

Faisabilité de la vigie et surveillance des cas du syndrome inflammatoire multisystémique de l'enfant liés ou non à la COVID-19

1^{er} novembre 2021

AUTEURS

Nevena Veljanovic
Sonia Jean
Pierre-Luc Trépanier
Bureau d'information et d'études en santé des populations

Julia Mazza
Agence de la santé publique du Canada

SOUS LA COORDINATION DE

Éric Pelletier
Bureau d'information et d'études en santé des populations

Marie-Claude Gariépy
Direction des risques biologiques et santé au travail

RÉVISEURS

Geneviève Deceuninck
Direction des risques biologiques et santé au travail

Danielle De Verteuil
Institut national d'excellence en santé et en services sociaux

MISE EN PAGE

Isabelle Gagnon
Bureau d'information et d'études en santé des populations

REMERCIEMENTS

Les auteurs tiennent à remercier Dominic Lebel-Bernier, étudiant en médecine à l'Université Laval, pour son soutien à la revue de littérature sur la définition clinique du syndrome inflammatoire multisystémique de l'enfant. Merci à toutes les équipes des établissements de santé du réseau qui collaborent à remplir et acheminer les informations au registre provincial de déclaration des cas du syndrome inflammatoire multisystémique de l'enfant liés ou non à la COVID-19. Merci également aux collègues des directions de santé publique de chaque région du Québec qui ont participé à la cueillette des données sur les cas de la COVID-19 depuis le début de la pandémie, ainsi qu'aux équipes de soutien informationnel et statistique dont fait partie l'Infocentre de santé publique du Québec.

Ce document est disponible intégralement en format électronique (PDF) sur le site Web de l'Institut national de santé publique du Québec au : <http://www.inspq.qc.ca>.

Les reproductions à des fins d'étude privée ou de recherche sont autorisées en vertu de l'article 29 de la Loi sur le droit d'auteur. Toute autre utilisation doit faire l'objet d'une autorisation du gouvernement du Québec qui détient les droits exclusifs de propriété intellectuelle sur ce document. Cette autorisation peut être obtenue en formulant une demande au guichet central du Service de la gestion des droits d'auteur des Publications du Québec à l'aide d'un formulaire en ligne accessible à l'adresse suivante : <http://www.droitauteur.gouv.qc.ca/autorisation.php>, ou en écrivant un courriel à : droit.auteur@cspq.gouv.qc.ca.

Les données contenues dans le document peuvent être citées, à condition d'en mentionner la source.

© Gouvernement du Québec (2021)

Table des matières

Liste des tableaux et figures.....	II
Liste des sigles et acronymes	III
1 Faits saillants	4
2 Introduction.....	4
3 Objectifs	6
4 Méthodologie.....	6
4.1 Devis de l'étude	6
4.2 Sources de données	6
4.2.1 Maintenance et Exploitation des Données pour l'Étude de la Clientèle Hospitalière (MED-ÉCHO).....	6
4.2.2 Registre provincial sur la surveillance des cas du SIME liés ou non à COVID-19.....	7
4.2.3 Trajectoire de santé publique (TSP)	7
4.3 Définition de cas	7
4.3.1 Définition au Registre provincial sur la surveillance des cas du SIME liés ou non à COVID-19.....	7
4.3.2 Algorithme de recherche des cas du SIME liés ou non à COVID-19 dans les banques de données médico-administratives.....	8
4.4 Analyses statistiques	9
5 Résultats	10
6 Discussion.....	19
7 Conclusion	20
Bibliographie.....	22
Annexe I Syndrome inflammatoire multisystémique chez les enfants	24
Annexe II Taux d'incidence ajusté par 100 000 personnes de nouvelles hospitalisations recensées dans le fichier des hospitalisation MED-ÉCHO sur la base des codes diagnostics M30.3 et U07.2 selon le sexe, 2010-2011 à 2020-2021.....	25

Liste des tableaux et figures

Tableau 1	Définition de cas utilisée pour la déclaration d'un cas du SIME dans le registre provincial	8
Tableau 2	Codes de diagnostic de la CIM-10-CA servant à identifier les cas de syndrome inflammatoire tels que la maladie de Kawasaki et le SIME	9
Tableau 3	Nombre de cas de la maladie de Kawasaki et de SIME rapportés selon la source d'identification et la confirmation de leur statut COVID-19 pour la période du 15 mars au 31 décembre 2020	17
Figure 1	Nombre d'hospitalisations recensées dans le fichier des hospitalisations MED-ÉCHO sur la base des codes diagnostics M30.3 et U07.3 et nombre d'hospitalisations déclarées dans le registre provincial du 1 ^{er} février 2020 au 14 avril 2021, incluant les calculs des valeurs de Se et de VPP	11
Figure 2	Nombre d'hospitalisations recensées dans le fichier des hospitalisations MED-ÉCHO sur la base des codes diagnostics M30.3 et U07.3 et nombre d'hospitalisations déclarées dans le registre provincial du 15 mars au 31 décembre 2020, incluant les calculs des valeurs de Se et de VPP	12
Figure 3	Nombre de nouvelles hospitalisations recensées annuellement dans le fichier des hospitalisations MED-ÉCHO sur la base des codes diagnostics M30.3 et U07.3 et les taux bruts et ajustés, 2010-2011 à 2020-2021	13
Figure 4	Nombre de nouvelles hospitalisations recensées annuellement dans le fichier des hospitalisations MED-ÉCHO sur la base des codes diagnostics M30.3 et U07.3 et les taux bruts et ajustés selon le sexe, 2010-2011 à 2020-2021	14
Figure 5	Proportion de nouvelles hospitalisations recensées dans le fichier des hospitalisations MED-ÉCHO sur la base des codes diagnostics M30.3 et U07.3 selon les groupes d'âges et l'année financière, 2010-2011 à 2020-2021	15
Figure 6	Nombre de nouvelles hospitalisations recensées mensuellement dans le fichier des hospitalisations MED-ÉCHO sur base des codes diagnostics M30.3 et U07.3 pour la période d'avril 2019 à décembre 2020	16
Figure 7	Nombre de nouvelles hospitalisations recensées mensuellement dans le fichier des hospitalisations MED-ÉCHO sur base des codes diagnostics M30.3 et U07.3 ainsi que le nombre total de cas confirmés de la COVID-19 chez les 0-19 ans au Québec, 2020	18

Liste des sigles et acronymes

ASPC	Agence de la santé publique du Canada
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
MED-ÉCHO	Maintenance et Exploitation des Données pour l'Étude de la Clientèle Hospitalière
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec
Se	Sensibilité
SIME:	Syndrome inflammatoire multisystémique des enfants
SRAS-CoV-2	Syndrome respiratoire aigu sévère-coronavirus 2 : virus causant la COVID-19
TSP	Trajectoire de santé publique
VPP	Valeur prédictive positive

Faits saillants

- Les données d'hospitalisations du fichier MED-ÉCHO présentent une concordance élevée avec les données du registre provincial de déclaration des cas du syndrome inflammatoire multisystémique de l'enfant (SIME) liés ou non à la COVID-19 pour la période entre le 15 mars et 31 décembre 2020.
- Les données d'hospitalisations jumelées au système Trajectoire de santé publique (TSP) fournissent une source de données plus complète que le registre provincial de déclaration des cas du SIME liés ou non à la COVID-19 pour la confirmation d'une infection au virus du syndrome respiratoire aigu sévère – coronavirus 2 (SRAS-CoV-2) des cas identifiés.
- Les résultats de cette étude n'indiquent pas d'augmentation accrue du nombre de cas du SIME liés ou non à la COVID-19 entre le début de la pandémie et le 31 décembre 2020. Toutefois, une analyse supplémentaire sera requise due au manque de recul pour la période de janvier à mars 2021 alors que les enfants ont davantage été touchés par la COVID-19.
- La vigie et surveillance des cas du SIME liés ou non à la COVID-19 à l'aide de données médico-administratives demeure une option intéressante pour un futur dans lequel la demande d'information sur ces cas n'a pas besoin d'être réalisée en temps réel.

1 Introduction

La province de Québec demeure l'une des provinces les plus affectées par la maladie à coronavirus 2019 (COVID-19) au Canada, depuis le début de la pandémie. Selon les données épidémiologiques en date du 4 mai 2021, 352 678 personnes ont été infectées dans la province (Gouvernement du Québec, 2021). Les cas confirmés de la COVID-19, chez les enfants de 19 ans et moins, représentent jusqu'à présent seulement 20,4 % et 18,3 % de l'ensemble des cas rapportés au Québec et au Canada respectivement (Gouvernement du Québec, 2021 ; Gouvernement du Canada, 2021). De plus, depuis le début de la pandémie, les manifestations de la maladie chez les enfants sont souvent considérées comme bénignes (symptômes légers à modérés ou asymptomatiques).

Néanmoins, des études provenant de régions lourdement touchées par la COVID-19, pendant la première vague de la pandémie, ont été publiées pour alerter les autorités de santé publique d'une augmentation des cas de syndromes inflammatoires multisystémiques postinfectieux chez les enfants. Le syndrome inflammatoire multisystémique de l'enfant (SIME) est l'une des complications rares, mais grave, de la COVID-19 chez les jeunes de 0 à 19 ans. Ce syndrome fébrile se manifeste cliniquement par une fièvre persistante, une élévation des marqueurs d'inflammation et un dysfonctionnement de multiples organes (Godfred-Cato S. *et al.*, 2020).

La Société canadienne de pédiatrie (Berard R.A *et al.*, 2020) décrit trois phénotypes cliniques du SIME liés à la COVID-19 :

- 1) La fièvre accompagnée d'une hyperinflammation ;
- 2) Les caractéristiques apparentées à la maladie de Kawasaki ;
- 3) Le syndrome du choc toxique.

Le SIME et la COVID-19 sont deux conditions ayant un lien temporel. En effet, plusieurs études suggèrent que le SIME est une complication tardive à une infection à la COVID-19 (Dufort E.M. *et al.*, 2020 ; Toubiana *et al.*, 2020 ; Whittaker *et al.*, 2020). Cette théorie est également soutenue par le fait que l'on observe une augmentation des cas de SIME entre deux à six semaines suivant un pic de l'infection par le SRAS-CoV-2 (Carbajal *et al.*,

2020 ; Belay *et al.*, 2021). Dans les analyses de séries de cas, l'association entre le SIME et le statut COVID-19 des cas a été déterminée à l'aide de tests de détection d'acides nucléiques visant à confirmer si la personne était atteinte de la COVID-19 et de tests de dépistage sérologique pour la détection d'une infection passée (Centers for Disease Control and Prevention [CDC], 2020). Les résultats de ces analyses suggèrent que la majorité des cas avaient un test de détection d'acides nucléiques négatif, mais un test sérologique positif (Dufort E.M. *et al.*, 2020 ; Verdoni L. *et al.*, 2020 ; Whittaker *et al.*, 2020).

L'ampleur du SIME demeure difficile à estimer. À ce jour, la littérature scientifique publiée sur le sujet se concentre surtout sur le profil clinique et le traitement des enfants atteints. Néanmoins, une étude de la France a souligné une augmentation de 497 % des cas de la maladie de Kawasaki à partir du mois d'avril 2020, en comparaison aux données mensuelles des années précédentes (Ouldali *et al.*, 2020). Ces auteurs ont aussi exploré les associations entre l'incidence de la maladie de Kawasaki et celles de virus respiratoires en circulation durant leur période d'étude. Ils ont repéré deux augmentations de l'incidence de la maladie de Kawasaki ; la première était à la suite de l'arrivée de la COVID-19 et la deuxième était en 2009, pendant la pandémie à la grippe H1N1. Ainsi, cette étude souligne l'association entre l'incidence des cas du SIME et l'exposition à des virus respiratoires.

Une deuxième étude de la France a aussi démontré une augmentation des cas de la maladie de Kawasaki dans la période du 27 avril au 7 mai 2020 (Toubiana *et al.*, 2020). En calculant les taux d'incidence de la maladie de Kawasaki sur des périodes de deux semaines, les auteurs de cette étude ont montré que le taux d'incidence durant leur période d'étude est de 13,2 fois supérieur à la moyenne de ceux calculés sur une période de deux semaines, dans l'année financière précédant la pandémie (année financière 2018-2019).

