

AVANT D'ÊTRE PUBLIÉ, CE GUIDE DE PRATIQUE A ÉTÉ PASSÉ EN REVUE PAR LE COMITÉ DES GUIDES DE PRATIQUE DE L'AUC, DES EXPERTS EXTERNE ET LE CONSEIL D'ADMINISTRATION DE L'AUC

Guide de pratique 2023 de l'Association des urologues du Canada/Urologues pédiatriques du Canada : trouble neurogène du bas appareil urinaire chez l'enfant

Version intégrale

Michael E. Chua^{1,2}, Priyank Yadav², Peter Zhan Tao Wang³, Elke E. Mau⁴, Daniel T. Keefe⁵, Thomas J. De los Reyes⁶, Linda Lee⁷, Anne-Sophie Blais⁸, Armando J. Lorenzo²; au nom des Urologues pédiatriques du Canada

¹Division de chirurgie générale, Département de chirurgie, Université de Toronto, Toronto, Ont., Canada; ²Division d'urologie, Département de chirurgie, Hospital for Sick Children, Toronto, Ont., Canada; ³Division d'urologie, Département de chirurgie, Université Western, London, Ont., Canada; ⁴Division d'urologie, Département de chirurgie, Université de la Saskatchewan, Saskatoon, Sask., Canada; ⁵Département d'urologie, Université Dalhousie, Halifax, N.-É., Canada; ⁶Département des sciences urologiques, Faculté de médecine, Université de la Colombie-Britannique, Vancouver, C.-B., Canada; ⁷Division d'urologie, Département de chirurgie, Régie de santé de l'île de Vancouver, Victoria, C.-B., Canada; ⁸Division d'urologie, Département de chirurgie, CHU de Québec — Université Laval, Québec, Qc, Canada

RÉVISEURS :

Walid A. Farhat, Département d'urologie, Université du Wisconsin, Madison, Wis., États-Unis
Stacy T. Tanaka, Urologie pédiatrique, Université de l'Alabama à Birmingham, Birmingham, Ala., États-Unis

Citer comme suit à l'origine: Chua ME, Yadav P, Wang PZT *et al.* 2023 Canadian Urological Association/Pediatric Urologists of Canada guideline: Pediatric patients with neurogenic lower urinary tract dysfunction – Full-text version. *Can Urol Assoc J* 2023;17(10):E338-57. <http://dx.doi.org/10.5489/cuaj.8390>.

Version abrégée disponible sur cuaj.ca (en anglais seulement)

le SB était le seul sous-type d'ATN dont la prévalence augmentait au fil du temps^{3,4}.

Les enfants atteints de TNBAU sont exposés à un risque d'infections des voies urinaires (IVU) récurrentes et de lésions des voies supérieures entraînant une néphropathie chronique, d'où la nécessité d'un dépistage et d'une prise en charge précoces². En outre, les progrès dans le diagnostic prénatal du dysraphisme spinal congénital au Canada permettent un dépistage précoce et une intervention prénatale^{5,6}. La prise en charge du TNBAU chez l'enfant nécessite une collaboration entre les différents prestataires de soins de santé afin d'assurer des résultats favorables à long terme.

Objectif et champ d'application

Les Urologues pédiatriques du Canada (UPC) et l'Association des urologues du Canada (AUC) ont collaboré à la rédaction de ce guide de pratique offrant des recommandations fondées sur des données probantes pour le diagnostic, la prise en charge et le traitement des enfants atteints de TNBAU. Le lectorat visé par ce guide de pratique inclut urologues pédiatriques, urologues généralistes, pédiatres et professionnels paramédicaux, dans le but d'optimiser les soins et d'améliorer les résultats pour la santé de cette sous-population.

La définition, la terminologie et la classification du TNBAU sont décrites dans des guides de pratique clinique antérieurs de l'AUC sur les patients adultes atteints de TNBAU⁷, où elles avaient été adaptées de l'International Continence Society (ICS)⁸. Pour les descriptions spécifiques au TNBAU chez l'enfant, nous renvoyons les lecteurs et lectrices au rapport mis à jour de 2016 du Comité de normalisation de l'International Children's Continence Society (ICCS)⁹. Plus précisément, dans le cadre du présent guide, la définition de l'hostilité vésicale englobe les vessies considérées

INTRODUCTION ET MISE EN CONTEXTE

Le trouble neurogène du bas appareil urinaire (TNBAU) désigne un fonctionnement anormal de la vessie, du col vésical et/ou des sphincters associé à un trouble neurologique¹. Le trouble congénital du bas appareil urinaire chez l'enfant est principalement causé par un dysraphisme au niveau de la colonne vertébrale, généralement le spina bifida (SB)². Le TNBAU chez l'enfant est de plus en plus répandu au Canada. Une étude basée sur la population menée au Canada (hormis le Québec) de 2004 à 2015 a montré qu'il y avait 4,4 cas d'anomalies du tube neural (ATN) pour 10 000 naissances au total; cela dit, la prévalence (pour 10 000) des ATN est passée de 3,6 en 2004 à 4,6 en 2015. Plus précisément,

comme présentant un risque élevé de morbidité et est résumée dans le tableau 1, qui comprend des définitions et une terminologie supplémentaires pertinentes pour le TNBAU chez l'enfant.

MÉTHODOLOGIE

Le Comité des guides de pratique de l'AUC a préapprouvé la méthodologie utilisée dans le présent guide, qui a eu recours à l'approche ADAPTE. Le processus comprenait une évaluation critique des lignes directrices récentes sur la vessie neurogène chez l'enfant à l'aide de l'instrument AGREE II^{10,11}. Aux fins de la formulation du présent guide de pratique, deux bibliothécaires spécialisées dans les références ont effectué une recherche initiale dans les lignes directrices pertinentes sur le TNBAU chez l'enfant publiées jusqu'en mars 2022, puis une recherche mise à jour en septembre 2022. La recherche a porté à la fois sur les protocoles « MeSH » (Medical Subject Heading) et « free text », et s'est concentrée sur

quatre grands concepts : 1) vessie neurogène; 2) pédiatrie; 3) diagnostic et traitement; et 4) lignes directrices. Les références ont été sélectionnées si elles contenaient au moins un terme lié à chaque concept.

Les bases de données électroniques consultées comprenaient EMBASE, Google Scholar, MEDLINE, AAP, CPS et NICE. Cinq réviseur·euse·s ont procédé à une première sélection des résultats de la recherche documentaire, suivie d'une évaluation des textes intégraux par trois réviseur·euse·s afin de déterminer l'admissibilité. Les lignes directrices sélectionnées ont ensuite été évaluées par une équipe de six réviseur·euse·s à l'aide de l'instrument AGREE II, qui comprend 23 éléments couvrant six domaines. Les notes ont été données sur une échelle de 1 à 7, 1 représentant « pas du tout d'accord » et 7, « tout à fait d'accord ». Les scores de qualité ont été calculés pour chaque domaine, et les scores inférieurs à 70 ont été considérés comme faibles, tandis qu'un score total moyen de 80 ou plus a été considéré comme satisfaisant.

Les résultats de l'évaluation selon l'instrument AGREE II ont été publiés pour les lignes directrices disponibles spécifiques aux enfants atteints de TNBAU, à savoir : les lignes directrices du National Institute for Health and Care Excellence (NICE), de la European Society for Pediatric Urology (ESPU), de l'ICCS, de l'Irlande, de la Spina Bifida Association (SBA) et de l'*International Brazilian Journal of Urology*. Les trois premières lignes directrices cernées sur la base des scores par domaine étaient les lignes directrices du NICE, de la SBA et de l'Irlande. L'évaluation des lignes directrices et la consolidation des principales recommandations ont nécessité la prise en compte de l'expertise et du point de vue de toutes les parties prenantes concernées. Dans le cadre du processus d'évaluation des recommandations des trois premières lignes directrices, les réviseur·euse·s comprenaient un·e urologue généraliste, un·e pédiatre, un·e chirurgien·ne pédiatrique, des urologues pédiatriques, un·e urologue spécialisé·e en reconstruction chez l'adulte, un·e urologue spécialisé·e dans les troubles fonctionnels, un·e spécialiste des soins de transition/de l'adolescence, un·e néphrologue pédiatrique/un·e urologue médical·e, un·e infirmier·ère praticien·ne spécialisé·e, ainsi qu'un·e patient·e atteint·e d'un TNBAU et ses parents¹².

