-né.

Confidentialité

En tant que registre désigné en vertu de la *Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé* (LPRPS), BORN est tenu de suivre des politiques strictes pour assurer la confidentialité et la sécurité de tous les renseignements personnels sur la santé compris dans le registre.

Ces politiques se basent sur les exigences du Bureau de la commissaire à l'information et à la protection de la vie privée (CIPVP). Elles sont examinées chaque année par BORN et soumises tous les trois ans à un examen et à l'approbation de la CIPVP. Le dernier examen de la CIPVP a été entamé le 31 octobre 2019.

Au cours des deux dernières années, les coordonnateurs et les responsables de la protection de la vie privée de BORN ont mené les travaux suivants :

- Supervision de 69 politiques et procédures et de 355 accords de partage de données qui encadrent la collecte, l'utilisation, la divulgation et la sécurité des renseignements personnels sur la santé
- Révision du plan de gestion de la confidentialité et de la sécurité de l'information de BORN dans le but d'y inclure des procédures de gouvernance plus détaillées
- Réalisation d'évaluations des facteurs relatifs à la vie privée pour de nombreux projets et programmes et élaboration de recommandations concernant la protection de la vie privée

L'approche de BORN en matière de protection de la vie privée s'appuie sur un cadre de gouvernance sur la protection de la vie privée et la sécurité qui inclut les meilleures pratiques de l'industrie, des mesures de protection physiques et techniques, des contrôles d'accès, des audits, des outils pour la production de rapports et, surtout, le partage des responsabilités dans l'ensemble de l'organisation.

Données sur la fécondité

Certaines familles ont besoin de traitements de fécondation in vitro (FIV) pour pouvoir fonder une famille. BORN travaille avec les 19 cliniques de FIV en Ontario ainsi que 17 autres cliniques de FIV ailleurs au Canada pour recueillir les données relatives à la FIV et les inclure dans le Registre canadien des techniques de procréation assistée (CARTR Plus).

BORN collabore avec les directeurs médicaux des cliniques de FIV afin d'améliorer les éléments de données, élaborer des normes pour la production des rapports et produire des données pour des recherches de pointe sur la fécondité. Ces recherches serviront à améliorer les pratiques et à augmenter les chances que les traitements de FIV mènent à la naissance de bébés à terme et en santé.

Depuis 2015, l'Ontario (par l'entremise du programme de procréation assistée de l'Ontario ou PPAO) a octroyé du financement pour la prestation d'un cycle de FIV par personne dans la province, au besoin, ainsi que la congélation d'ovules ou de spermatozoïdes pour les personnes atteintes d'un cancer. Les personnes qui bénéficient de ce financement acceptent que leurs données dépersonnalisées soient transmises à BORN afin que le ministère de la Santé puisse évaluer les résultats des traitements de FIV qui sont financés. BORN soumet les données du PPAO au ministère tous les ans. Depuis le début du programme, plus de 3 700 bébés sont nés dans des familles qui n'auraient peut-être pas pu avoir d'enfants autrement.

Les données indiquent que les grossesses uniques sont plus susceptibles de mener à un bébé à terme et en santé. Dans le cadre du PPAO, le transfert d'un seul embryon est obligatoire pour les patientes recevant un traitement financé par la province. Cette pratique fondée sur des données probantes a fait passer le taux de grossesses multiples en Ontario de 18,8 % en 2013 à 5,8 % en 2018.

Dans l'ensemble du Canada, le taux de grossesses multiples est passé de 15,1 % en 2013 à 7,4 % en 2018. Même si elles n'en ont pas l'obligation, la plupart des cliniques respectent cette pratique exemplaire. Ainsi, les bébés issus d'un traitement de FIV naissent en meilleure santé.

Communications de données : Exercices de 2018 à 2020

364 communications de données à des organismes nationaux, provinciaux et locaux

Les données de BORN sont utilisées à des fins de mesure du rendement, d'amélioration de la qualité, d'élaboration de politiques de santé, de surveillance, de recherche et plus encore!