Pour suivre l'évolution temporelle du nombre de cas du SIME, les articles scientifiques comparent souvent l'incidence des cas de SIME depuis le début de la pandémie de la COVID-19 à celle de la maladie de Kawasaki avant la COVID-19 puisque les caractéristiques cliniques de ces deux syndromes hyper-inflammatoires sont très semblables. Essentiellement, le profil clinique des cas de SIME englobe une variété de symptômes inflammatoires qui peuvent inclure toutes les

manifestations cliniques nécessaires afin de répondre à la définition de cas de la maladie de Kawasaki. Ainsi, un enfant peut répondre à la fois à la définition de cas de SIME et à celle de la maladie de Kawasaki (Berard R.A *et al.*, 2020). Le SIME remet également en question nos connaissances sur l'impact de la COVID-19 chez les enfants.

En effet, cette condition sévère soulève la possibilité que les enfants soient susceptibles de développer des conséquences graves en réponse à une infection au SRAS-CoV-2. Par conséquent, suivre l'évolution du SIME est un sujet d'intérêt pour la santé publique des différents paliers de gouvernement.

En réponse à une demande du gouvernement fédéral, le Québec a lancé l'initiative d'effectuer la vigie des cas de syndrome inflammatoire multisystémique liés ou non à la COVID-19 chez les enfants, à l'aide d'un registre provincial de déclaration de cas (ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2021). Pour ce faire, une directive ministérielle a été émise en janvier 2021 afin de demander aux établissements de santé de déclarer au ministère chacun de leurs cas depuis le début de la pandémie.

Ce projet consiste à évaluer la faisabilité de la mise en place d'un programme provincial de vigie et surveillance des cas de syndrome inflammatoire multisystémique liés ou non à la COVID-19 chez les enfants en se basant sur les informations colligées dans les banques de données médico-administratives. Il s'agit également d'une démonstration pour le remplacement du registre provincial de déclaration des cas de syndrome inflammatoire multisystémique des enfants liés ou non à la COVID-19 présentement mis en place par le MSSS (MSSS, 2021).

Dans le cadre de ce projet, les sources de données médico-administratives utilisées sont les fichiers Maintenance et exploitation des données pour l'étude de la clientèle hospitalière (MED-ÉCHO) et Trajectoire de santé publique (TSP). Le registre provincial de déclaration des cas de syndrome inflammatoire multisystémique des enfants liés ou non à la COVID-19 est une initiative qui a été créée pour répondre à un besoin d'information immédiat. Sa continuité dans le temps n'est pas garantie. Par conséquent, il est important d'évaluer d'autres modes de vigie et surveillance, notamment à l'aide de données médico-administratives.

2 Objectifs

Les objectifs principaux du projet sont les suivants :

- ▶ Estimer la performance des codes diagnostics, qui sont inscrits dans le fichier des hospitalisations MED-ÉCHO, associés au SIME et à la maladie de Kawasaki pour l'identification des cas du syndrome inflammatoire multisystémique en comparant ceux-ci aux déclarations de cas du registre provincial ;
- ▶ Analyser l'évolution temporelle de l'incidence des nouveaux cas du SIME et de la maladie de Kawasaki chez les enfants de 0 à 19 ans ainsi que leurs répartitions selon l'âge et le sexe.

3 Méthodologie

3.1 Devis de l'étude

Afin de répondre aux objectifs du projet, une étude de validation rétrospective a d'abord été réalisée afin de comparer le nombre de cas de SIME et de la maladie de Kawasaki identifiés à l'aide d'un algorithme de recherche de cas dans le fichier préliminaire des hospitalisations MED-ÉCHO à ceux rapportés dans le registre provincial de déclaration des cas de SIME liées ou non à la COVID-19 depuis le début de la pandémie. Pour chacun des cas identifiés dans le fichier des hospitalisations MED-ÉCHO, l'information sur la présence d'une infection au SRAS-CoV-2 dans le système d'information TSP a été utilisée afin de déterminer le nombre de cas liés à la COVID-19. Une comparaison de cette exposition avec l'information recueillie dans le registre provincial de déclaration des cas de SIME a été réalisée. Dans cette analyse, le nombre de cas rapportés dans le registre est considéré comme étant la mesure de référence validée par des cliniciens. Par la suite, l'évolution temporelle de l'incidence des cas de SIME et de la maladie de Kawasaki a été analysée en utilisant le fichier des hospitalisations MED-ÉCHO pour les années financières de 2010-2011 à 2020-2021.

3.2 Sources de données

Les deux sources de données médico-administratives sélectionnées pour ce projet sont le fichier des hospitalisations MED-ÉCHO et TSP. Ces sources de données sont actuellement utilisées au Québec pour faire la vigie de la COVID-19. La troisième source de données utilisée dans cette étude est le registre provincial de déclaration des cas de SIME liés ou non à COVID-19. Une description de ces trois sources de données est brièvement présentée ci-dessous.

3.2.1 MAINTENANCE ET EXPLOITATION DES DONNÉES POUR L'ÉTUDE DE LA CLIENTÈLE HOSPITALIÈRE (MED-ÉCHO)

Le fichier des hospitalisations MED-ÉCHO contient les informations personnelles et cliniques sur les patients admis en chirurgie d'un jour et en soins de courte durée dans un centre hospitalier du Québec dispensant des soins généraux et spécialisés. Les codes de diagnostic associés aux soins dispensés durant le séjour hospitalier des patients sont cryptés à l'aide de la dixième version de la Classification internationale des maladies version canadienne (CIM-10-CA) (Canuel, 2019). Ces informations sont colligées en continu dans la forme préliminaire du fichier MED-ÉCHO et révisées jusqu'à la fin de chaque année financière par des archivistes médicaux qui assignent, valident et confirment tous les codes. Ainsi, dans les mois suivant la fin de l'année financière, le processus de révision se termine et le fichier MED-ÉCHO est « fermé », ce qui signifie que les informations dans celui-ci ont été révisées et sont maintenant finales. En travaillant avec une transmission préliminaire de MED-ÉCHO de l'année financière en cours, le fichier est provisoire, ce qui signifie qu'il pourrait être incomplet et sujet à des changements d'ici la fin de l'année financière.

Afin de répondre aux objectifs de ce projet, les données du fichier préliminaire de MED-ÉCHO, disponibles à l'INSPQ au 14 avril 2021 dans le cadre de la vigie de la COVID-19, ont été extraites. Ces données ont servi à analyser la performance des codes de diagnostic inscrits dans ce fichier pour l'identification des cas de SIME et de la maladie de Kawasaki, depuis le début de la pandémie (février 2020) jusqu'au 31 mars 2021.

Dans un deuxième temps, les informations colligées dans le fichier MED-ÉCHO fermé pour les années financières 2010-2011 à 2019-2020 et celles provenant de la transmission préliminaire pour l'année financière 2020-2021 ont été utilisées pour l'analyse de l'évolution temporelle de l'incidence des cas de SIME et la maladie de Kawasaki.

3.2.2 REGISTRE PROVINCIAL DE DÉCLARATION DES CAS DU SIME LIÉS OU NON À COVID-19

En mai 2020, le Réseau pancanadien de santé publique (<http://www.phn-rsp.ca/index-fra.php>) a reconnu le besoin d'un système de surveillance nationale des cas du SIME. Pour combler ce besoin, l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) a mis en place un programme pancanadien de déclaration des cas. Ce programme a été instauré le 26 juin 2020 afin de permettre la mesure et le suivi des cas du SIME liés ou non à la COVID-19 à travers les provinces et les territoires. À cet égard, l'ASPC a créé un formulaire qui permet la collecte de données sur ces cas (annexe I).

Ce formulaire contient des renseignements administratifs et démographiques, la date de début des symptômes, l'historique du patient et son état de santé (décédé, rétabli, cas confirmé de la COVID-19, etc.). Ce formulaire a été partagé avec les responsables des différents territoires qui, à leur tour, l'ont modifié selon leur besoin et l'ont partagé avec les établissements de santé responsables de déclarer des cas. À cet effet, une directive ministérielle a été émise le 27 janvier 2021 à tous les établissements publics du réseau de la santé et des services sociaux du Québec leur enjoignant de déclarer au MSSS les cas de SIME liés ou non à la COVID-19 et ce, depuis le début de la pandémie (MSSS, 2021). Cette directive s'inscrit dans la démarche d'enquête épidémiologique du directeur national de santé publique concernant la vigie de la COVID-19. Les informations ainsi transmises au MSSS sont acheminées à l'ASPC à des fins d'inscription au registre national de données sur les cas canadiens de SIME liés ou non à la COVID-19.

Au moment de cette analyse, trois établissements de santé avaient rapporté des cas au registre provincial, soit le Centre Hospitalier Universitaire (CHU) Sainte-Justine, le Centre Hospitalier Universitaire de Sherbrooke (CHUS) et le Centre Universitaire de Santé de McGill (CUSM).

3.2.3 TRAJECTOIRE DE SANTÉ PUBLIQUE (TSP)

Le système d'information TSP a été mis en place pour suivre la situation sanitaire actuelle (INSPQ, 2021). C'est la banque de données épidémiologiques de la vigie de la COVID-19 au Québec. Cette plateforme remplace, depuis le 27 juillet 2020, le système d'information V10 afin d'informatiser le formulaire d'enquête des cas COVID-19. Dans cette étude, les informations provenant de TSP servent à apporter des précisions quant au statut COVID-19 des cas confirmés de SIME et de la maladie de Kawasaki identifiés dans le fichier MED-ECHO. Les variables extraites du fichier sont le statut COVID-19 et la date de début des symptômes.

La comparaison des données médico-administratives aux données du registre provincial permet de déterminer si l'utilisation des bases de données médico-administratives est équivalente à l'utilisation du registre pour la vigie et surveillance des cas du SIME liés ou non à la COVID-19. Ces trois sources de données ont été jumelées à l'aide du numéro d'assurance maladie (NAM) des cas identifiés. Il est important de noter que le NAM n'est pas une information récoltée lorsque l'on remplit le formulaire de déclaration de cas dans le registre provincial des cas de SIME liés ou non à la COVID-19. Ainsi, un algorithme basé sur l'utilisation des informations personnelles du registre, telles que le prénom, le nom, le sexe et la date de naissance, a été créé afin d'attribuer un NAM aux cas inclus dans le registre.

3.3 Définition de cas

3.3.1 DÉFINITION AU REGISTRE PROVINCIAL DE DÉCLARATION DES CAS DU SIME LIÉS OU NON À COVID-19

La définition de cas du SIME liés ou non à la COVID-19 utilisée par le registre provincial de déclaration des cas est la même que la définition nationale de cas suggérée par le programme de surveillance pancanadien (MSSS, 2021). Elle permet l'identification des cas chez les jeunes ou les adolescents, soit chez les personnes âgées de 0 à 19 ans. Pour répondre à cette définition, un cas doit respecter les quatre critères décrits dans le tableau 1, de la page suivante.

Tableau 1 Définition de cas utilisée pour la déclaration d'un cas du SIME dans le registre provincial

Critères	Description
1	Être un enfant ou un adolescent âgé de 0 à 19 ans ayant une fièvre pendant 3 jours ou plus ;
2	Présente au moins 2 symptômes parmi les suivants : a) éruption cutanée ou conjonctivite bilatérale non purulente ou signes d'inflammation mucocutanée (bouche, mains ou pieds) ; b) hypotension ou état de choc ; c) signes de dysfonctionnement myocardique, de péricardite, de valvulite ou d'anomalies coronariennes (y compris des anomalies à l'échocardiographie ou des taux élevés de troponine/NT-proBNP) ; d) éléments révélateurs d'une coagulopathie (par TP, TCA, D-dimères élevés) ; e) problèmes gastro-intestinaux aigus (diarrhées, vomissements ou douleurs abdominales)
3	Présente des marqueurs d'inflammation élevés tels que l'ESR, la protéine C-réactive ou la procalcitonine ;
4	Ne présente aucune autre cause microbienne évidente d'inflammation, y compris la septicémie bactérienne, les syndromes de choc staphylococcique ou streptococcique, ou aucun autre diagnostic évident plausible.