Les principales recommandations sont des citations directes et/ou des adaptations quelque peu modifiées des lignes directrices citées. Les modifications supplémentaires apportées aux principales recommandations ont été rassemblées à partir d'une recherche documentaire *de novo* sur les publications évaluées par des pairs et indexées dans MEDLINE jusqu'en avril 2023. Les principales recommandations ont également été

Tableau 1. Caractéristiques des patient·e·s atteint·e·s de TNBAU indiquant un risque potentiellement plus élevé de morbidité urologique

Base des diagnostics à risque élevé	Caractéristiques de l'hostilité vésicale
Étiologie de la vessie neurogène	LME, SB, MS de stade avancé, patient·e·s avec LME présentant une dysrétlexie autonome associée à la fonction vésicale
Méthode de prise en charge des troubles vésicaux	Manœuvres de Valsalva/Credé/vidange vésicale réflexe, cathéter à demeure
Bilan vidéo-urodynamique (BVU) ou BVU + cystographie mictionnelle (BVUCM)	DVS, HND, mauvaise compliance (capacité vésicale cystométrique/pression finale de remplissage < 20 mL/cmH ₂ O), DLPP > 40 cmH ₂ O, RVU, paroi vésicale irrégulière et trabéculée selon le BVU/BVUCM
Imagerie vessie-rein	Apparition nouvelle ou aggravation d'une hydronéphrose, lithiase, atrophie/cicatrisation rénale, morphologie anormale de la vessie
Fonction rénale	Apparition nouvelle ou aggravation d'une insuffisance rénale

Définitions et terminologie supplémentaires

- L'hyperactivité du détrusor se définit par la survenue de contractions involontaires du détrusor lors de la cystométrie de remplissage.
- L'hypoactivité du détrusor désigne une contraction mictionnelle de force et/ou de durée réduite, entraînant une vidange prolongée de la vessie et/ou l'impossibilité d'obtenir une vidange complète dans un laps de temps normal.
- La compliance est calculée en divisant la variation du volume (ΔV) par la variation de la pression du détrusor (ΔP_{det}) pendant la variation du volume vésical ($C = \Delta V / \Delta P_{det}$). La compliance est exprimée en mL par cmH₂O.
- Un DLPP élevé (p. ex. > 40 cmH₂O) est associée à une réduction de la compliance du muscle vésical et présente un risque de détérioration des voies urinaires supérieures.
- La DVS est une perte de synchronisation entre le détrusor et les muscles du sphincter urétral externe pendant la miction (c.-à-d. que la contraction du détrusor et la contraction des muscles striés urétraux et/ou périurétraux sont synchrones)

Adopté de Kavanagh et al., 2019, avec permission⁷. Définition supplémentaire selon la mise en garde de l'ICCS⁹. BVU : bilan vidéo-urodynamique; BVUCM : bilan vidéo-urodynamique + cystographie mictionnelle; DLPP : seuil de pression de fuite du détrusor; DVS : dyssynergie vésicosphinctérienne; HND : hyperactivité neurogène du détrusor; LME : lésion de la moelle épinière; RVU : reflux vésico-urétral; SB : spina bifida; SEP : sclérose en plaques; TNBAU : trouble neurogène du bas appareil urinaire.

reliées aux données les plus récentes sur le sujet. Un consensus sur les recommandations a été obtenu en utilisant un processus Delphi modifié en deux tours. Au cours du premier tour, le groupe d'auteurs s'a rédigé des énoncés de recommandations fondés sur les principales recommandations des lignes directrices évaluées et sur des recommandations spécifiques adaptées au contexte canadien. Lors du deuxième tour, le projet a été transmis aux membres d'UPC afin d'obtenir leur accord sur les énoncés. Un taux de réponse d'au moins 60 % parmi les membres d'UPC a été obtenu pour s'assurer d'avoir le point de vue de la majorité¹³.

Niveau de preuve, grade de recommandation

Les niveaux de preuve (NP) et les grades de recommandation de ce guide de pratique utilisent le système de gradation de l'Oxford Center for Evidence-Based Medicine modifié par la Consultation internationale sur les maladies urologiques (CIMU) et l'OMS¹⁴. En outre, sur la base d'une méthodologie GRADE modifiée par rapport à la formulation antérieure des guides de pratique de l'AUC, la force de chaque recommandation est représentée par les mots FORTE ou FAIBLE¹⁵.

RECOMMANDATIONS

Un tableau récapitulatif et la source correspondante pour l'adaptation des lignes directrices ont été générés pour faciliter une meilleure adaptation et une application clinique des principales recommandations dans la pratique (tableau 2). Le tableau 3 présente un résumé des évaluations recommandées pour les différentes tranches d'âge dans les TNBAU chez l'enfant, tandis que le tableau 4 donne un aperçu des considérations relatives aux interventions chirurgicales dans les TNBAU chez l'enfant.

Prise en charge pendant la période prénatale

■ RECOMMANDATION 1 (FORTE RECOMMANDATION, NIVEAU DE PREUVE [NP] III-IV)

- Les cliniciens ne s doivent transmettre de l'information sur les soins médicaux et l'impact fonctionnel du SB tout au long de la vie d'une manière collaborative et fondée sur des données probantes, tout en cherchant à comprendre les besoins, les valeurs et les croyances des familles.
- Les cliniciens ne s doivent examiner avec la famille les options thérapeutiques fondées sur des preuves, y compris la chirurgie fœtale.
- Les cliniciens ne s doivent offrir aux familles la pos-

sibilité de rencontrer les principaux membres de l'équipe de soins contre le SB.

Étant donné que le dysraphisme spinal, et plus particulièrement le SB, est souvent diagnostiqué avant la naissance, il est essentiel de fournir aux futurs parents un counseling prénatal propre au SB¹⁶. La SBA recommande que toutes les options de traitement fondées sur des données probantes soient proposées, y compris la fermeture prénatale ou au stade fœtal, la fermeture postnatale, l'interruption de grossesse et l'adoption¹⁷. Il est essentiel de consulter en temps utile pour s'assurer que toutes les options sont disponibles pour la famille, en particulier immédiatement après la détection prénatale, entre la 18^e et la 20^e semaine^{16,18}. D'après les études publiées, la fermeture au stade fœtal est une option viable jusqu'à la 25^e semaine de grossesse et doit être proposée dans les centres de traitement spécialisés dans la prise en charge chirurgicale et obstétricale des ATN^{5,6,17,18}. L'impact sur l'incontinence urinaire de la fermeture de la colonne vertébrale chez le fœtus reste à élucider, les résultats étant contradictoires concernant son effet sur la vessie neurogène, l'épaississement de la paroi vésicale et les IVU fébriles par rapport à la fermeture postnatale^{19,20}. Lorsqu'on choisit la fermeture postnatale, il est généralement recommandé d'effectuer une césarienne à 37 semaines et de fermer l'ouverture dans les 24 heures suivant la naissance. Il est essentiel de fournir aux parents et aux soignants des explications claires sur les interventions prévues et les soins post-chirurgicaux^{17,21}. Après la consultation initiale avec des spécialistes en médecine fœtale/obstétrique pour la prise en charge d'une grossesse avec un diagnostic prénatal d'ATN, la famille doit avoir la possibilité de rencontrer une équipe multidisciplinaire (EMD) d'experts (voir ci-dessous) afin d'examiner les options de prise en charge disponibles et d'orienter vers un spécialiste pour une évaluation plus approfondie, ainsi qu'une prise en charge à long terme^{17,18}.

