

ICTÈRE NUCLÉAIRE (IN)

PROGRAMME CANADIEN DE SURVEILLANCE PÉDIATRIQUE

2305, boul. St. Laurent
Ottawa ON K1G 4J8
Tél. : (613) 526-9397, poste 239
Télec. : (613) 526-3332
Courriel : pcsp@cps.ca
Site Web : www.cps.ca/pcsp

RENSEIGNEMENTS SUR LA DÉCLARATION

(Partie remplie par la coordonnatrice du PCSP)

Numéro du rapport

Mois de déclaration

Province

Date du jour

**Veillez remplir les sections suivantes relativement au cas susmentionné.
Les données sur le patient et le déclarant seront traitées confidentiellement.**

DÉFINITION DE CAS DE L'ICTÈRE NUCLÉAIRE (IC)

Déclarer tout enfant jusqu'à six ans qui présente :

- des antécédents d'hyperbilirubinémie néonatale marquée (bilirubine de pointe $> 425 \mu\text{mol/L}$ ou exsanguinotransfusion) **et**
- au moins deux des symptômes suivants :
 - a) des troubles extrapyramidaux (p. ex., dystonie, athétose),
 - b) d'autres troubles du mouvement (spasticité ou hypotonie),
 - c) des anomalies du regard,
 - d) une surdité de perception,
 - e) un retard intellectuel,
 - f) une dysplasie de l'émail de la première dentition,

OU

- une IRM anormale révélant des lésions bilatérales des noyaux gris centraux et du mésencéphale (pallidum + noyau subthalamique) en présence d'antécédents d'hyperbilirubinémie néonatale.

Critères d'exclusion

- Naissance à moins de 35 semaines de grossesse
- Trouble métabolique avec atteinte des noyaux gris centraux (p. ex., acidémie glutarique de type II, déficit du complexe pyruvate déshydrogénase, maladie de Hallervorden-Spatz, neurofibromatose de type I ou empoisonnement au monoxyde de carbone)

SECTION 1 – RENSEIGNEMENTS DÉMOGRAPHIQUES

A) Nourrisson ou enfant

1.1 Date de naissance : / /
 JJ MM AAAA

1.2 Sexe : Masculin Féminin

1.3 Lieu de naissance (pays et province ou territoire) : _____

1.4 Accouchement à domicile : Oui Non

B) Mère

1.5 Lieu de résidence (province ou territoire) : _____

1.6 Âge à l'accouchement (en années) : _____

1.7 Ethnie : Autochtone Noire Caucasienne Latino-américaine Moyen-orientale
Asiatique Autre (précisez) : _____ Inconnue

C) Père

1.8 Ethnie : Autochtone Noire Caucasienne Latino-américaine Moyen-orientale
Asiatique Autre (précisez) : _____ Inconnue

SECTION 2 – ANTÉCÉDENTS FAMILIAUX

	Oui	Non	Inconnu		
2.1	Consanguinité	___	___	___	Dans l'affirmative, précisez : _____
2.2	Mort précoce du nourrisson	___	___	___	Dans l'affirmative, précisez : _____
2.3	Autre frère ou sœur atteint de jaunisse néonatale	___	___	___	Dans l'affirmative, précisez : _____
2.4	Antécédents familiaux de carence en G6PD	___	___	___	Dans l'affirmative, précisez : _____
2.5	Autre maladie hémolytique néonatale	___	___	___	Dans l'affirmative, précisez : _____
2.6	Autre frère ou sœur atteint d'un trouble neurologique	___	___	___	Dans l'affirmative, précisez : _____
2.7	Autre frère ou sœur atteint d'un trouble métabolique	___	___	___	Dans l'affirmative, précisez : _____

SECTION 3 – ANTÉCÉDENTS MÉDICAUX

A) Antécédents néonataux

- 3.1 Âge gestationnel : _____ semaines terminées
- 3.2 Poids à la naissance : _____ grammes
- 3.3 Indice d'Apgar à 1 minute _____ à 5 minutes _____
- 3.4 Type d'accouchement : vaginal _____ par forceps ou ventouse _____ par césarienne _____ Inconnu _____
- 3.5 Ph du sang du cordon _____ PCO₂ _____ Excédent basique _____
- 3.6 Bilirubine néonatale de pointe : _____ µmol/L Âge : si < 24 heures _____ autrement _____ jours
- 3.7 Réhospitalisé de chez lui : Oui ___ Non ___ Inconnu ___ Dans l'affirmative, précisez l'âge : _____ jours
- 3.8 Bilirubine sérique avant le premier congé? Oui ___ Non ___ Inconnu ___
Dans l'affirmative, précisez l'âge : _____ jours
- 3.9 Autres troubles néonataux _____
-
- 3.10 Médicaments néonataux : Oui ___ Non ___ Inconnu ___

B) SYMPTÔMES NEUROLOGIQUES DU NOUVEAU-NÉ

	Oui	Non	Inconnu	
3.11	Mauvaise succion	___	___	___
3.12	Hyperextension du cou (retrocolis)	___	___	___
3.13	Hyperextension du dos (opisthotonos)	___	___	___
3.14	Hypertonie	___	___	___
3.15	Hypotonie	___	___	___
3.16	Convulsions	___	___	___
3.17	Réflexe de Moro faible ou absent	___	___	___
3.18	Léthargie	___	___	___
3.19	Pleur strident	___	___	___