3.3.2 ALGORITHME DE RECHERCHE DES CAS DU SIME LIÉS OU NON À COVID-19 DANS LES BANQUES DE DONNÉES MÉDICO-ADMINISTRATIVES

Dans ce projet, un algorithme de recherche des cas de SIME liés ou non à la COVID-19 a été utilisé pour l'identification des cas dans le fichier préliminaire des hospitalisations MED-ÉCHO. L'algorithme se base sur les codes de diagnostic CIM-10-CA. Les codes de l'algorithme ont initialement été identifiés dans la littérature, puis recherchés dans MED-ÉCHO afin d'analyser les hospitalisations auxquelles ils étaient associés. Cette démarche ainsi qu'une analyse des codes de diagnostic associés aux hospitalisations des cas rapportés au registre a permis la création de l'algorithme final.

Un article phare sur lequel se base l'algorithme est une revue systématique de la littérature publiée en 2012 (Williams *et al.*, 2012). Celle-ci fait état des différentes méthodes validées pour identifier des cas de la maladie de Kawasaki en utilisant des données médico-administratives. Trois des articles de la revue systématique utilisaient des données hospitalières pour identifier les cas de la maladie de Kawasaki. Les auteurs de ces articles ont calculé la Valeur prédictive positive (VPP) entre les cas identifiés par les codes de diagnostic dans le fichier des hospitalisations et ceux identifiés par les dossiers médicaux pour valider l'utilisation de leur algorithme (Williams *et al.*, 2012). Les VPP calculées à travers les trois études sont constantes et élevées avec des valeurs de 74, 84 et 86 %.

Par ailleurs, les auteurs d'une étude canadienne ont comparé l'utilisation de données administratives à l'utilisation de révisions périodiques de dossiers médicaux pour surveiller la maladie de Kawasaki (Manlhiot, *et al.*, 2018). Les révisions périodiques ont été complétées dans le cadre de l'étude de surveillance triennale rétrospective du syndrome de Kawasaki réalisée en 2007-2010. Ces révisions étaient considérées comme la mesure de référence et ainsi, les données administratives y ont été comparées. Ces dernières ont été identifiées à l'aide du code d'hospitalisation associé à la maladie de Kawasaki de la CIM-10. Elles se sont avérées représentatives des données provenant de l'étude de surveillance triennale (Manlhiot, *et al.*, 2018). Dans ces deux études, les codes de diagnostic ont été reconnus comme étant une méthode fiable et exacte pour suivre l'incidence des cas de syndrome de la maladie de Kawasaki, leur sévérité ou leur importance épidémiologique (Manlhiot, *et al.*, 2018 ; Williams *et al.*, 2012). De nombreux autres codes d'intérêt ont été identifiés avec la synthèse de la littérature et des consultations d'experts. Le tableau 2, plus bas, présente un résumé des codes de diagnostic identifiés.

Une analyse exploratoire des codes de diagnostic d'hospitalisations utilisés dans le fichier préliminaire MED-ÉCHO a permis de constater que les codes M35.8 et M35.9 étaient rarement utilisés (seulement 5 fois) et qu'aucune de ces hospitalisations n'était associée à un cas de SIME rapporté au registre. Ainsi, ces codes ont été exclus des analyses. Il est important de mentionner qu'il est possible que les codes qui ont été créés après l'arrivée de la COVID-19 demeurent sous-utilisés, notamment le M35.81 et les codes spécifiques à la COVID-19, comme le U07.3.

Il est donc nécessaire d'inclure le code M30.3 (Kawasaki) pour identifier tous les cas potentiels de SIME, car il semble que le code du SIME lié à la COVID-19 (U07.3) ne soit pas encore complètement intégré dans MED-ÉCHO. Par conséquent, l'algorithme final de recherche des cas de SIME liés ou non à la COVID-19, dans le fichier des hospitalisations retenu pour cette analyse, utilise les critères suivants : 1) être âgés de 0 à 19 ans à la date d'admission et 2) avoir un code de diagnostic principal ou secondaire U07.3 ou M30.3.

Dans ce projet, il s'agit des cas admis pour la période du 1^{er} février 2020 au 14 avril 2021 dans le fichier préliminaire et ceux admis durant chaque année financière de 2010-2011 à 2019-2020 dans le fichier fermé de MED-ÉCHO. Précisons que seul le premier évènement chez un individu a été retenu.

Tableau 2 Codes de diagnostic de la CIM-10-CA servant à identifier les cas de syndrome inflammatoire tels que la maladie de Kawasaki et le SIME

	Codes de diagnostic de la maladie de Kawasaki et du SIME		Codes de diagnostic qui pourraient être associés à la maladie de Kawasaki ou au SIME		Codes de diagnostic qui permettraient de distinguer le SIME de la maladie de Kawasaki	
Période avant la COVID-19	M30.3	Syndrome adéno-cutanéomuqueux (maladie de Kawasaki)	M35.8	Autres atteintes systémiques précisées du tissu conjonctif	B94.8	Séquelles d'autres maladies infectieuses et parasitaires précisées
	-	-	M35.9	Atteintes systémiques précisées du tissu conjonctif, sans précision	B94.9	Séquelles d'autres maladies infectieuses ou parasitaires, sans précision
Période après la COVID-19	U07.3	Syndrome inflammatoire multisystémique associé à la COVID-19	M35.81	Autres atteintes systémiques précisées du tissu conjonctif, sans précision (depuis le 1 ^{er} janvier 2021)	U07.1	COVID-19, virus identifié
	-	-	-	-	U07.2	COVID-19, virus non identifié
	-	-	-	-	U07.4	Affection post-COVID-19
	-	-	-	-	U07.5	Antécédents personnels de COVID-19

3.4 Analyses statistiques

Les analyses statistiques de ce projet ont été effectuées afin de répondre aux deux objectifs principaux de l'étude.

Pour répondre au premier objectif, un jumelage des données entre MED-ÉCHO, TSP et le registre a été effectué pour les trois établissements de santé qui ont rapporté des cas au Ministère au moment de l'analyse, soit le CHU Sainte-Justine, le CHUS et le CUSM. Cette fusion a permis de faire une analyse de la concordance

entre les cas de SIME et de la maladie de Kawasaki identifiés par l'algorithme dans les bases de données médico-administratives et ceux rapportés dans le registre provincial depuis l'arrivée de la COVID-19. La période de comparaison débute au mois de février 2020, qui est le mois de déclaration du premier cas de COVID-19 au Québec. Les cas sont comparés sur des intervalles de 3 mois à partir de février 2020 jusqu'au 14 avril 2021, date de l'extraction.

Ainsi, les analyses de la concordance entre ces deux sources d'information ont été effectuées à l'aide des calculs suivants :

- la proportion des cas de SIME liés ou non à la COVID-19 du registre provincial qui ont été retrouvés correctement par l'algorithme de recherche de cas dans le fichier MED-ÉCHO, soit la sensibilité à identifier les cas du registre (Se)
- la proportion des cas identifiés par l'algorithme qui sont retrouvés dans le registre provincial, si ce dernier est exhaustif, cette proportion correspondrait à la valeur prédictive positive (VPP). Dans cette analyse, les cas rapportés dans le registre sont considérés comme étant validés par des cliniciens.

Pour répondre au deuxième objectif, l'incidence du SIME et de la maladie de Kawasaki est estimée par le nombre d'hospitalisations annuellement associées à ces conditions. Basées sur l'algorithme de recherche des cas, les hospitalisations ont été extraites des fichiers MED-ÉCHO fermés pour les années financières 2010-2011 à 2019-2020 et le fichier préliminaire MED-ÉCHO, pour l'année financière 2020-2021. Les taux d'incidence bruts du SIME et de la maladie de Kawasaki par 100 000 personnes ainsi que leurs intervalles de confiance à 95 % (IC 95 %) ont été calculés par année financière de 2010 à 2020. Afin d'effectuer l'analyse des tendances temporelles durant cette période, des taux d'incidence ajustés ont été calculés en utilisant la méthode de standardisation directe et la structure par âge (0 à 4 ans, 5 à 9 ans, 10 à 14 ans et 15 à 19 ans) sexes réunis, de l'ensemble de la population du Québec en 2011. Les taux d'incidence ajustés par 100 000 personnes, ainsi que leurs IC 95 % ont également été calculés selon le sexe (annexe II). Les taux d'incidence bruts correspondent au nombre d'hospitalisations associées aux codes M30.3 et U07.3, annuellement ou mensuellement selon l'algorithme, divisé par le nombre d'individus de 0 à 19 ans au Québec, pour la même période. Les taux d'incidence ajustés ont été calculés de la même façon à l'exception près que ceux-ci ont été standardisés pour l'âge.

Les analyses et la visualisation des données ont été réalisées à l'aide du logiciel Microsoft Excel (version 2016). Il est aussi important de noter que les résultats avec moins de 5 effectifs ne peuvent pas être présentés par souci de confidentialité et de respect des enjeux éthiques associés à l'utilisation de données populationnelles.

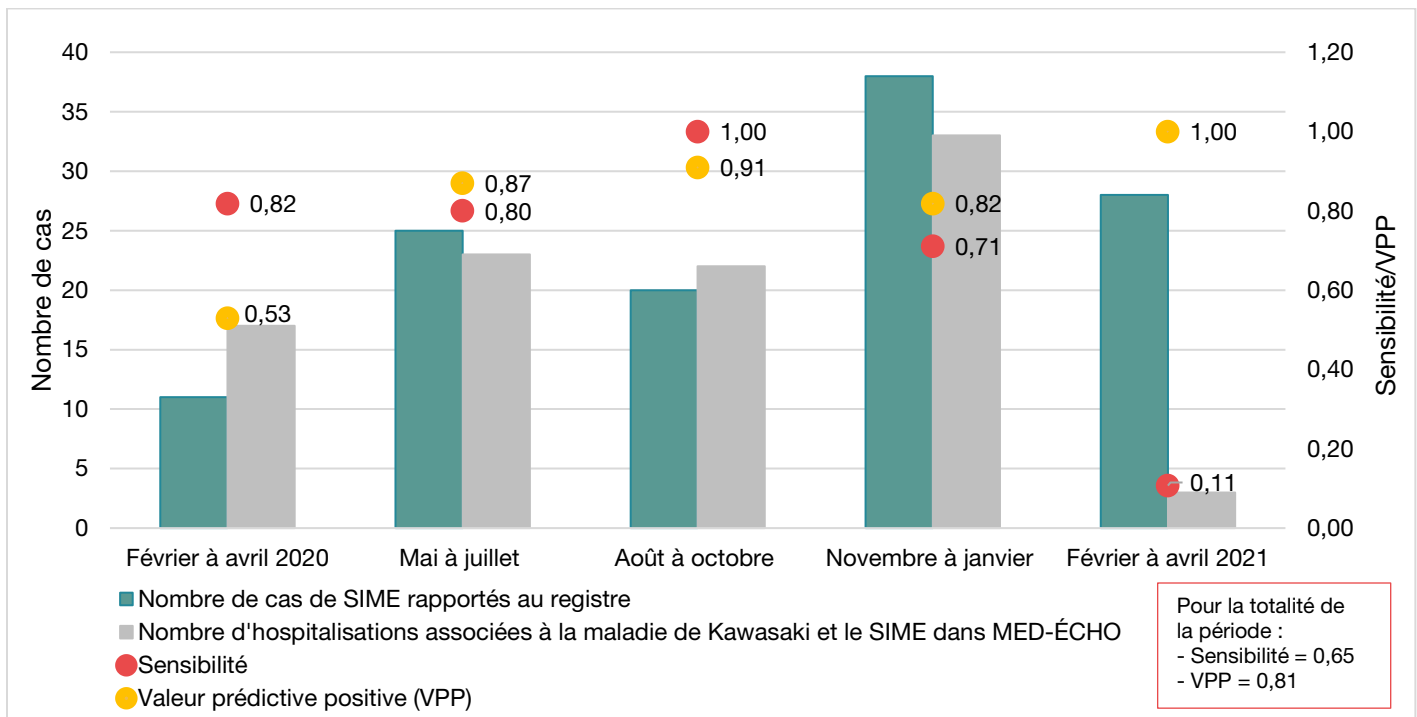
4 Résultats

Au moment de l'extraction des données, le 14 avril 2021, trois établissements de santé avaient rapporté au registre leur cas de SIME et/ou de maladie de Kawasaki depuis février 2020. La figure 1, ci-dessous, présente une comparaison du nombre d'hospitalisations associés au SIME et/ou la maladie de Kawasaki pour ces trois établissements, selon l'algorithme de recherche des cas, ainsi que le nombre de cas rapportés au registre provincial sur des intervalles de 3 mois, à partir de février 2020 (mois de déclaration du premier cas de COVID-19) jusqu'au mois d'avril 2021.