Approche initiale pour la période postnatale

■ RECOMMANDATION 2 (FORTE RECOMMANDATION, NP III-IV)

- Les cliniciens ne s doivent procéder à une échographie rénale et vésicale postnatale de base après 48 heures et dans les 1 à 4 premières semaines suivant la naissance.
- Les cliniciens ne s doivent obtenir un test de base de la fonction rénale postnatale (créatinine sérique) après 48 heures et dans les 1 à 4 semaines suivant la naissance.

Tableau 2. Résumé des principales recommandations			
Domaines	Principales recommandations	Niveau de preuve et grade de recommandation	Source de l'adaptation avec citation directe ou modifiée
Prise en charge pendant la période prénatale	<ul style="list-style-type: none"> – Les clinicien-ne-s doivent transmettre de l'information sur les soins médicaux et l'impact fonctionnel du SB tout au long de la vie d'une manière collaborative et fondée sur des données probantes, tout en cherchant à comprendre les besoins, les valeurs et les croyances des familles. – Les clinicien-ne-s doivent examiner avec la famille les options thérapeutiques fondées sur des preuves, y compris la chirurgie fœtale. – Les clinicien-ne-s doivent offrir aux familles la possibilité de rencontrer les principaux-ales membres de l'équipe de soins contre le SB. 	Niveau de preuve III-IV, forte recommandation basée sur les données probantes publiées et les meilleures pratiques	SBA/Irlande
Approche initiale pour la période postnatale	<ul style="list-style-type: none"> – Les clinicien-ne-s doivent procéder à une échographie rénale et vésicale postnatale de base après 48 heures et dans les 1 à 4 premières semaines suivant la naissance. – Les clinicien-ne-s doivent obtenir un test de base de la fonction rénale postnatale (créatinine sérique) après 48 heures et dans les 1 à 4 semaines suivant la naissance. – Les clinicien-ne-s doivent informer les parents de la nécessité éventuelle d'un cathétérisme intermittent propre (CIP). Le CIP doit être mis en place en cas de risque élevé de morbidité urologique d'après les résultats de l'imagerie des voies urinaires (p. ex. dilatation des voies supérieures, hydronéphrose de haut grade, mégavessie). – Les clinicien-ne-s doivent diriger un nouveau-né présentant un dysraphisme spinal vers une EMD pour évaluation initiale. 	Niveau de preuve III-IV, forte recommandation basée sur des rapports avec données probantes	SBA/EAU-ESPU
Service/clinique avec EMD pour le traitement du SB	<ul style="list-style-type: none"> – Les enfants atteints de TNBAU doivent être examinés au moins une fois par an par l'EMD à la clinique de SB. – L'équipe spécialisée en SB est responsable de la formation et du soutien des équipes locales. – Idéalement, une équipe multidisciplinaire complète pour le traitement du SB se compose des principaux-ales professionnel-le-s suivant-e-s : neurochirurgien-ne, urologue, chirurgien-ne orthopédique, infirmier-ère spécialisé-e en SB, infirmier-ère praticien-ne spécialisé-e, pédiatre, travailleur-euse social-e, physiothérapeute et ergothérapeute. D'autres professionnel-le-s de la santé peuvent être utiles, notamment un-e nutritionniste. 	Niveau de preuve III-IV, forte recommandation basée sur des rapports avec données probantes	Irlande/SBA/NICE
Anamnèse et examen physique	<ul style="list-style-type: none"> – Lors de l'évaluation des voies urinaires inférieures chez les enfants atteints de TNBAU, les clinicien-ne-s doivent procéder à une anamnèse et à un examen physique, y compris la collecte des renseignements suivants : <ul style="list-style-type: none"> a. symptômes des voies urinaires, tels que les IVU symptomatiques, la prise en charge et l'état de la vessie (y compris le journal des mictions ou le tableau fréquence/volume) b. symptômes neurologiques et diagnostic (s'il est connu) c. évolution clinique de la maladie neurologique d. symptômes intestinaux et prise en charge e. fonction sexuelle chez les adolescent-e-s f. maladies concomitantes g. utilisation de médicaments sur ordonnance et en vente libre et d'autres traitements h. mobilité et fonction manuelle i. fonction cognitive j. soutien social k. style de vie l. mesure de la tension artérielle m. examen abdominal n. examen des organes génitaux externes o. examen vaginal ou rectal si cliniquement indiqué (p. ex. pour rechercher des signes d'impaction fécale ou des altérations du tonus anal) 		NICE/SBA
Diagnostic et bilan	<p>Échographie rénale et vésicale</p> <ul style="list-style-type: none"> – Chez les enfants atteints de TNBAU ou présentant un risque élevé de présenter un TNBAU, les clinicien-ne-s doivent réaliser une échographie rénale/vésicale de base dans les trois mois suivant la naissance et la répéter tous les six mois. – Chez les enfants atteints de TNBAU, les clinicien-ne-s doivent procéder à une échographie des reins et de la vessie tous les six mois si l'enfant est âgé de moins de deux ans. – Lorsqu'un enfant atteint de TNBAU a plus de deux ans, les clinicien-ne-s doivent procéder à une échographie tous les ans si l'enfant est dans un état stable, sans IVU ni modification visible à l'imagerie. – Réaliser une échographie rénale/vésicale, si nécessaire, si l'enfant présente des IVU symptomatiques récurrentes ou si le bilan urodynamique pointe vers une hostilité vésicale. 	Niveau de preuve II-III, forte recommandation basée sur des rapports avec données probantes et les meilleures pratiques actuelles	SBA/NICE/Irlande

Tableau 2 (suite). Résumé des principales recommandations

Domaines	Principales recommandations	Niveau de preuve et grade de recommandation	Source de l'adaptation avec citation directe ou modifiée
Diagnostic et bilan (suite)	<p><i>Évaluation de la fonction rénale</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Les clinicien-ne-s doivent effectuer une mesure de base de la créatinine sérique dans les trois mois suivant la naissance et la répéter si cliniquement indiquée (c.-à-d. pour la surveillance en raison d'une valeur initiale élevée ou d'une épreuve d'imagerie diagnostique évoquant un risque élevé de lésions des voies supérieures). – Les clinicien-ne-s doivent procéder à une mesure de la créatinine sérique lorsque l'enfant atteint de TNBAU est âgé de 1 à 5 ans, en cas de modification des résultats à l'échographie concernant les voies urinaires supérieures; cela dit, la créatinine sérique peut également être demandée sur la base d'une suspicion clinique et l'échographie n'est pas un prérequis, car l'échographie rénale peut être peu sensible à un déclin précoce du débit de filtration glomérulaire estimé (DGFe). – Les clinicien-ne-s devraient procéder à des analyses biochimiques sériques (y compris de la créatinine sérique) chez les enfants atteints de TNBAU lorsqu'ils atteignent l'âge de cinq ans. Par la suite, les clinicien-ne-s devraient envisager d'effectuer un dosage de la créatinine sérique tous les ans s'ils ou elles craignent l'apparition d'une néphropathie chronique (NC) ou pour surveiller la fonction rénale en cas de modification des résultats de l'échographie des voies urinaires supérieures. Si l'enfant a une faible masse musculaire, il faut envisager une autre mesure de la fonction rénale, comme la cystatine C ou des examens en médecine nucléaire. – Les clinicien-ne-s ne doivent demander une scintigraphie à l'acide dimercapto-succinique (DMSA) que chez les nourrissons atteints de SB qui ont eu une IVU fébrile ou qui présentent un reflux vésico-urétéral (RVU) lors d'une cystographie mictionnelle. <p><i>Bilan urodynamique</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Les clinicien-ne-s doivent obtenir un bilan vidéo-urodynamique (ou bilan urodynamique + cystographie mictionnelle) de référence dans les 3 à 12 mois pour tou-te-s les patient-e-s né-e-s avec un SB. – Les clinicien-ne-s devraient envisager d'obtenir un bilan urodynamique pour les enfants atteints de TNBAU chaque année jusqu'à ce que l'enfant ait trois ans, en particulier si les éléments suivants sont observés : hostilité de la vessie, modifications des voies urinaires supérieures, IVU symptomatiques récurrentes. – Les clinicien-ne-s ne doivent effectuer un bilan urodynamique chez les enfants atteints de TNBAU âgés de 3 à 5 ans qu'en présence des éléments suivants : modifications des voies supérieures, IVU récurrentes, intérêt du/de la patient-e et de sa famille pour la mise en place d'un programme de continence urinaire (c.-à-d. volonté de la famille/du ou de la patient-e de mettre en place un programme de continence urinaire). – Les clinicien-ne-s devraient demander un bilan urodynamique chez les patient-e-s atteint-e-s de TNBAU âgé-e-s de plus de cinq ans lorsqu'ils ou elles mettent en place un programme de continence urinaire ou en présence des éléments suivants : hydronéphrose ou cicatrisation rénale, IVU symptomatiques récurrentes, changements dans l'état de la continence urinaire. 	<p>Niveau de preuve II-III, forte recommandation basée sur des rapports avec données probantes et les meilleures pratiques actuelles</p> <p>Niveau de preuve II-III, forte recommandation basée sur des données probantes et les meilleures pratiques actuelles</p>	<p>SBA/NICE/Irlande</p> <p>SBA/ICCS/Irlande/NICE</p>
Recommandations de traitement	<p><i>Cathétérisme intermittent propre (CIP)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Les clinicien-ne-s doivent mettre en place un cathétérisme intermittent propre (CIP) et un traitement antimuscarinique chez les nourrissons atteints de TNBAU pour traiter l'hostilité vésicale lorsque c'est indiqué selon l'échographie rénale/vésicale, le bilan urodynamique et/ou le taux de créatinine sérique. – Lorsque les enfants atteints de TNBAU atteignent l'âge de trois ans ou plus, les clinicien-ne-s doivent mettre en place un CIP et un traitement antimuscarinique lorsque des modifications des voies urinaires supérieures, des IVU symptomatiques récurrentes ou une hostilité vésicale constatée lors d'un bilan urodynamique l'indiquent, ou lorsque la famille souhaite mettre en place un programme de continence urinaire, ce qui indique que la famille ou le/la patient-e est prêt-e pour une telle intervention. 	<p>Niveau de preuve II-III, forte recommandation basée sur des données probantes</p>	<p>SBA/Irlande/NICE</p>