C) FACTEURS DE RISQUE DU NOUVEAU-NÉ

	Oui	Non	Inconnu		
3.20	Présence d'hémolyse	___	___	___	
3.21	Hématome prononcé	___	___	___	
3.22	Présence d'hémorragie néonatale	___	___	___	
3.23	Allaitement maternel	___	___	___	Dans l'affirmative, précisez : exclusif ___ mixte (sein et préparation lactée) ___
3.24	Trouble de l'alimentation	___	___	___	
3.25	Septicémie ou infection	___	___	___	Dans l'affirmative, précisez : _____

SECTION 3 – ANTÉCÉDENTS MÉDICAUX (suite)

3.26	Asphyxie	___	___	___	
3.27	Déshydratation	___	___	___	
D)	DIAGNOSTIC NÉONATAL D'HYPERBILIRUBINÉMIE	Oui	Non	Inconnu	
3.28	Incompatibilité ABO	___	___	___	
3.29	Autres anticorps	___	___	___	
3.30	Déficit en G6PD	___	___	___	
3.31	Déficit en pyruvate kinase	___	___	___	
3.32	Sphérocytose héréditaire	___	___	___	
3.33	Hémoglobine instable	___	___	___	
3.34	Infection urinaire	___	___	___	
3.35	Septicémie	___	___	___	Dans l'affirmative, précisez : _____
3.36	Hypothyroïdie	___	___	___	
3.37	Déshydratation hypernatrémique	___	___	___	
3.38	Autre	___	___	___	Dans l'affirmative, précisez : _____
E)	TRAITEMENT NÉONATAL DE L'HYPERBILIRUBINÉMIE	Oui	Non	Inconnu	
3.39	Photothérapie	___	___	___	
3.40	Exchanguinotransfusion	___	___	___	
3.41	Administration intraveineuse d'immunoglobuline	___	___	___	
3.42	Autres produits sanguins	___	___	___	Dans l'affirmative, précisez : _____

SECTION 4 – CRITÈRES POUR POSER UN DIAGNOSTIC D'ICTÈRE NUCLÉAIRE

A)	Symptômes neurologiques	Oui	Non	Inconnu	
4.1	Symptômes extrapyramidaux	___	___	___	Dans l'affirmative : athétose __ chorée __ dystonie __
4.2	Perturbation du tonus	___	___	___	Dans l'affirmative : hypotonie __ hypertonie __
4.3	Troubles oromoteurs	___	___	___	Dans l'affirmative : dysarthrie __ difficultés de mastication ou de déglutition __
4.4	Paralysie de l'élévation du regard	___	___	___	
4.5	Atteinte de l'acuité visuelle	___	___	___	
4.6	Perte auditive	___	___	___	
4.7	Retards de développement	___	___	___	
	4.7.1 Motricité	___	___	___	
	4.7.2 Capacités intellectuelles	___	___	___	
	4.7.3 Langage	___	___	___	
4.8	Convulsions	___	___	___	
4.9	Dysplasie des dents ou de l'émail	___	___	___	

B) Explorations

4.10 IRM du cerveau : Oui ___ Non ___
 Dans l'affirmative, lésions bilatérales des noyaux gris centraux ou du mésencéphale : Oui ___ Non ___
 Dans l'affirmative, précisez d'autres constatations de l'IRM*: _____

*Veuillez inclure une copie du rapport d'IRM en enlevant le nom et les données d'identification et en ajoutant le numéro de rapport du PCSP figurant à la page précédente.

4.11	Tomodensitométrie du cerveau	Oui ___	Non ___	Constatations _____
4.12	PEATC ou REATC	Oui ___	Non ___	Constatations _____

SECTION 4 – CRITÈRES POUR POSER UN DIAGNOSTIC D'ICTÈRE NUCLÉAIRE (suite)

- 4.13 Audiogramme Oui ___ Non ___ Constatations _____
- 4.14 Autopsie Oui ___ Non ___ Constatations _____
- 4.15 Autres, précisez : _____ Oui ___ Non ___ Constatations _____

C) Diagnostic d'ictère nucléaire

- 4.16 Âge au diagnostic : ____ / ____ / ____
JJ MM AAAA
- 4.17 Diagnostic confirmé par : le médecin de famille ___ le pédiatre ___ le neurologue ___
- 4.18 A-t-on confirmé un autre diagnostic?
- 4.18.1 Acidémie glutarique de type II Oui ___ Non ___
- 4.18.2 Carence en pyruvate déshydrogénase Oui ___ Non ___
- 4.18.3 Maladie de Hallervorden-Spatz Oui ___ Non ___
- 4.18.4 Neurofibromatose de type I Oui ___ Non ___
- 4.18.5 Empoisonnement au monoxyde de carbone Oui ___ Non ___
- 4.18.6 Autre trouble métabolique Oui ___ Non ___
 Dans l'affirmative, précisez : _____
- 4.18.7 Autre trouble médical Oui ___ Non ___
 Dans l'affirmative, précisez : _____

SECTION 5 – MÉDECIN DÉCLARANT

Prénom _____ Nom _____

Adresse _____

Ville _____ Province _____ Code postal _____

Téléphone _____ Télécopieur _____

Courriel _____ Date de complétion _____

SECTION 6 – SUIVI

- 6.1 Suivrez-vous cet enfant? Oui ___ Non ___
- Dans l'affirmative, acceptez-vous qu'on communique avec vous pour que vous nous transmettiez de l'information supplémentaire ou que vous participiez à une étude de cohortes? Oui ___ Non ___

Merci d'avoir rempli ce formulaire.