Au cours de la période, le nombre total d'hospitalisations associées au SIME et/ou maladie de Kawasaki observé dans MED-ÉCHO est de 98, tandis que 122 cas ont été rapportés dans le registre provincial. Pour ces trois établissements de santé, le degré de concordance global calculé à l'aide de la Se et la VPP est de 0,65 (79/122) et 0,81 (79/98), respectivement.

Par ailleurs, une variation de la concordance entre les deux sources de données est observée selon les intervalles de temps analysés. Une concordance élevée pour les périodes de mai à juillet (Se = 0,87, VPP = 0,80) et d'août à octobre (Se = 1, VPP = 0,91) est observée, alors qu'une diminution en début et en fin de période est observée avec une faible VPP pour la période de février à avril 2020 (VPP = 0,53) et une faible Se pour la période de février à avril 2021 (Se = 0,11) (figure 1). Parmi les hospitalisations identifiées dans MED-ÉCHO, un total de 83 (85 %) avait été identifié à l'aide d'un code de diagnostic associé au SIME et/ou la maladie de Kawasaki en raison principale de l'admission.

Figure 1 Nombre d'hospitalisations recensées dans le fichier des hospitalisations MED-ÉCHO sur la base des codes diagnostics M30.3 et U07.3 et nombre d'hospitalisations déclarées dans le registre provincial du 1^{er} février 2020 au 14 avril 2021, incluant les calculs des valeurs de Se et de VPP

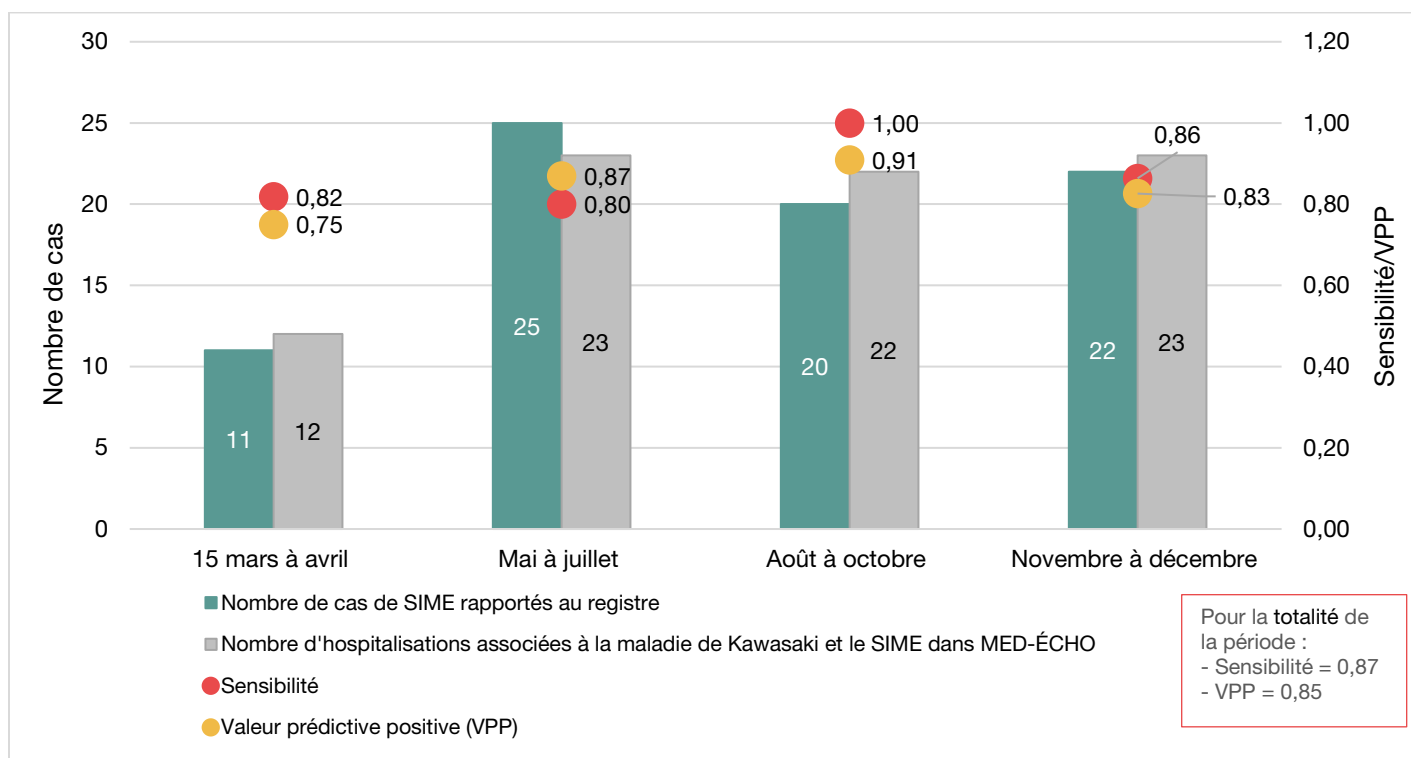


Très peu d'hospitalisations ($N < 5$) ont été identifiées dans MED-ÉCHO durant les mois de février à avril 2021 tandis que le nombre de cas rapportés au registre provincial ($N = 28$) n'a pas diminué au cours de cette période comparativement aux périodes précédentes (figure 1), ce qui suggère un retard de complétude dans les données du fichier MED-ÉCHO préliminaire.

D'autre part, un examen détaillé des hospitalisations identifiées au mois de février 2020 a dévoilé que certaines sont survenues tôt au début du mois avant même la déclaration du premier cas de COVID-19 au Québec ou quelques jours seulement après le début de la pandémie.

Par conséquent, la date du premier cas rapporté au registre provincial (15 mars 2020) a été retenue comme date de début de comparaison entre les données d'hospitalisations et du registre et la date de fin de comparaison retenue est le 31 décembre 2020. On observe ainsi à la figure 2 une excellente concordance entre le nombre de cas rapportés dans le registre provincial ($N = 78$) et le nombre d'hospitalisations identifiées dans MED-ÉCHO ($N = 80$) pour la période du 15 mars au 31 décembre 2020. Cela se traduit également par une amélioration globale des mesures de performance.

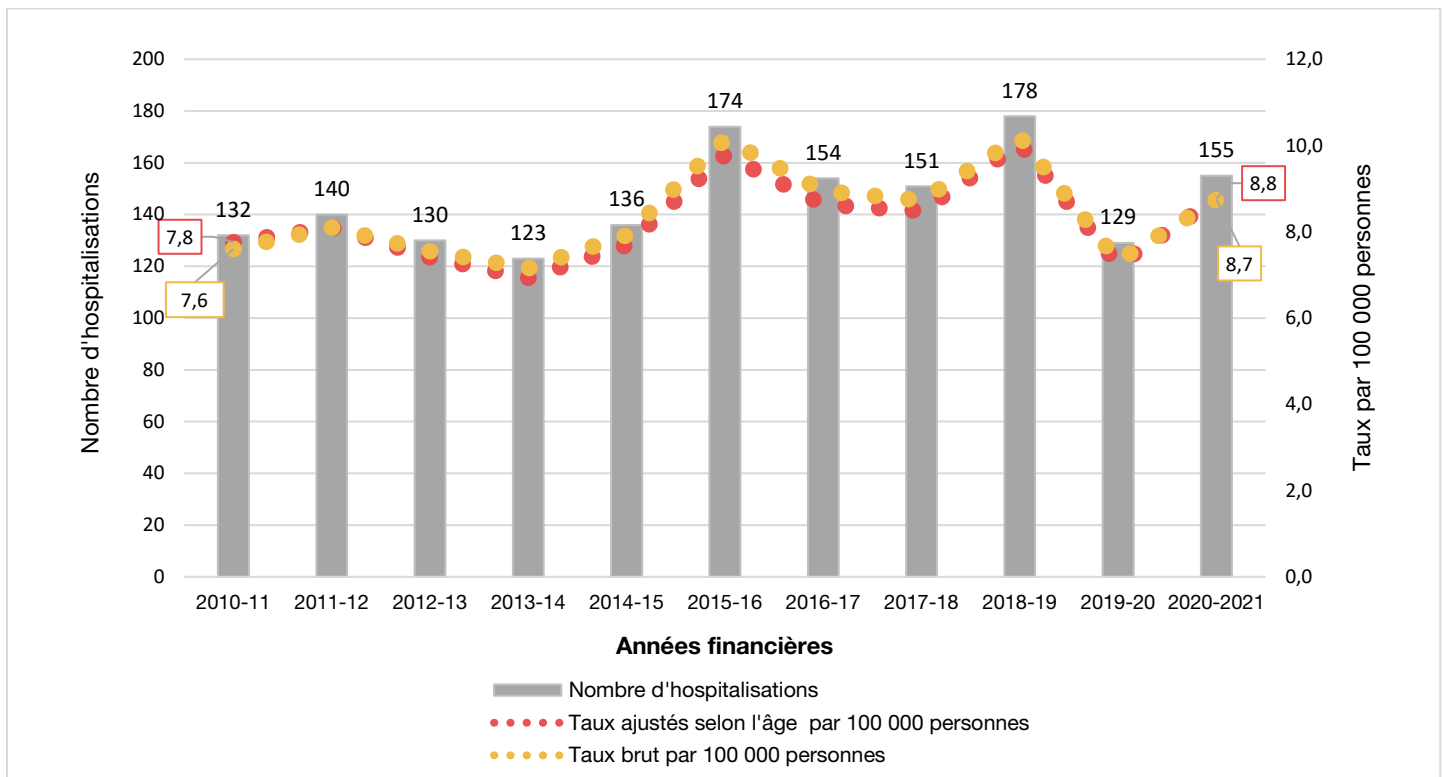
Figure 2 Nombre d'hospitalisations recensées dans le fichier des hospitalisations MED-ÉCHO sur la base des codes diagnostics M30.3 et U07.3 et nombre d'hospitalisations déclarées dans le registre provincial du 15 mars au 31 décembre 2020, incluant les calculs des valeurs de Se et de VPP



En effet, on observe une nette augmentation de la Se de 0,65 à 0,87 et une légère augmentation de la VPP de 0,81 à 0,85 (figure 2). Ces valeurs de concordance élevées suggèrent que les données d'hospitalisations pourraient être une source de substitution valide aux données du registre, à condition que l'échantillon provenant du registre ne comporte pas de données manquantes et que l'on prenne en considération une certaine période de carence nécessaire à la complétude des informations dans le fichier des hospitalisations MED-ÉCHO.

Considérant le degré élevé de Se et VPP entre les données d'hospitalisations et le registre, les données d'hospitalisations ont été utilisées pour estimer l'incidence et la tendance temporelle des cas de SIME et de la maladie de Kawasaki de 2010 à 2021.