- Les clinicien-ne-s doivent informer les parents de la nécessité éventuelle d'un cathétérisme intermittent propre (CIP). Le CIP doit être mis en place en cas de risque élevé de morbidité urologique d'après les résultats de l'imagerie des voies urinaires (p. ex. dilatation des voies supérieures, hydronéphrose de haut grade, mégavessie).
- Les clinicien-ne-s doivent diriger un nouveau-né présentant un dysraphisme spinal vers une EMD pour évaluation initiale.
 - Peu d'études se sont penchées sur le moment optimal pour le premier examen échographique postnatal^{22,23}; cela dit, il est devenu courant d'éviter d'effectuer

Tableau 2 (suite). Résumé des principales recommandations			
Domaines	Principales recommandations	Niveau de preuve et grade de recommandation	Source de l'adaptation avec citation directe ou modifiée
Recommandations de traitement (suite)	<p>Prophylaxie antibiotique</p> <ul style="list-style-type: none"> – Les clinicien-ne-s ne devraient pas utiliser systématiquement une prophylaxie antibiotique contre les IVU chez les enfants atteints de TNBAU. – Les clinicien-ne-s devraient envisager une prophylaxie antibiotique chez les enfants atteints de TNBAU qui ont présenté une IVU récurrente ou grave au cours des 3 à 6 derniers mois. – Avant de prescrire une prophylaxie antibiotique contre les IVU, les clinicien-ne-s doivent : <ol style="list-style-type: none"> Examiner les voies urinaires à la recherche d'une cause sous-jacente traitable (comme des calculs urinaires ou une vidange incomplète de la vessie). Tenir compte des risques et des avantages de la prophylaxie et en discuter avec le/la patient-e et/ou ses tuteur-trice-s. Se référer aux protocoles locaux approuvés par un-e microbiologiste ou discuter avec un-e microbiologiste des schémas appropriés pour la prophylaxie antibiotique. – Envisager une prophylaxie antibiotique pour les patient-e-s atteint-e-s d'IVU non traitée et ayant des antécédents d'IVU symptomatique après un changement de cathéter ou ayant subi des lésions lors du cathétérisme 	Level of evidence II, strong recommendations based on evidence	SBA/ NICE
	<p>Anticholinergiques</p> <ul style="list-style-type: none"> – Les clinicien-ne-s doivent proposer des médicaments antimuscariniques aux enfants atteints de TNBAU et présentant des symptômes de vessie hyperactive, tels qu'une augmentation de la fréquence, de l'impériosité et de l'incontinence. (Remarque : l'antimuscarinique le plus couramment utilisé est le sirop d'oxybutynine, à raison de 0,2 à 0,4 mg/kg de poids corporel par jour). – Les clinicien-ne-s doivent envisager un traitement antimuscarinique chez les enfants atteints de TNBAU, d'affections cérébrales (p. ex. paralysie cérébrale) et de symptômes de vessie hyperactive. – Les clinicien-ne-s doivent envisager un traitement antimuscarinique chez les enfants atteints de TNBAU et dont le bilan urodynamique montre une altération du stockage vésical (hyperactivité neurogène du détrusor et mauvaise compliance). – Après l'amorce d'un traitement antimuscarinique, les clinicien-ne-s doivent surveiller le volume d'urine résiduel chez les enfants atteints de TNBAU qui n'utilisent pas de cathéter intermittent ou à demeure. 	Niveau de preuve II-III, forte recommandation basée sur des rapports avec données probantes et les meilleures pratiques actuelles	SBA/ICCS/Irlande
	<p>Injection de toxine botulinique</p> <ul style="list-style-type: none"> – Les clinicien-ne-s doivent envisager l'injection de toxine botulinique de type A dans la paroi vésicale (6 à 10 unités/kg par dose jusqu'à un maximum de 300 unités par dose) pour les enfants et les adolescent-e-s atteint-e-s d'une maladie de la moelle épinière et présentant des symptômes de vessie hyperactive ou dont le bilan urodynamique montre une altération du stockage vésical et chez qui les antimuscariniques se sont révélés inefficaces ou mal tolérés. 	Niveau de preuve II-III, forte recommandation basée sur des données probantes	NICE/EAU-ESPU/ICCS
Prise en charge chirurgicale	<p>Vésicostomie</p> <ul style="list-style-type: none"> – Chez les patient-e-s présentant un reflux de haut grade et des IVU fébriles récurrentes, une dérivation temporaire pour incontinence (p. ex. urétéro-cutanéostomie) peut être envisagée pour protéger les voies supérieures. – Une vésicostomie pour traiter l'incontinence — de préférence une stomie de Blocksom — est une option pour réduire la pression intravésicale chez les enfants/nouveau-nés si on note une mauvaise observance du CIP par les parents et/ou si le CIP par l'urètre est extrêmement difficile ou impossible en raison de circonstances anatomiques ou sociales. 	Niveau de preuve III-IV, faible recommandation basée sur des données probantes et les meilleures pratiques actuelles	EAU-ESPU/ICCS/NICE
	<p>Dérivation urinaire continente cathétérisable</p> <ul style="list-style-type: none"> – La création d'une voie cutanée cathétérisable pour assurer la continence peut être proposée à certains enfants d'âge scolaire ou à tou-te-s les adolescent-e-s qui ont des difficultés à effectuer un CIP par l'urètre. 	Niveau de preuve III-IV faible recommandation basée sur les données probantes et les meilleures pratiques actuelles	EAU-ESPU

une échographie dans les deux premiers jours suivant la naissance, car on craint de sous-estimer le degré d'hydronéphrose en raison de la déshydratation physiologique du nouveau-né²⁴. Les lignes directrices de

l'ESPU-EAU et de l'AUC/UPC sur l'évaluation de l'hydronéphrose anténatale et la Society for Fetal Urology (SFU) suggèrent d'effectuer une échographie dans les 1 à 4 semaines suivant la naissance^{24,25}. Il est raisonnable