Exemples

National

Hydrocephalus Canada

Pour étayer un plan national d'appui aux personnes atteintes d'une anomalie du tube neural

Agence de la santé publique du Canada

Pour aider au suivi des anomalies congénitales

Agence de la santé publique du Canada

Pour connaître le taux de consommation d'opioïdes chez les personnes enceintes

Société canadienne de fertilité et d'andrologie

Pour élaborer les directives de pratique clinique de la SCFA

Provincial

Provincial Council for Maternal and Child Health

Pour élaborer des recommandations sur le système de transport des mères et des enfants en Ontario

Association of Ontario Midwives

Pour étayer un guide de pratique clinique pour la gestion des grossesses sans complication de 41+0 semaines

Ministère des Finances

Pour faire des projections démographiques afin de guider la prestation et la planification des services de santé en Ontario

Ontario HIV Treatment Network

Pour créer de la documentation visant à aider les femmes à mieux comprendre le dépistage prénatal et le VIH en Ontario

Local

CHEO

Pour savoir quand et pourquoi les nouveau-nés sont admis dans les services d'urgence en Ontario

Hôpital Mount Sinai

Pour la création d'un guide de pratique en soins infirmiers sur la rupture prématurée de la poche des eaux

North West Health Alliance

Pour élaborer un protocole pour le dépistage du diabète gestationnel pour les communautés autochtones du nord-ouest de l'Ontario

Université d'Ottawa

Pour déterminer les facteurs de risque chez la mère et le fœtus pour le don d'ovocytes et les grossesses par FIV

Chiffres à retenir : Exercices de 2018 à 2020

10 BORN a fêté ses 10 ans en 2019

141 rapports du SIB à la disposition des parties prenantes

355 accords de partage de données qui encadrent la collecte, l'utilisation, la divulgation et la sécurité des renseignements personnels sur la santé

1 500 éléments de données dans le SIB

12 223 personnes ayant fourni des données au SIB à la fin de l'exercice de 2020

Nombre total de bébés dans le SIB : 1 422 098

2018-2019 143 054 bébés ont été ajoutés au SIB

2019-2020 139 431 bébés ont été ajoutés au SIB*

** Les données pour l'exercice de 2019-2020 ne sont peut-être pas complètes et doivent être interprétées avec prudence.*

Finances :
Exercice 2018-2019

Répartition des revenus pour l'exercice 2018-2019

Ministère de la Santé et des Soins de longue durée
Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse

Répartition des dépenses pour l'exercice 2018-2019

Coûts du programme de périnatalité
Services professionnels (technique, confidentialité, juridique)
Infrastructure technologique
Programme de procréation assistée
Dépistage prénatal Ontario
Projets stratégiques

**Finances :
Exercice 2019-2020****Répartition des revenus pour l'exercice 2019-2020**

Ministère de la Santé et des Soins de longue durée

Ministère des Services à l'enfance et des Services sociaux et communautaires

Répartition des dépenses pour l'exercice 2019-2020

Coûts du programme de périnatalité

Services professionnels (technique, confidentialité, juridique)

Infrastructure technologique

Programme de procréation assistée

Dépistage prénatal Ontario

Projets stratégiques

Nous sommes à l'écoute...

Contactez-nous

BORN Ontario

Centre de recherche et d'innovation pratique
401, chemin Smyth
Ottawa (ON) K1H 8L1

Demandes générales

Tél. : 613 737-7600, poste 6022

Soutien technique du SIB

Tél. : 1 855 881-BORN (2676)

Courriel : binformation@bornontario.ca

Site Web : www.bornontario.ca

Twitter : @BORNOntario

Dépistage prénatal Ontario

Centre de recherche et d'innovation pratique
401, chemin Smyth
Ottawa (ON) K1H 8L1

Tél. : 613 737-2281

Numéro sans frais : 1 833 351-6490

Courriel : PSO@BORNOntario.ca

Site Web : www.prenatalscreeningontario.ca

Twitter : @OntarioPSO

Facebook : PrenatalScreeningOntario