Figure 3 Nombre de nouvelles hospitalisations recensées annuellement dans le fichier des hospitalisations MED-ÉCHO sur la base des codes diagnostics M30.3 et U07.3 et les taux bruts et ajustés, 2010-2011 à 2020-2021



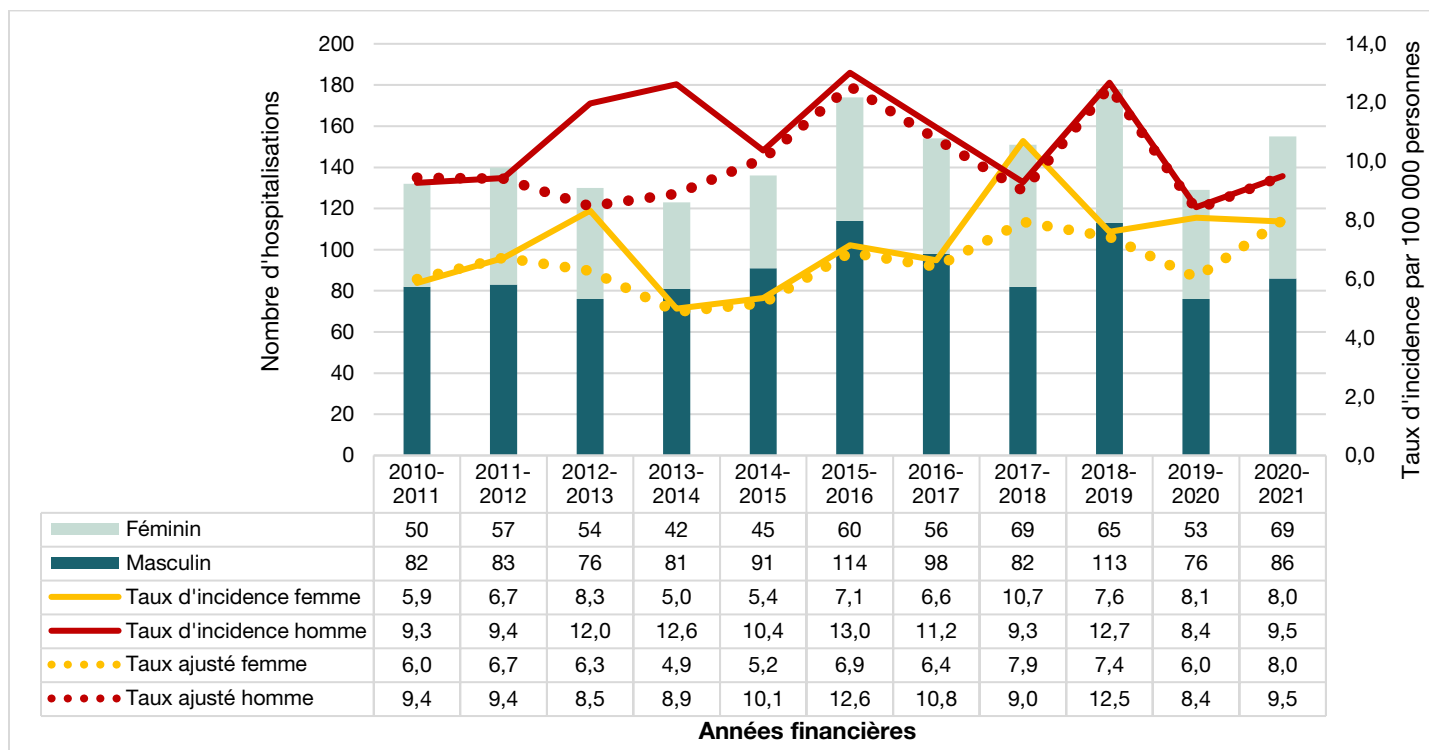
Nous constatons que le nombre de nouvelles hospitalisations associées à la maladie de Kawasaki est demeuré constant de 2010-2011 à 2018-2019 avec une moyenne annuelle de 146 hospitalisations. Le nombre moyen annuel de nouvelles hospitalisations associées à la maladie de Kawasaki et au SIME, de 2010-2011 à 2020-2021, est de 145 (figure 3). Le sommet des hospitalisations est observé en 2018-2019 avec 178 hospitalisations. Le taux d'incidence ajusté pour l'âge de cette année financière est de 10,0 hospitalisations par 100 000 personnes (IC 95 % : 8,7-11,6) (annexe II).

Ce sommet dans le nombre d'hospitalisations demeure dans les normes de ce qui est observé dans les dix dernières années. En effet, une analyse des IC 95 % de

l'année financière de 2018-2019 comparée aux années précédentes indique que cette augmentation n'est pas significative pour la majorité des années financières précédentes à l'exception des années 2013-2014 et 2019-2020 (annexe II). Ces dernières présentent des intervalles de confiance inférieurs à ceux de l'année 2018-2019.

Finalement, le nombre d'hospitalisations observé pour l'année financière en cours demeure dans les normes avec 155 hospitalisations. Cependant, il est important de mentionner que les données de MED-ÉCHO associées à l'année financière 2021 sont préliminaires et probablement incomplètes. Ainsi, dans cette analyse, ce nombre d'hospitalisations risque d'être sous-estimé.

Figure 4 Nombre de nouvelles hospitalisations recensées annuellement dans le fichier des hospitalisations MED-ÉCHO sur la base des codes diagnostics M30.3 et U07.3 et les taux bruts et ajustés selon le sexe, 2010-2011 à 2020-2021



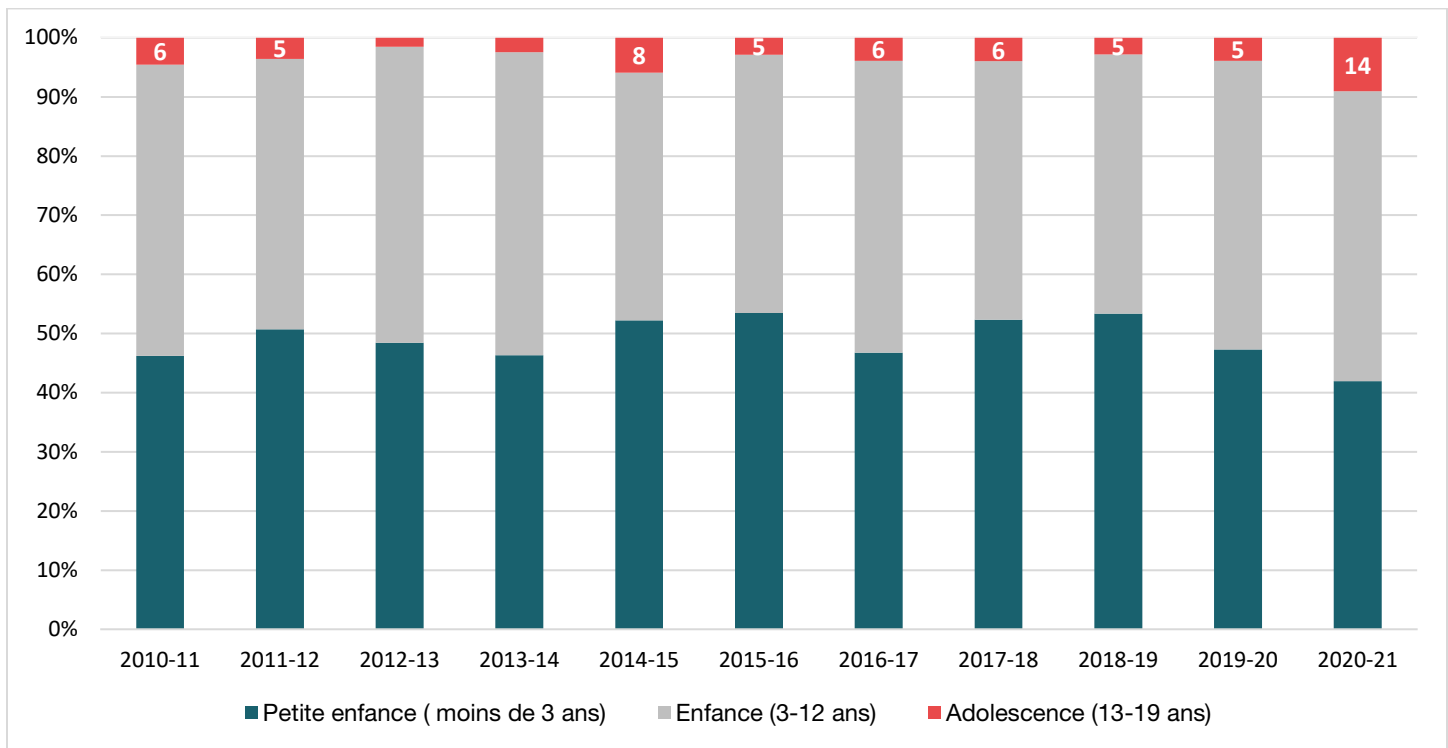
Lorsque le sexe est pris en considération, une légère prédominance est observable chez les garçons (figure 4). En effet, 61 % des cas observés sur la période étudiée sont du sexe masculin. C'est un constat qui reflète la légère prédominance masculine des cas dans la littérature (Manlhiot, *et al.*, 2018).

Les cas ont aussi été répartis selon les étapes de l'enfance telles qu'identifiées par le gouvernement du Canada (Gouvernement du Canada, 2010) (figure 5). À travers les années financières 2010-2011 jusqu'à l'année financière 2019-2020, nous constatons une certaine constance à travers les différents groupes d'âge. Cette constance suggère que l'utilisation des

codes identifiés est demeurée stable dans le temps. Selon les données préliminaires de l'année financière 2020-2021, nous constatons une légère augmentation du nombre de cas absolus et de la proportion des cas adolescents (figure 5).

En effet, de l'année financière 2010-2011 jusqu'à l'année financière 2019-2020, le nombre absolu de cas adolescents annuel demeurait autour de 5 seulement (le nombre de cas chez les adolescents est inférieur à 5 cas donc non présentés en 2012-2013 et 2013-2014). En 2020-2021, ce nombre a augmenté pour atteindre 14 hospitalisations chez les adolescents.

Figure 5 Proportion de nouvelles hospitalisations recensées dans le fichier des hospitalisations MED-ÉCHO sur la base des codes diagnostics M30.3 et U07.3 selon les groupes d'âges et l'année financière, 2010-2011 à 2020-2021

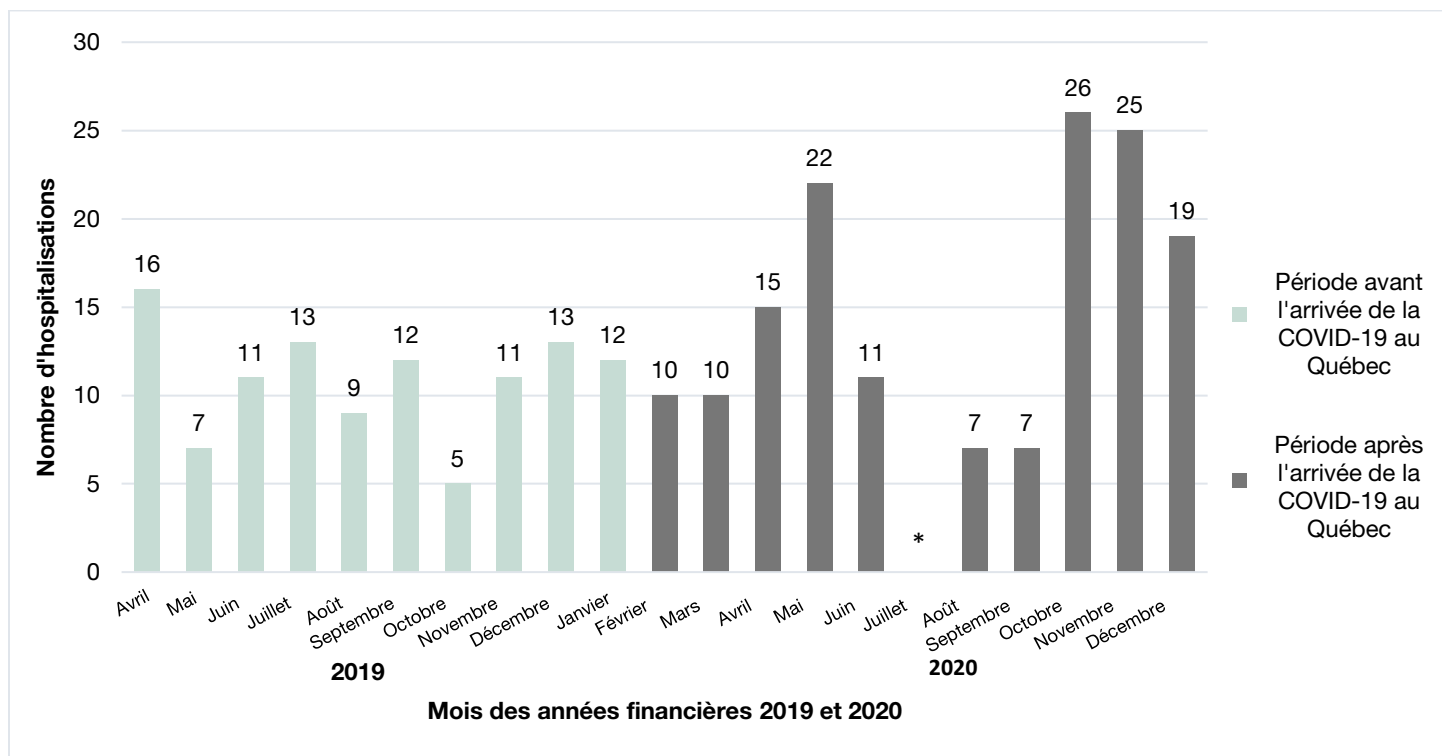


Les catégories de l'adolescence pour les années financières 2012-2013 et 2013-2014 ont été effacées afin de respecter les règles de confidentialité de l'utilisation de données de MED-ÉCHO qui interdit la diffusion d'effectifs de moins de 5. Le nombre affiché dans la catégorie adolescence correspond au nombre absolu des cas identifiés et non la proportion.