Tableau 2 (suite). Résumé des principales recommandations

Domaines	Principales recommandations	Niveau de preuve et grade de recommandation	Source de l'adaptation avec citation directe ou modifiée
Prise en charge chirurgicale (suite)	<p><i>Cystoplastie d'augmentation</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Les clinicien-ne-s devraient envisager une cystoplastie d'augmentation utilisant un segment intestinal chez les enfants atteints de TNBAU : <ol style="list-style-type: none"> a. aussi atteints de troubles neurologiques non progressifs et de complications liées à des troubles du stockage vésical (p. ex. hydronéphrose ou incontinence); et b. uniquement après une évaluation clinique et urodynamique approfondie et une discussion avec le ou la patient-e et/ou sa famille et ses soignant-e-s sur les complications, les risques et les autres options de traitement. – Les clinicien-ne-s doivent demander des analyses biochimiques sériques, y compris la mesure de la vitamine B12, tous les ans chez les patient-e-s ayant subi une cystoplastie d'augmentation et leur proposer un suivi à vie en raison du risque de complications à long terme. 	Niveau de preuve III, faible recommandation basée sur les données probantes et les meilleures pratiques actuelles	NICE/SBA/Irlande/EAU-ESPU
	<p><i>Bandelettes, agents gonflants et sphincters urinaires artificiels pour traiter l'incontinence neurogène à l'effort</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Les clinicien-ne-s devraient envisager la pose par voie chirurgicale d'une bandelette aponévrotique autologue chez les enfants atteints de TNBAU et d'incontinence neurogène à l'effort. – Les clinicien-ne-s ne devraient pas utiliser systématiquement des bandes synthétiques et des bandelettes chez les enfants atteints d'incontinence neurogène à l'effort en raison du risque d'érosion urétrale. – Chez certains enfants atteints de TNBAU, les clinicien-ne-s peuvent envisager l'injection endoscopique d'un agent gonflant pour le traitement de l'incontinence urinaire en présence de vessie neurogène. – Le ou la clinicien-ne ne doit envisager la mise en place d'un sphincter urinaire artificiel chez les enfants atteints de TNBAU et d'incontinence urinaire neurogène à l'effort que si on s'attend à un échec avec une autre intervention (p. ex. une bandelette aponévrotique autologue) en raison du poids des serviettes hygiéniques sur 24 heures (> 400 g/jour) ou du nombre de serviettes hygiéniques par jour (≥ 5). Lorsqu'on envisage la pose d'un sphincter urinaire artificiel : <ol style="list-style-type: none"> a. discuter avec la personne et/ou ses proches des risques associés au dispositif, de la nécessité éventuelle de répéter l'intervention chirurgicale et des interventions de rechange; b. s'assurer que la vessie a une capacité de stockage à basse pression adéquate. 	Niveau de preuve III-IV, faible recommandation basée sur les données probantes et les meilleures pratiques actuelles	NICE/EAU-ESPU
	<p><i>Lavement antérograde ou cœcostomie pour la prise en charge intestinale</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Les clinicien-ne-s doivent discuter d'une cœcostomie ou d'un lavement antérograde dans le cas des enfants atteints de constipation grave qu'un régime alimentaire, des laxatifs oraux, une thérapie rectale et des irrigations transanales n'ont pas atténuée. 	Niveau de preuve III-IV, faible recommandation basée sur les données probantes et les meilleures pratiques actuelles	SBA/ICCS/EAU-ESPU/Irlandais

de supposer que l'hydronéphrose anténatale de haut grade (grade 3 ou 4 de la SFU) doit être évaluée par imagerie rapidement afin d'établir un point de référence pour les comparaisons futures, tandis que l'hydronéphrose de bas grade (grade 1 ou 2 de la SFU) peut être évaluée par imagerie à un moment ultérieur^{24,26}. Il est généralement conseillé de prévoir une échographie de suivi à l'âge de 4 à 6 semaines pour réévaluer la présence d'hydronéphrose²⁶.

Au cours des premiers jours de vie, le taux de créatinine sérique du nouveau-né reflète principalement la clairance placentaire et la fonction rénale de la mère. La créatininémie initiale peut commencer à être mesurée dès le deuxième jour de vie²⁷. Les nourrissons nés

à terme et en bonne santé atteignent généralement leur taux de créatinine sérique de base dans les deux semaines qui suivent leur naissance, tandis que les prématurés relativement en bonne santé peuvent mettre entre 3 et 8 semaines avant que ne se stabilisent leurs taux²⁸.

Selon le protocole SBA-UMPIRE (Urologic Management to Preserve Initial Renal Function Protocol for Young Children with Spina Bifida) et les lignes directrices de l'ESPU-EAU, un cathéter à demeure est mis en place pour traiter les méningo-myélocèle réparées après la naissance jusqu'à ce que le ou la patient-e puisse être positionné-e en décubitus dorsal sans danger. Ensuite, un CIP est effectué toutes les six heures^{23,29}.

Tableau 2 (suite). Résumé des principales recommandations

Domaines	Principales recommandations	Niveau de preuve et grade de recommandation	Source de l'adaptation avec citation directe ou modifiée
Suivi à vie et soins de transition	<p><i>Protocoles de suivi et de surveillance</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Les clinicien-ne-s ne doivent pas se fier uniquement à la créatinine sérique et au DFGe pour surveiller la fonction rénale chez les personnes atteintes de TNBAU. – Les clinicien-ne-s doivent envisager d'utiliser le DFG isotopique lorsqu'une mesure précise est nécessaire (p. ex. si l'imagerie des reins porte à croire que la fonction rénale pourrait être compromise). – Les clinicien-ne-s devraient proposer une surveillance des reins par échographie tout au long de la vie aux personnes présentant un risque élevé de complications rénales (p. ex. envisager une échographie de surveillance tous les ans ou tous les deux ans). Les personnes à risque élevé comprennent les personnes atteintes de SB et celles qui présentent des caractéristiques défavorables lors du bilan urodynamique, telles qu'une mauvaise compli-ance vésicale, un DVS ou un RVU. – Les clinicien-ne-s devraient envisager un bilan urodynamique dans le cadre d'un programme de surveillance pour les personnes présentant un risque élevé de complications des voies urinaires (p. ex. les personnes atteintes de SB, de lésions de la moelle épinière ou d'anomalies anorectales). – Les clinicien-ne-s ne doivent pas utiliser la scintigraphie rénale dans le cadre d'une surveillance de routine chez les personnes atteintes de TNBAU; – Les clinicien-ne-s ne doivent pas utiliser la cystoscopie pour la surveillance de routine chez les personnes atteintes de TNBAU. – Les clinicien-ne-s doivent procéder à une cystoscopie et à une imagerie appropriée des voies urinaires supérieures chez les adolescent-e-s et les jeunes adultes qui ont subi une augmentation de la vessie, lorsque les éléments suivants sont présents : <ul style="list-style-type: none"> a. Changement constaté lors de l'examen clinique concernant l'état des voies urinaires supérieures ou inférieures; b. Hématurie macroscopique; c. IVU symptomatiques récurrentes d. Incontinence accrue e. Douleurs pelviennes f. Transplantation rénale subie en présence du virus BK/polyomavirus. <p><i>Soins de transition</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Des soins de transition devraient être proposés pour favoriser l'accès à une prise en charge ininterrompue et adaptée au développement et à des soins préventifs pendant toute la période de transition — vers l'âge de 14 à 21 ans. 	<p>Niveau de preuve III-IV, forte recommandation basée sur les données probantes et les meilleures pratiques</p> <p>Niveau de preuve III-IV, forte recommandation basée sur les données probantes et les meilleures pratiques</p>	<p>NICE/SBA</p> <p>SBA/NICE/Irlande/EAU-ESPU</p>

CIP : cathétérisme intermittent propre; Cr : créatinine; DFGe : débit de filtration glomérulaire estimé; DMSA : acide dimercapto-succinique; DVS : dyssynergie vésicosphinctérienne; EAU : European Association of Urology; ESPU : European Society for Pediatric Urology; ICCS : International Children's Continence Society; EMD : équipe multidisciplinaire; HND : hyperactivité neurogène du détrusor; NICE : National Institute for Health and Care Excellence; TNBAU : trouble neurogène du bas appareil urinaire; SB : spina bifida; SBA : Spina Bifida Association; IVU : infection des voies urinaires; BVU : bilan vidéo-urodynamique; BVUCM : bilan vidéo-urodynamique + cystographie mictionnelle; RVU : reflux vésico-urétéral.