La figure 6 représente un portrait mensuel de l'incidence du SIME et de la maladie de Kawasaki pour la période d'avril 2019 à décembre 2020. L'objectif de cet exercice est de visualiser le nombre d'hospitalisations associé à ces conditions inflammatoires dans le contexte de l'arrivée de la COVID-19. Dans la section en bleu foncé du graphique, il est possible d'observer une légère augmentation du nombre d'hospitalisations à l'automne 2020. Cette augmentation pourrait être associée à la deuxième vague de COVID-19 débutant le 22 août 2020 au Québec. La deuxième vague de COVID-19 au Québec a affecté les enfants de manière plus importante que la première vague à cause de l'ouverture des établissements scolaires.

Il sera important de valider cette tendance visible avec les données préliminaires de MED-ÉCHO lorsque la transmission de données au fichier MED-ÉCHO sera fermée et finalisée. De plus, cette mise à jour permettra d'étudier l'incidence des cas sur une plus longue période. Ceci est particulièrement important dans le contexte où la maladie de Kawasaki est un enjeu saisonnier au Canada (Manliot, *et al.*, 2018). Il est donc important de distinguer l'effet potentiel de la COVID-19 de l'effet des tendances saisonnières observées auparavant sur l'incidence des syndromes inflammatoires.

Figure 6 Nombre de nouvelles hospitalisations recensées mensuellement dans le fichier des hospitalisations MED-ÉCHO sur base des codes diagnostics M30.3 et U07.3 pour la période d'avril 2019 à décembre 2020



* Les catégories avec moins de 5 effectifs ne peuvent pas être présentées par souci de confidentialité.

La démarche effectuée jusqu'à présent regroupe les cas de maladies de Kawasaki et de SIME afin d'identifier tous les cas potentiels de SIME liés à la COVID-19. Toutefois, il pourrait être intéressant de vouloir distinguer ces deux conditions. Dans cette perspective, le statut COVID-19 pourrait être utilisé pour distinguer les cas de SIME de ceux de la maladie de Kawasaki. Les variables associées au statut COVID-19 du registre, de MED-ÉCHO et de TSP ont été extraites afin d'identifier le statut COVID-19 des cas identifiés.

Pour ce qui est des hospitalisations identifiées dans MED-ÉCHO, le statut COVID-19 des cas a été identifié à l'aide des codes de diagnostic de la COVID-19 (U07.1, U07.2, U07.3, U07.4, U07.5) et de la présence des cas

confirmés dans TSP. Il est important de jumeler l'information COVID-19 de MED-ÉCHO à TSP à cause de la sous-utilisation des nouveaux codes de diagnostic créés depuis l'arrivée de la COVID-19. Nous constatons dans le tableau 3 que les données administratives identifient les cas associés à la COVID-19 de manière plus complète que le registre provincial.

En effet, parmi les 68 cas de SIME et de la maladie de Kawasaki rapportés au registre provincial de déclaration et identifiés dans MED-ÉCHO, 16,2 % des cas sont associés à la COVID-19, selon les informations colligées dans le registre provincial, contre 35,5 % en utilisant les informations combinées de MED-ÉCHO et TSP.

Tableau 3 Nombre de cas de la maladie de Kawasaki et de SIME rapportés selon la source d'identification et la confirmation de leur statut COVID-19 pour la période du 15 mars au 31 décembre 2020

Périodes de temps	Cas rapportés au registre de déclaration du SIME		Cas identifiés dans MED-ÉCHO à l'aide des codes de diagnostic (U07.3 et M30.3)		Cas rapportés au registre de déclaration de SIME et identifiés dans MED-ÉCHO à l'aide des codes de diagnostic (U07.3 et M30.3)		
	N	Nombre de cas confirmés ¹ de COVID-19 selon le registre provincial (%)	N	Nombre de cas confirmés ² de COVID-19 MED-ÉCHO et TSP (%)	N	Nombre de cas confirmés ¹ de COVID-19 selon le registre provincial (%)	Nombre de cas confirmés ² à la COVID-19 MED-ÉCHO et TSP (%)
15 mars à juillet 2020	36	7 (19,4)	35	8 (22,9)	29	*	8 (27,6)
Août à décembre 2020	42	12 (28,6)	45	16 (35,6)	39	11 (28,2)	16 (41,0)
Total	78	19 (24,4)	80	24 (30,0)	68	11 (16,2)	24 (35,5)

¹ Par lien épidémiologique avec un cas de COVID-19 confirmé ou par un test positif à la COVID-19 selon l'information inscrite dans le registre provincial

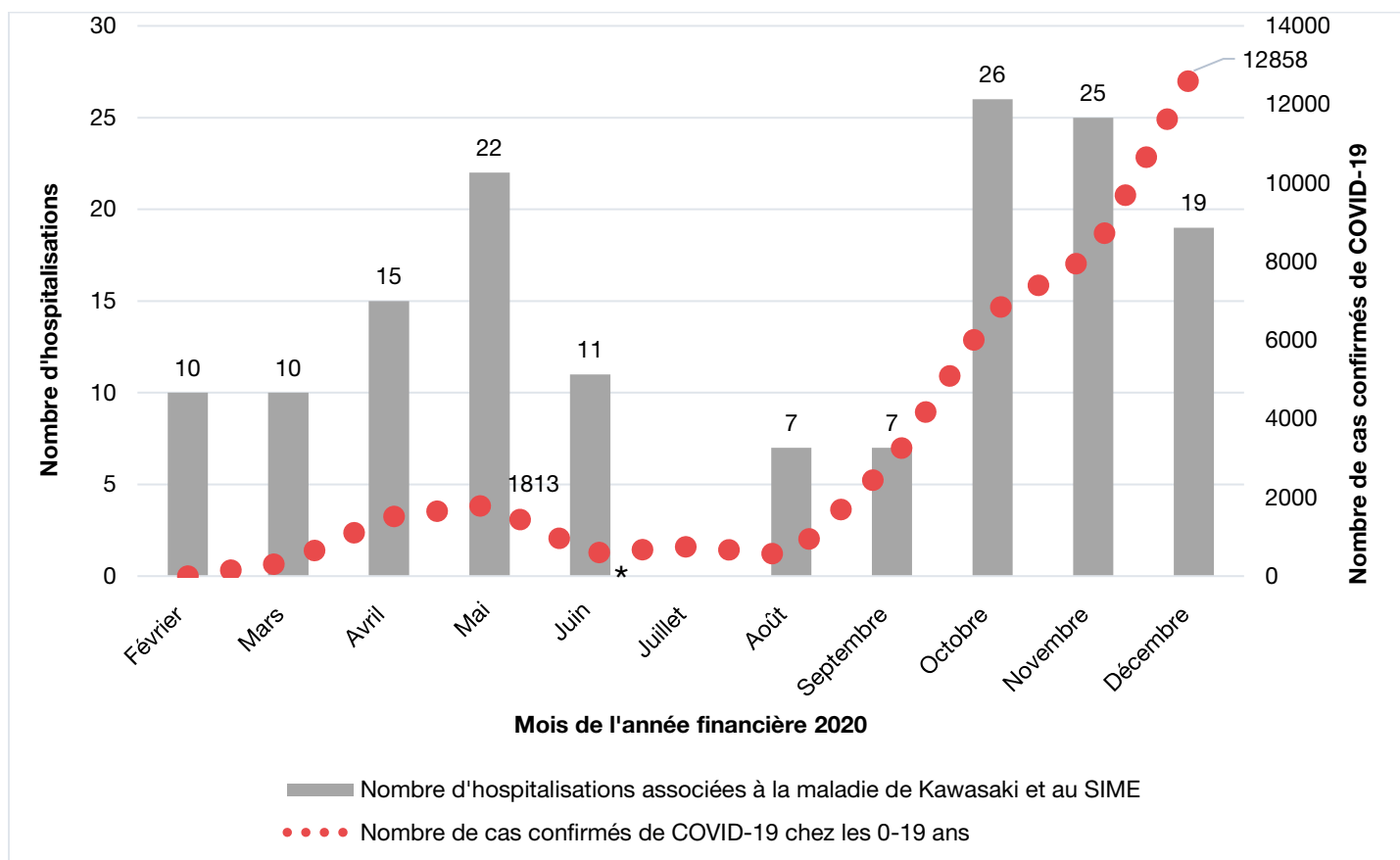
² Par les codes diagnostiques associés à la COVID-19 dans MED-ÉCHO (U07.1, U07.2, U07.3, U07.4, U07.5) ou par une confirmation du statut COVID-19 dans TSP

* Les catégories avec moins de 5 effectifs ne peuvent pas être présentées par souci de confidentialité

Finalement, la figure 7 tente de représenter l'association écologique entre l'incidence de la COVID-19 chez les jeunes de 0 à 19 ans et l'incidence du SIME et de la maladie de Kawasaki de février à décembre 2020. Le nombre d'hospitalisations associées au SIME et à la maladie de Kawasaki y est présenté mensuellement pour estimer l'incidence du SIME au Québec en 2020. La

courbe épidémiologique de la COVID-19 chez les 0 à 19 ans y est aussi tracée. On constate que les deux conditions semblent avoir deux sommets de cas. Un premier sommet est observé aux mois d'avril et mai tandis que le deuxième est observé à partir du mois d'octobre 2020. Il est intéressant de noter que ces deux sommets semblent juxtaposés d'une condition à l'autre.

Figure 7 Nombre de nouvelles hospitalisations recensées mensuellement dans le fichier des hospitalisations MED-ÉCHO sur base des codes diagnostics M30.3 et U07.3 ainsi que le nombre total de cas confirmés de la COVID-19 chez les 0-19 ans au Québec, 2020



Les données épidémiologiques de la littérature suggèrent que le sommet des cas de SIME dans une communauté est précédé de trois à six semaines du sommet des cas de COVID-19 dans la même communauté (Carbajal *et al.*, 2020). Malgré que cette tendance n'ait pas été observée dans notre étude, les données québécoises suggèrent tout de même qu'il existe un lien écologique entre l'incidence de la COVID-19, ainsi que son niveau de transmission soutenu, et l'incidence du SIME et de la maladie de Kawasaki.

Une analyse finale a permis d'identifier un total de 120 jeunes de 0 à 19 ans ayant eu au moins une admission hospitalière (147 admissions au total) associée au SIME et à la maladie de Kawasaki entre le 23 février 2020 (date du 1^{er} cas de COVID confirmé au Québec) et le 31 décembre 2020. De ceux-ci, 29 avaient

une infection à la SRAS-CoV-2 confirmée dans TSP ou un code de diagnostic U07.1 à U07.5 inscrit dans leur séjour hospitalier.

5 Discussion

Les principaux constats suivants se dégagent de cette étude exploratoire :

- Les données d'hospitalisations du fichier MED-ÉCHO présentent une concordance élevée avec les données du registre provincial de déclaration des cas du SIME liés ou non à la COVID-19 entre le 15 mars et 31 décembre 2020 ;
- Les données d'hospitalisations jumelées à TSP fournissent une source de données plus complètes que le registre pour confirmer le statut COVID-19 des cas ;
- Les données préliminaires d'hospitalisations de MED-ÉCHO ne soulèvent pas pour le moment une augmentation accrue de l'incidence de syndromes inflammatoires tels que la maladie de Kawasaki et le SIME depuis l'arrivée de la COVID-19. Cependant, nous manquons de recul pour analyser ce qui a suivi le pic d'incidence de la COVID-19 de la fin du mois de décembre 2020 jusqu'au mois d'avril 2021, alors que les enfants ont davantage été touchés.
- Une mise à jour de cette analyse basée sur l'utilisation des données d'hospitalisations provenant du fichier MED-ÉCHO fermé est recommandée afin de combler le manque de complétude de la version préliminaire du fichier.

Une hypothèse qui pourrait expliquer la complétude des données administratives, en ce qui concerne le statut COVID-19, est que celles-ci peuvent repérer des cas du passé tandis que les données du registre repèrent probablement uniquement les cas actifs au moment de l'hospitalisation.

En effet, le dossier TSP permet l'identification d'infections à la COVID-19 datant de plusieurs semaines. Le registre, quant à lui, identifie probablement les infections à la COVID-19 actives au moment de l'hospitalisation. Cette théorie implique que les variables du formulaire de déclaration de cas du registre sont remplies à l'aide des dossiers médicaux de l'épisode de soin durant lequel le SIME a été diagnostiqué. Ainsi, les infections à la COVID-19 du passé ne sont pas identifiées.

Il est aussi intéressant de noter qu'en 2020-2021, le nombre absolu ainsi que la proportion de cas adolescents ont nettement augmenté comparativement

aux années financières précédentes, alors que les données de MED-ÉCHO pour cette période ne sont pas encore complètes. Il est possible que cette augmentation soit attribuable à l'arrivée du SRAS-CoV-2 au Québec en 2020. En effet, la moyenne d'âge des cas du SIME rapportée dans la littérature, qui est d'environ 9 ans, est plus élevée que celle de la maladie de Kawasaki, qui est d'environ 5 ans (Berard R.A *et al.*, 2020). Cette augmentation nécessite un suivi, d'autant plus que les données préliminaires de 2021 risquent d'être sous-estimées.

Avec une VPP de 85 % (figure 2), notre étude se situe dans les normes identifiées par la recension des écrits de Williams et ses collaborateurs en 2012 (Williams *et al.*, 2012). Ceux-ci ont identifié trois études américaines qui ont validé l'utilisation de codes de diagnostic CIM-9, pour la surveillance de la maladie de Kawasaki, à l'aide de calculs de VPP. Ces trois études ont rapporté des VPP de 84, 86 et 74 %.

Les bases de données exploitées dans cette étude comportent quelques limites. Premièrement, les données présentées proviennent du fichier MED-ÉCHO provisoire. Les analyses de sensibilité effectuées ont mis en lumière le manque de complétude des trois derniers mois de ce fichier. Ainsi, il est probable que le nombre d'hospitalisations associées aux syndromes inflammatoires présenté dans l'étude est sous-estimé. Deuxièmement, le nombre de cas rapportés et le nombre d'établissements rapportant des cas au registre sont faibles. Il sera donc important de valider les tendances observées sur les 122 cas rapportés au registre jusqu'à présent à partir d'un plus grand échantillon.

Troisièmement, le registre fait face à un manque de standardisation quant à la collecte d'informations sur les cas. En effet, chaque établissement identifie les cas qu'ils ont rapportés au ministère de manière différente. Malgré ses limites, il est important de rappeler que le registre provincial demeure la source d'information la plus complète concernant la déclaration des cas du SIME liés ou non à la COVID-19 qui est présentement disponible. Cependant, une évaluation de l'exhaustivité du registre serait nécessaire afin de vérifier que, dans la pratique, tous les cas y sont déclarés. Une vérification des dossiers des cas recensés dans le fichier MED-ÉCHO et pas au registre serait ainsi utile.

Cette étude comporte également des limites méthodologiques. Les modalités de codage d'hospitalisations peuvent toujours varier d'un établissement à l'autre. Par ce fait, l'identification des cas de SIME à travers les codes d'hospitalisation et la déclaration au registre peut être biaisée par la variabilité du diagnostic, des tests et de la prise en charge des patients par les différents hôpitaux. Cette variabilité est particulièrement importante pour un enjeu émergent comme le SIME avec lequel les professionnels de la santé ont peu d'expérience. Les codes apparaissant en codes secondaires pourraient également refléter davantage un antécédent ou une suspicion de la maladie de Kawasaki ou du SIME, et non un réel nouveau cas. De plus, la définition de cas utilisée par le registre est large et inclut des cas qui ne sont pas liés à la COVID-19.

Par la suite, il est important de mentionner, la présence d'un biais d'information non différentielle, ce qui est potentiellement survenu à la suite de la médiatisation du SIME, en 2020 et 2021. Il est possible que cette médiatisation ait mené à une sensibilisation au SIME liés à la COVID-19 qui s'est manifestée par une augmentation dans la déclaration des cas du syndrome. Finalement, il est aussi possible que les cas qui ont été rapportés rétrospectivement sont sujets à un biais de rappel. Même si l'initiative de vigie québécoise a été mise en place au mois de janvier 2021, les établissements de santé se devaient de rapporter leurs cas de SIME liés ou non à la COVID-19 de manière rétrospective depuis le début de la pandémie. Ainsi, il est possible que certains des cas survenus en début de pandémie n'aient pas été rapportés au registre.

Les forces de cette étude incluent la large couverture populationnelle des données de MED-ÉCHO utilisées pour créer les portraits d'incidence du SIME. De plus, la concordance entre les données de MED-ÉCHO et du registre a été estimée sur plusieurs trimestres du mois de février 2020 à février 2021. Cette répartition permet de comparer la concordance des données à travers le temps au lieu d'une estimation moyenne de la période en entier.

La solution au problème de manque de complétude des données du fichier MED-ÉCHO provisoire est d'effectuer des mises à jour des analyses du projet une fois que le fichier sera « fermé » pour l'année financière 2020-2021. Ceci permettra de confirmer les tendances observées dans l'étude sans le délai de transmission des données qui a été identifié à l'aide des analyses de sensibilité. Cet exercice permettra aussi de souligner si une augmentation des cas de syndromes inflammatoires au Québec a suivi l'arrivée de la COVID-19 dans la province. Parallèlement, il sera important d'effectuer une mise à jour des analyses associées aux données du registre. Il est probable qu'avec le temps, plus de centres hospitaliers adhèrent à la directive ministérielle quant à la déclaration des cas du SIME liés ou non à la COVID-19 et qu'un nombre plus élevé d'établissements rapportent des cas au registre. Cette augmentation d'établissements participants permettra éventuellement de valider les tendances observées sur les 122 cas rapportés jusqu'à présent sur une plus grande taille d'échantillon.

6 Conclusion

La contribution de cette étude est importante au niveau provincial et pancanadien. L'utilisation de données médico-administratives pour la vigie et surveillance est une pratique avantageuse pour les provinces et les territoires. Elle permet d'avoir une grande taille d'échantillon ainsi qu'une large couverture populationnelle. De plus, les données médico-administratives sont accessibles et elles permettent le jumelage de plusieurs sources de données (Mazzali & Duca, 2015). La démarche identifiée ici pourrait être reproduite dans les autres provinces du Canada, car les codes d'hospitalisation utilisés s'appliquent au pays entier (Canadian Institute for Health Information, 2020). Ainsi, cette étude de faisabilité pourrait influencer la vigie et surveillance du SIME au Québec et au niveau fédéral à travers une initiative pancanadienne.

Quoique les données d'un registre provincial sont précises et validés par les cliniciens, les registres demeurent exigeants à entretenir en termes de coût et de temps (Pop *et al.*, 2019). De plus, le registre provincial a été créé pour répondre à un besoin immédiat d'information au niveau pancanadien. Néanmoins, la mise en place de celui-ci est un moyen de vigie à court terme dont la continuité n'est pas garantie. Par conséquent, l'intérêt d'évaluer la faisabilité d'utilisation de données médico-administratives pour la vigie et

surveillance des cas du SIME liés ou non à la COVID-19 est grand, d'autant plus que l'avenir du registre est incertain.

Finalement, il est important de noter que le registre demeure extrêmement important dans le contexte actuel de crise sanitaire. Les données du registre sont mises à jour de manière hebdomadaire, ce qui permet de suivre les signalements des cas du SIME liés ou non à la COVID-19 en temps réel. Par ailleurs, celui-ci pourrait aussi être incomplet et une validation du diagnostic des cas retracés dans le fichier des hospitalisations MED-ÉCHO et non dans le registre devrait permettre d'évaluer son exhaustivité. De plus, le registre permet aussi de préciser le lien entre la COVID-19 et le SIME et d'observer l'évolution du SIME dans le temps. Néanmoins, la surveillance du SIME à l'aide de données médico-administratives demeure une option intéressante pour un futur dans lequel la demande d'information sur le SIME n'a pas besoin d'être réalisée en temps réel. Il est possible que l'enjeu du SIME devienne moins important avec les campagnes de vaccination et la diminution de la circulation du virus SRAS-CoV-2 dans les communautés. C'est dans ce contexte que les données administratives devraient remplacer le registre provincial de déclaration pour la vigie et surveillance du SIME liés ou non à la COVID-19. Celles-ci pourraient mener à la création de produits de vigie et surveillance récurrents qui permettraient un suivi temporel et régional dans la survenue du SIME au Québec et au Canada.

Bibliographie

Agence de la santé publique du Canada. (2010). Étapes de l'enfance. Gouvernement du Canada. Repéré à : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/promotion-sante/enfance-adolescence/etapes-enfance.html#shr-pg0>

Avis du Comité d'éthique de santé publique. (2010). Plan ministériel de surveillance multithématique. Comité d'éthique de santé publique Québec. Repéré à : https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/1124_projet_plan_ministeriel_surveillance_multithematique.pdf

Belay E.D., Abrams J., Oster M.E., Giovanni J., Pierce T., Meng L. *et al.* Trends in geographic and temporal distribution of US children with multisystem inflammatory syndrome during COVID-19 pandemic. *JAMA Pediatr.* 2021: e210630.

Berard, R.A., Scuccimarri, R., Haddad, E.M., Morin, M.P., Chan, K., Dahdah, N.S., McCrindle, B.W., Price, V.E., Yeung, R.S., & Laxer, R.M. (2020). Paediatric inflammatory multisystem syndrome temporally associated with COVID-19. *Canadian Paediatric Society*. Repéré à : <https://www.cps.ca/en/documents/position/pims>

Canadian Institute for Health Information. (2020). COVID-19 data collection and coding direction. Repéré à : <https://www.cihi.ca/en/covid-19-resources/covid-19-data-collection-and-coding-direction>

Canuel, M., Gosselin, P., Duhoux, A., Brunet, A., et Lesage, A. (2019). Boîte à outils pour la surveillance post-sinistre des impacts sur la santé mentale. *Institut national de santé publique du Québec*. Repéré à : <https://www.inspq.qc.ca/publications/2523>.

Carbajal, R., Lorrot, M., Levy, Y., Grimprel, E., Lecarpentier, T., Heritier, S., *et al.* (2020). Multisystem inflammatory syndrome in children rose and fell with the first wave of the COVID-19 pandemic in France. *Acta Paediatrica (Oslo, Norway : 1992)*, doi:10.1111/apa.15667 [doi]

Centers for Disease Control and Prevention. (2020). About COVID-19. Repéré à : <https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/cdcresponse/about-COVID-19.html>

Dufort E.M., Koumans E.H., Chow E.J., Rosenthal E.M., Muse A., Rowlands J., *et al.* (2020). Multisystem inflammatory syndrome in children in New York state. *New England Journal of Medicine*, 383(4), 347-358. doi : 10.1056/NEJMoa2021756 <https://www.nejm.org/doi/10.1056/NEJMoa2021756>

Esposito S., & Principi N. (2021). Multisystem inflammatory syndrome in children related to SARS-CoV-2. *Pediatric Drugs*, <http://dx.doi.org/10.1007/s40272-020-00435-x>

Feldstein L.R., Rose E.B., Horwitz S.M., Collins J.P., Newhams M.M., Son M.B.F., *et al.* (2020). Multisystem inflammatory syndrome in U.S. children and adolescents. *New England Journal of Medicine*, 383(4), 334-346. doi: 10.1056/NEJMoa2021680 <http://dx.doi.org/10.1056/NEJMoa2021680>

Felsenstein S., Willis E., Lythgoe H., McCann L., Cleary A., Mahmood K., *et al.* (2020). Presentation, treatment response and short-term outcomes in paediatric multisystem inflammatory syndrome temporally associated with SARS-CoV-2 (PIMS-TS). *Journal of Clinical Medicine*, 9(10), 1-21. <http://dx.doi.org/10.3390/jcm9103293>