Le concept de l'initiation précoce du CIP peut être difficile à accepter pour les familles, en particulier pour les jeunes parents. Les clinicien-ne-s doivent comprendre les facteurs favorables et les obstacles à la mise en œuvre du CIP^{26,30}. Les soignant-e-s bénéficient d'une période d'adaptation pour apprendre que leur enfant a besoin d'un CIP; les informations prénatales ou post-natales précoces les aident à se faire à l'idée du CIP. Les clinicien-ne-s devraient fournir de l'information sur la faible morbidité des CIP, ce qui pourrait favoriser

l'acceptation et l'observance³¹. L'enseignement et le réconfort de l'équipe soignante renforcent la confiance des soignant-e-s. En outre, plusieurs études ont montré que l'initiation précoce du CIP pour traiter une vessie hostile permet de préserver la fonction rénale^{32,33}. En outre, l'orientation initiale vers une EMD et l'évaluation continue par cette équipe permettent de prendre des décisions plus éclairées³⁴. Il est impératif de noter que la prévalence de l'allergie au latex est plus élevée chez les patient-e-s atteint-e-s de SB; il est donc de la plus

haute importance de garantir un environnement sans latex et de faire preuve de prudence quant à l'utilisation de matériaux en latex de caoutchouc naturel en présence de patient·e·s atteint·e·s de SB³⁵.

Service/clinique avec équipe multidisciplinaire pour le traitement du spina bifida

■ RECOMMANDATION 3 (FORTE RECOMMANDATION, NP III-IV)

- Les enfants atteints de TNBAU doivent être examinés au moins une fois par an par l'EMD à la clinique de SB.
- L'équipe spécialisée en SB est responsable de la formation et du soutien des équipes locales.
- Idéalement, une équipe multidisciplinaire complète pour le traitement du SB se compose des principaux·ales professionnels·les suivant·e·s : neurochirurgien·ne, urologue, chirurgien·ne orthopédique, infirmier·ère spécialisé·e en SB, infirmier·ère praticien·ne spécialisé·e, pédiatre, travailleur·euse social·e, physiothérapeute et ergothérapeute. D'autres professionnels·les de la santé peuvent être utiles, notamment un·e nutritionniste.

Les lignes directrices de la SBA et de l'Irlande recommandent que les enfants atteints de TNBAU soient examinés au moins une fois par an afin d'assurer un suivi et une évaluation de routine par une EMD spécialisée dans les soins liés au TNBAU^{36,37}. La littérature a montré qu'une équipe multidisciplinaire est essentielle pour assurer des soins coordonnés et maintenir la santé des patient·e·s atteint·e·s de TNBAU^{34,37-39}. Les lignes directrices de la SBA et de l'Irlande précisent que les membres essentiels·les de l'EMD sont les neurochirurgien·ne·s, qui peuvent fournir des renseignements complets sur les approches chirurgicales prénatales et postnatales et proposer une prise en charge réaliste à long terme^{36,37}. Les urologues s'occupent de la santé rénale, de la continence urinaire et sociale, de toute intervention sur la vessie et l'intestin (généralement avec une équipe d'infirmier·ère·s spécialisé·e·s en gastro-entérologie ou d'infirmier·ère·s praticien·ne·s), tandis que les chirurgien·ne·s orthopédistes s'occupent de la croissance, de la mobilité et de la fonction du squelette. Les pédiatres spécialistes du développement, les physiothérapeutes, les ergothérapeutes et les infirmier·ère·s de pratique avancée se concentrent sur l'optimisation de la fonction globale, la prise en charge de la fonction vésicale et intestinale, les besoins médicaux, le soutien aux soignant·e·s, la détermination des ressources, l'accès aux soins et le soutien à la santé mentale. Les travailleur·euse·s sociaux·ales apportent

Tableau 3. Résumé des examens recommandés chez un enfant atteint de TNBAU

Âge	Études recommandées
0 à 3 mois	<ul style="list-style-type: none"> • Échographie rénale/vésicale de base • Taux de créatinine sérique de base • Scintigraphie au DMSA en cas d'IVU fébrile ou de reflux vésico-urétéral
3 à 12 mois	<ul style="list-style-type: none"> • Répétition de l'échographie rénale/vésicale (tous les 3 à 6 mois) • Bilan vidéo-urodynamique de base (ou BVU + BVUCM) • Taux de créatinine sérique en cas de modification des résultats concernant les voies urinaires supérieures
1 à 2 ans	<ul style="list-style-type: none"> • Échographie rénale/vésicale tous les 6 mois • Bilan urodynamique annuel • Taux de créatinine sérique en cas de modification des résultats concernant les voies urinaires supérieures
2 à 5 ans	<ul style="list-style-type: none"> • Échographie rénale/vésicale chaque année si la situation est stable, sans IVU ni modification visible à l'imagerie • Une échographie supplémentaire est nécessaire en cas d'IVU récurrentes ou d'hostilité vésicale cernée lors du bilan urodynamique • Taux de créatinine sérique en cas de modification des résultats concernant les voies urinaires supérieures • Bilan urodynamique annuel jusqu'à 3 ans • Bilan urodynamique entre 3 et 5 ans uniquement en cas de modifications des voies supérieures, d'IVU récurrentes, d'intérêt manifesté par le/la patient·e et sa famille pour la mise en place d'un programme de continence urinaire
5 ans et plus	<ul style="list-style-type: none"> • Taux de créatinine sérique tous les ans si on redoute une néphropathie chronique ou si on constate des changements dans les voies urinaires supérieures • Bilan urodynamique en cas d'instauration d'un programme de continence urinaire; ou en cas d'hydronéphrose ou de cicatrisation rénale, d'IVU symptomatiques récurrentes ou de modifications du statut concernant la continence urinaire

un soutien émotionnel et un dépistage en matière de santé mentale et facilitent l'accès aux ressources financières et émotionnelles. Occasionnellement, un diététicien peut aider à la gestion du poids et à l'évaluation nutritionnelle³⁷.

Anamnèse et examen physique

■ RECOMMANDATION 4 (FORTE RECOMMANDATION, NP IV)

Lors de l'évaluation des voies urinaires inférieures chez les enfants atteints de TNBAU, les clinicien·ne·s doivent procéder à une anamnèse et à un examen physique, y compris la collecte des renseignements mentionnés dans le tableau 5.