Godfred-Cato S., Bryant B., Leung J., Oster M.E., Conklin L., Abrams J., *et al.* (2020). COVID-19-associated multisystem inflammatory syndrome in children - United States, March-July 2020. *MMWR. Morbidity and Mortality Weekly Report*, 69(32), 1074-1080. https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/69/wr/mm6932e2.htm?s_cid=mm6932e2_w

Gouvernement du Québec. (2021). Données sur la COVID-19 au Québec. Repéré à : <https://www.quebec.ca/sante/problemes-de-sante/a-z/coronavirus-2019/situation-coronavirus-quebec#c63028>

Gouvernement du Canada. (2021). Mise à jour quotidienne sur l'épidémiologie de la COVID-19. Repéré à : <https://sante-infobase.canada.ca/covid-19/resume-epidemiologique-cas-covid-19.html#a5>

Institut national de santé publique du Québec. (2021). Données COVID-19 au Québec. Repéré à : <https://www.inspq.qc.ca/covid-19/donnees>

- Lee E.H., Kepler K.L., Geevarughese A., Paneth-Pollak R., Dorsinville M.S., Ngai S., *et al.* (2020). Race/Ethnicity among children with COVID-19-associated multisystem inflammatory syndrome. *JAMA Network Open*, , 30280. doi: 10.1001/jamanetworkopen.2020.30280 <http://dx.doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2020.30280>
- Manlhiot, C., O'Shea, S., Bernknopf, B., LaBelle, M., Chahal, N., Dillenburg, R. F., Lai, L. S., Bock, D., Lew, B., Masood, S., Mathew, M., & McCrindle, B. W. (2018). Epidemiology of Kawasaki Disease in Canada 2004 to 2014: Comparison of Surveillance Using Administrative Data vs Periodic Medical Record Review. *The Canadian journal of cardiology*, 34(3), 303–309. <https://doi.org/10.1016/j.cjca.2017.12.009>
- Mazzali, C., & Duca, P. (2015). Use of administrative data in healthcare research. *Internal and Emergency Medicine*, 10(4), 517-524. Retrieved from <https://doi.org/10.1007/s11739-015-1213-9>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2021). Directive sur la surveillance des cas du Syndrome inflammatoire multisystémique des enfants (MIS-C) liés ou non à la maladie à coronavirus (COVID-19). Repéré à : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/directives-covid/dgsp-002.pdf>
- Ouldali, N., Pouletty, M., Maria ni, P., Beyler, C., Blachier, A., Bonacorsi, S., *et al.* (2020). Emergence of kawasaki disease related to SARS-CoV-2 infection in an epicentre of the french COVID-19 epidemic: A time-series analysis. *The Lancet Child & Adolescent Health*, 4 doi:10.1016/S2352-4642(20)30175-9
- Pop, B., Fetica, B., Blaga, M. L., Trifa, A. P., Achimas-Cadariu, P., Vlad, C. I., *et al.* (2019). The role of medical registries, potential applications and limitations. *Medicine and Pharmacy Reports*, 92(1), 7-14. Retrieved from <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30957080>
- Sun, J., He, W., Wang, L., Lai, A., Ji, X., Zhai, X., *et al.* (2020). COVID-19: Epidemiology, evolution, and cross-disciplinary perspectives. *Trends in Molecular Medicine*, 26(5), 483-495. <https://doi.org/10.1016/j.molmed.2020.02.008>
- Toubiana, J., Poirault, C., Corsia, A., Bajolle, F., Fourgeaud, J., Angoulvant, F., *et al.* (2020). Outbreak of kawasaki disease in children during COVID-19 pandemic: A prospective observational study in paris, france. *MedRxiv*, , 2020.05.10.20097394. doi:10.1101/2020.05.10.20097394
- Verdoni L., Mazza A., Gervasoni A., Martelli L., Ruggeri M., Ciuffreda M., *et al.* (2020). An outbreak of severe kawasaki-like disease at the italian epicentre of the SARS-CoV-2 epidemic: An observational cohort study. *The Lancet*, 395(10239), 1771-1778. <http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736%2820%2931103-X>
- Whittaker, E., Bamford, A., Kenny, J., Kaforou, M., Jones, C. E., Shah, P., *et al.* (2020). Clinical characteristics of 58 children with a pediatric inflammatory multisystem syndrome temporally associated with SARS-CoV-2. *JAMA*, 324(3), 259-269. <https://dx.doi.org/10.1001/jama.2020.10369>
- Williams, C. L., Sathe, N. A., Krishnaswami, S., & McPheeters, M. L. (2013). A systematic review of validated methods for identifying Kawasaki disease using administrative or claims data. *Vaccine*, 31 Suppl 10, K28-K33. <https://doi.org/10.1016/j.vaccine.2013.03.078>

Annexe I Syndrome inflammatoire multisystémique chez les enfants

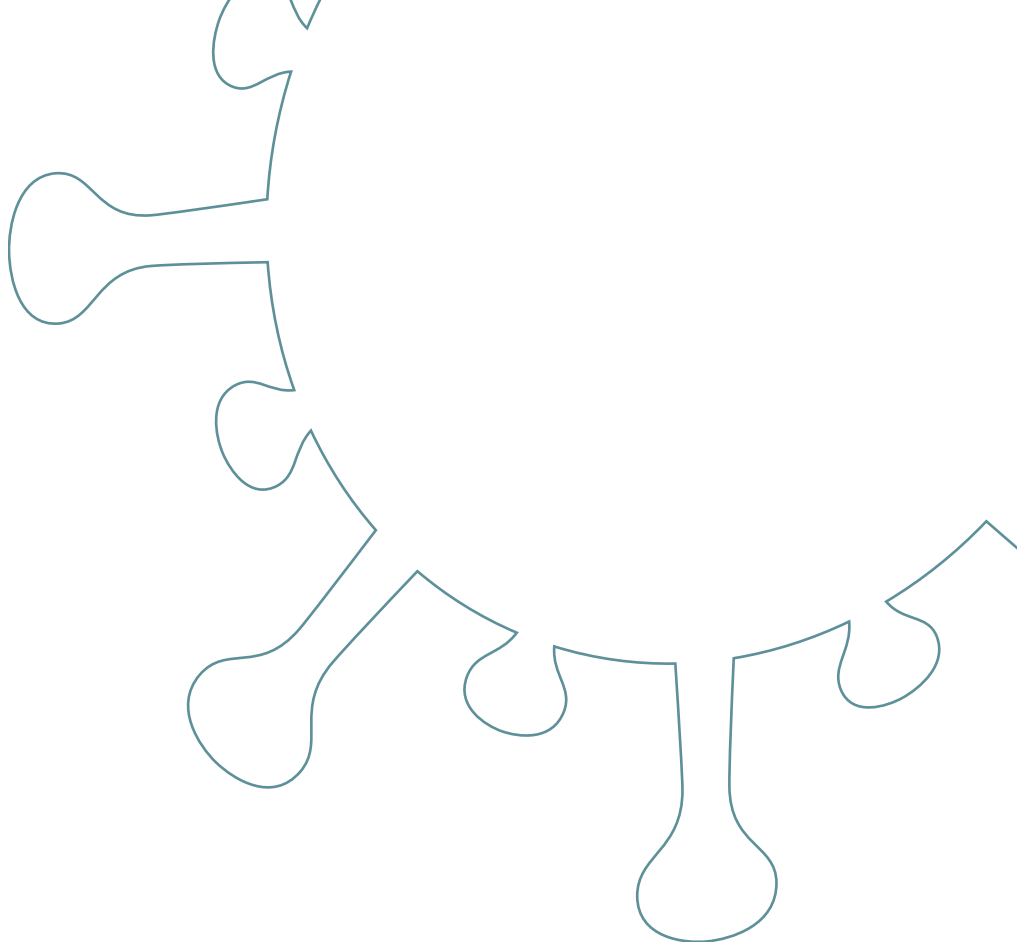
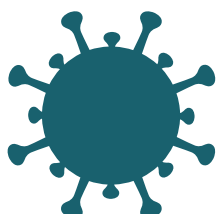
Syndrome inflammatoire multisystémique chez les enfants (ou MIS-C) Formulaire de déclaration de cas			
RENSEIGNEMENTS ADMINISTRATIFS			
Province ou territoire* :		Date de déclaration :	
	<i>*Champ obligatoire</i>		AAAA-MM-JJ
Identifiant du cas* :			
	<i>*Champ obligatoire</i>		
RENSEIGNEMENTS DÉMOGRAPHIQUES			
Sexe :		Date de naissance :	
			AAAA-MM-JJ
Age en années :		Age en mois :	
PRÉSENTATION CLINIQUE			
Date de début des symptômes :			
	AAAA-MM-JJ		
HISTORIQUE DU PATIENT			
Le cas a-t-il été hospitalisé?		Date d'admission :	
			AAAA-MM-JJ
Le cas a-t-il été admis en soins intensifs?		Date d'admission en soins intensifs :	
			AAAA-MM-JJ
Le cas a-t-il été testé positif pour la COVID-19?			
Si oui, indiquez la date de collecte du spécimen pour le test en laboratoire :			
	AAAA-MM-JJ		
Si non, le cas a-t-il eu un lien épidémiologique* avec un cas confirmé pour la COVID-19?			
<i>*s'applique aux provinces ou territoires qui déclarent les cas confirmés par lien épidémiologique</i>			
RÉSULTATS DE SANTÉ			
État actuel :			
En cas de décès, indiquez la date de décès :			
	AAAA-MM-JJ		

Annexe II Taux d'incidence ajusté* par 100 000 personnes de nouvelles hospitalisations recensées dans le fichier des hospitalisation MED-ÉCHO sur la base des codes diagnostics M30.3 et U07.2 selon le sexe, 2010-2011 à 2020-2021

Années financières	Taux d'incidence brut par 100 000 personnes	Taux d'incidence ajustés par 100 000 personnes	Taux d'incidence ajustés femmes par 100 000 personnes	Taux d'incidence ajustés hommes par 100 000 personnes
	(IC 95 %)	(IC 95 %)	(IC 95 %)	(IC 95 %)
2010-2011	7,6 (6,4 - 9,0)	7,8 (6,5 - 9,2)	6,0 (4,5 - 7,9)	9,4 (7,6 - 11,7)
2011-2012	8,1 (6,9 - 9,6)	8,1 (6,9 - 9,6)	6,7 (5,2 - 8,7)	9,4 (7,6 - 11,7)
2012-2013	7,6 (6,4 - 9,0)	7,4 (6,2 - 8,8)	6,3 (4,8 - 8,2)	8,5 (6,8 - 10,6)
2013-2014	7,2 (6,0 - 8,5)	6,9 (5,8 - 8,3)	4,9 (3,6 - 6,6)	8,9 (7,2 - 11,1)
2014-2015	7,9 (6,7 - 9,4)	7,7 (6,5 - 9,1)	5,2 (3,9 - 6,9)	10,1 (8,2 - 12,4)
2015-2016	10,1 (8,7 - 11,8)	9,8 (8,4 - 11,4)	6,9 (5,4 - 8,9)	12,6 (10,4 - 15,1)
2016-2017	8,9 (7,6 - 10,5)	8,6 (7,4 - 10,1)	6,4 (4,9 - 8,3)	10,8 (8,8 - 13,1)
2017-2018	8,7 (7,4 - 10,2)	8,5 (7,2 - 10,0)	7,9 (6,3 - 10,1)	9,0 (7,2 - 11,2)
2018-2019	10,2 (8,8 - 11,8)	10,0 (8,7 - 11,6)	7,4 (5,8 - 9,5)	12,5 (10,4 - 15,1)
2019-2020	7,3 (6,2 - 8,7)	7,3 (6,1 - 8,6)	6,0 (4,6 - 7,9)	8,4 (6,7 - 10,5)
2020-2021	8,7 (7,5 - 10,2)	8,8 (7,5 - 10,3)	8,0 (6,3 - 10,1)	9,5 (7,7 - 11,7)

* Les taux d'incidence ajustés par 100 000 personnes ont été ajustés selon la structure par âge, sexes réunis, de la population de l'ensemble du Québec en 2011. Les structures d'âge sont les suivantes : 0-4 ans, 5-9 ans, 10-14 ans et 15-19 ans.

Centre d'expertise
et de référence



www.inpsq.qc.ca

***Institut national
de santé publique***

Québec