Les lignes directrices du NICE et de la SBA recommandent que l'évaluation du TNBAU chez l'enfant comprenne une évaluation clinique complète avec anamnèse et examen physique^{36,40}. Les données obtenues grâce à l'anamnèse et à l'examen physique facilitent les discussions avec les patient·e·s, les soignant·e·s et les équipes cliniques, ce qui permet de prendre des décisions éclairées concernant les approches de prise en charge appropriées⁴⁰. Plus précisément, l'évaluation du TNBAU nécessite de prendre

Tableau 4. Vue d'ensemble des considérations relatives aux différentes interventions chirurgicales pour traiter un TNBAU chez l'enfant

Option chirurgicale	Objectif	Avantages	Considérations	Caractéristiques des patient-e-s
Vésicostomie	Dérivation urinaire par une stomie abdominale	Prévention des lésions des voies urinaires supérieures	Forme incontinente de dérivation urinaire	Convient aux nourrissons et aux jeunes enfants avec mauvaise vidange urinaire, présentant des IVU récurrentes ou qui sont incapables d'effectuer un CIP
Dérivation urinaire continente cathétérisable de Mitrofanoff (appendico-vésicostomie)	Dérivation urinaire continente	Amélioration de la prise en charge de la vessie Préservation de la fonction des voies supérieures Amélioration de l'indépendance avec les cathéters à demeure	Risque de complications stomiales (p. ex. sténose, fuite, infection ou prolapsus muqueux)	Convient aux patient-e-s dont l'appendice est intact ou qui disposent d'autres structures pouvant convenir (p. ex. iléon — technique de Monti) pour créer une dérivation cathétérisable
Cystoplastie d'augmentation	Augmenter la capacité de stockage de la vessie et la compliance	Amélioration de la fonction vésicale Réduction des pressions intravésicales Amélioration de la continence urinaire Prévention des lésions des voies urinaires supérieures	Risque d'incontinence urinaire persistante Dépendance à l'égard du cathétérisme Nécessité éventuelle d'une évaluation métabolique, d'un traitement de tout déséquilibre électrolytique Évaluer la compliance	Convient aux patient-e-s ayant une faible capacité vésicale et une mauvaise compliance, en l'absence de contre-indication (p. ex. maladie inflammatoire de l'intestin, résection antérieure importante de l'intestin grêle). Capable de pratiquer le CIP et de se conformer à une irrigation régulière pour prévenir les complications (bouchon muqueux, calcul, infection récurrente ou rupture)
Bandelettes	Rétablissement de la continence urinaire	Traitement efficace de l'incompétence sphinctérienne	Prise en compte du choix du matériel autologue et des complications potentielles au site de prélèvement	Convient aux patient-e-s atteint-e-s d'incontinence d'effort modérée due à une incompétence sphinctérienne et à une pression abdomino-détrusorienne suffisante pour surmonter la résistance infravésicale
Agents gonflants	Rétablissement de la continence urinaire	Option de traitement moins invasive et taux de complication plus faible que les autres options chirurgicales	Résultats limités à long terme	Convient aux patient-e-s atteint-e-s d'incontinence urinaire d'effort légère et ne répondant pas aux traitements conservateurs
Sphincter urinaire artificiel	Rétablissement de la continence urinaire	Taux de réussite élevés dans le traitement de l'incontinence à l'effort Amélioration de la qualité de vie	Risque de défaillance mécanique et de révision chirurgicale Complication potentielle : érosion urétrale et infection	Convient aux patient-e-s atteint-e-s d'incontinence modérée à grave due à une incompétence sphinctérienne et ayant des capacités cognitives et une dextérité manuelle normales pour manipuler le dispositif
Lavement antérograde de Malone ou cæcostomie	Facilitation de la prise en charge intestinale. Création d'une dérivation continente cathétérisable permettant un lavement intestinal	Amélioration de la continence intestinale Amélioration de la qualité de vie	Risque de complications stomiales (p. ex. sténose, fuite et prolapsus muqueux)	Convient aux patient-e-s présentant un trouble neurogène intestinal et une mauvaise réponse aux traitements conservateurs, ayant un appendice intact permettant de créer une dérivation cathétérisable pour lavement antérograde de Malone ou cæcostomie pour la préférence du dispositif ou si l'appendice n'est pas une option.

en compte à la fois le trouble des voies urinaires et les affections neurologiques sous-jacentes qui peuvent affecter les patient-e-s de différentes manières, et chaque patient-e doit être pris en charge dans le cadre d'un schéma individualisé.

Diagnostic et bilan

■ RECOMMANDATION 5 : ÉCHOGRAPHIE RÉNALE ET VÉSICALE (FORTE RECOMMANDATION, NP III-IV)

- Chez les enfants atteints de TNBAU ou présentant un risque élevé de présenter un TNBAU, les clinicien-ne-s doivent réaliser une échographie

rénale/vésicale de référence dans les trois mois suivant la naissance et la répéter tous les six mois.

- Chez les enfants atteints de TNBAU, les clinicien ne s doivent procéder à une échographie des reins et de la vessie tous les six mois si l'enfant est âgé de moins de deux ans.
- Lorsqu'un enfant atteint de TNBAU a plus de deux ans, les clinicien ne s doivent procéder à une échographie tous les ans si l'enfant est dans un état stable, sans IVU ni modification visible à l'imagerie.
- Réaliser une échographie rénale/vésicale, si nécessaire, si l'enfant présente des IVU symptomatiques récurrentes ou si le bilan urodynamique pointe vers une hostilité vésicale.

La surveillance non invasive par échographie convient au dépistage initial du TNBAU chez l'enfant, afin d'orienter la prise en charge ultérieure. La plupart des nouveau-nés atteints de SB ont des voies urinaires supérieures normales. Une étude de Tanaka *et al.* a montré que sur 188 nourrissons atteints de SB ayant deux reins, seuls 3,7 % présentaient une hydronéphrose de haut grade sur un ou les deux reins, 40,4 %, une hydronéphrose de bas grade sur un ou les deux reins, et 55,9 % avaient deux reins normaux. En outre, 84,6 % des nourrissons atteints de SB ne présentaient pas de reflux²²; cependant, les premières constatations de changements dans l'échographie des reins et de la vessie indiquent un risque de changements dans les voies supérieures, tels que l'épaisseur de la paroi de la vessie observée par échographie et permettant de prédire des lésions rénales. Si l'augmentation de l'épaisseur de la paroi de la vessie à l'échographie n'est pas prise en charge, sans mesures préventives appropriées ou même avec une prise en charge proactive précoce, environ 50 % des enfants présenteront de lésions des voies urinaires supérieures dans les cinq ans en raison de l'hostilité de la vessie^{29,41-43}. Ainsi, en adaptant les lignes directrices de la SBA, le groupe d'auteur e s du présent guide de pratique de l'AUC s'entendait pour dire que pendant les premières années de vie, il est important de se concentrer sur la surveillance des voies urinaires par imagerie pour prévenir les lésions rénales tout en garantissant une vessie à basse pression et un système urinaire sans infection^{29,44}.

■ RECOMMANDATION 6 : ÉVALUATION DE LA FONCTION RÉNALE (FORTE RECOMMANDATION, NP III-IV)

- Les clinicien ne s doivent effectuer une mesure de base de la créatinine sérique dans les trois mois suivant la naissance et la répéter si cela est cliniquement indiqué (c.-à-d. pour la surveillance en

Tableau 5. Éléments de l'anamnèse et de l'examen physique

- Symptômes touchant les voies urinaires, tels que les IVU symptomatiques, la prise en charge et l'état de la vessie (y compris le journal des mictions ou le tableau fréquence/volume)
- Symptômes neurologiques et diagnostic (s'il est connu)
- Évolution clinique de la maladie neurologique
- Symptômes intestinaux et prise en charge
- Fonction sexuelle chez les adolescent-e-s
- Comorbidités
- Utilisation de médicaments sur ordonnance ou en vente libre ou autres traitements
- Mobilité et fonction manuelle
- Fonction cognitive
- Soutien social
- Style de vie
- Mesure de la tension artérielle
- Examen abdominal
- Examen des organes génitaux externes
- Examen vaginal ou rectal si cliniquement indiqué (par exemple, pour chercher des signes d'impaction fécale ou des altérations du tonus anal)

Tableau 6. Définition d'une IVU symptomatique chez les patient-e-s atteint-e-s de SB

IVU selon la présence de symptômes, un test d'urine positif et une culture d'urine

- Analyse d'urine positive
- Culture d'urine positive sur un échantillon obtenu par cathétérisme
- Fuite entre les CIP
- Apparition de douleurs pelviennes ou dorsales
- Fièvre (100,4 F°/38,0 C°)

Analyse d'urine positive

- > traces de nitrite ou d'estérase leucocytaire à l'analyse d'urine par bandelette réactive
- > 10 globules blancs (GB)/champ à fort grossissement (CFG), échantillon non centrifugé, ou > 5 GB/CFG, échantillon centrifugé

Culture d'urine positive

- > 50 000 unités formant colonies/mL (échantillon stérile obtenu par cathéter ou aspiration par cathéter sus-pubien)
- > 100 000 unités formant colonies/mL dans un échantillon propre obtenu par miction

CIP : cathétérisme intermittent propre; IVU : infection des voies urinaires

raison d'une valeur initiale élevée ou d'une épreuve d'imagerie diagnostique évoquant un risque élevé de lésions des voies supérieures).

- Les clinicien ne s doivent procéder à une mesure de la créatinine sérique lorsque l'enfant atteint de TNBAU est âgé de 1 à 5 ans, en cas de modification des résultats à l'échographie concernant les voies urinaires supérieures; cela dit, la créatinine sérique peut également être demandée sur la base d'une suspicion clinique et l'échographie n'est pas un prérequis, car l'échographie rénale peut être peu sensible à un déclin précoce du débit de filtration glomérulaire estimé (DGFe).
- Les clinicien ne s devraient procéder à des analyses biochimiques sériques (y compris de la créatinine sérique) chez les enfants atteints de TNBAU

lorsqu'ils atteignent l'âge de cinq ans. Par la suite, les cliniciens ne s devraient envisager d'effectuer un dosage de la créatinine sérique tous les ans s'ils ou elles craignent l'apparition d'une néphropathie chronique (NC) ou pour surveiller la fonction rénale en cas de modification des résultats de l'échographie des voies urinaires supérieures. Si l'enfant a une faible masse musculaire, il faut envisager une autre mesure de la fonction rénale, comme la cystatine C ou des examens en médecine nucléaire.

- Les cliniciens ne s ne doivent demander une scintigraphie à l'acide dimercapto-succinique (DMSA) que chez les nourrissons atteints de SB qui ont eu une IVU fébrile ou qui présentent un reflux vésico-urétéral (RVU) lors d'une cystographie mictionnelle.

L'objectif sous-jacent de la prise en charge urologique des enfants présentant un risque de TNBAU est de maintenir une fonction rénale normale dès la naissance^{22,23,29}. Il est donc important de procéder à une évaluation objective de la fonction rénale pendant la surveillance. La Société canadienne de néphrologie a approuvé la mise à jour de 2017 du guide clinique *Kidney Disease Improving Global Outcomes 2017 clinical practice guideline update for the diagnosis, evaluation, prevention, and treatment of chronic kidney disease-mineral and bone disorder (KDIGO)*, qui suggère d'évaluer systématiquement la fonction rénale chez tous les patient e s atteint e s de néphropathie chronique ou présentant un risque de progression⁴⁵. Bien qu'il soit acceptable de recourir à la mesure de la créatinine sérique et à une équation pour le calcul du DFGe en vue de l'évaluation initiale de la fonction rénale, la créatinine est un mauvais marqueur du DFGe en raison de la faible masse musculaire des patient e s atteint e s de SB, ce qui entraîne une surestimation de la fonction rénale, en particulier chez les patient e s qui ne sont pas ambulatoires^{46,47}. Par conséquent, s'il est établi que le ou la patient e a une faible masse musculaire, les cliniciens ne s devraient envisager la cystatine C ou des examens de médecine nucléaire comme mesure plus précise de la fonction rénale^{47,48}. La scintigraphie au DMSA ne doit être utilisée que de manière sélective pour l'évaluation de la fonction rénale d'un nouveau-né atteint de dysraphisme spinal, après une évaluation initiale par échographie. Selon l'étude récente de Cascio *et al.*, il est recommandé de limiter les examens de médecine nucléaire aux nourrissons atteints de SB qui présentent une IVU fébrile ou un RVU, afin d'éviter les examens de médecine nucléaire inutiles⁴⁴.

■ RECOMMANDATION 7 : BILAN URODYNAMIQUE (FAIBLE RECOMMANDATION, NP II-III)

- Les cliniciens ne s doivent obtenir un bilan vidéo-urodynamique (ou bilan urodynamique + cystographie mictionnelle) de référence dans les 3 à 12 mois pour tous les patient e s né e s avec un SB.
- Les cliniciens ne s devraient envisager d'obtenir un bilan urodynamique pour les enfants atteints de TNBAU chaque année jusqu'à ce que l'enfant ait trois ans, en particulier si les éléments suivants sont observés : hostilité de la vessie, modifications des voies urinaires supérieures, IVU symptomatiques récurrentes.
- Les cliniciens ne s ne doivent effectuer un bilan urodynamique chez les enfants atteints de TNBAU âgés de 3 à 5 ans qu'en présence des éléments suivants : modifications des voies supérieures, IVU récurrentes, intérêt du/de la patient e et de sa famille pour la mise en place d'un programme de continence urinaire (c.-à-d. volonté de la famille/du ou de la patient e de mettre en place un programme de continence urinaire).
- Les cliniciens ne s devraient demander un bilan urodynamique chez les patient e s atteint e s de TNBAU âgé e s de plus de cinq ans lorsqu'ils ou elles mettent en place un programme de continence urinaire ou en présence des éléments suivants : hydronéphrose ou cicatrisation rénale, IVU symptomatiques récurrentes, changements dans l'état de la continence urinaire.

L'évaluation urodynamique de base et de suivi est essentielle pour évaluer la fonction vésicale, y compris la capacité, la compliabilité et la pression^{7,9,49}. Le bilan urodynamique permet de cerner et de surveiller les enfants atteints de TNBAU qui présentent un risque de progression du trouble vésical nécessitant une prise en charge rapide des paramètres vésicaux hostiles afin de prévenir un développement défavorable des voies urinaires supérieures^{23,49}. Chez les enfants atteints de TNBAU, les approches proactives et réactives sont toutes deux envisagées dans le contexte du système de santé canadien, avec une disponibilité variable des ressources⁵⁰; cela dit, un bilan urodynamique mictionnel ou un bilan urodynamique + cystographie mictionnelle sont préférables pour déceler tout reflux et toute anomalie vésicale et indiquer une intervention en cas de seuil de pression de fuite du détrusor (DLPP) ≥ 40 cmH₂O ou d'hyperactivité neurogène du détrusor (HND) et de dyssynergie vésico-sphinctérienne (DVS)^{22,23,25,29,42,49}.

Plusieurs études de recherche ont indiqué que les enfants de plus de trois ans qui présentent une anoma-

lie occulte du tube neural mais qui n'ont pas été opérés ou qui ont reçu un diagnostic tardif de dysraphisme occulte présentent généralement une lésion du motoneurone supérieur ou inférieur, ou une combinaison des deux⁵¹⁻⁵³. À la suite d'une poussée de croissance, ces enfants peuvent présenter de nouveaux symptômes urologiques en raison de la fixation de la moelle épinière; ces cas se manifestent souvent par une incontinence ou une constipation lorsque l'enfant atteint l'âge de trois ans ou plus⁵³. Le bilan urodynamique est un moyen essentiel de déterminer objectivement l'impact d'un dysraphisme spinal occulte sur la fonction de la moelle épinière inférieure⁵³. Il est donc recommandé d'envisager un bilan urodynamique annuel pour les enfants atteints de TNBAU jusqu'à ce qu'ils atteignent l'âge de trois ans⁴⁰.

Recommandations de traitement

■ RECOMMANDATION 8 : CATHÉTÉRISME INTERMITTENT PROPRE (RECOMMANDATION FORTE, NP II-III)

- Les clinicien ne s doivent mettre en place un cathétérisme intermittent propre (CIP) et un traitement antimuscarinique chez les nourrissons atteints de TNBAU pour traiter l'hostilité vésicale lorsque c'est indiqué selon l'échographie rénale/vésicale, le bilan urodynamique et/ou le taux de créatinine sérique.
- Lorsque les enfants atteints de TNBAU atteignent l'âge de trois ans ou plus, les clinicien ne s doivent mettre en place un CIP et un traitement antimuscarinique lorsque des modifications des voies urinaires supérieures, des IVU symptomatiques récurrentes ou une hostilité vésicale constatée lors d'un bilan urodynamique l'indiquent, ou lorsque la famille souhaite mettre en place un programme de continence urinaire, ce qui indique que la famille ou le/la patient e est prêt e pour une telle intervention.

Après avoir atteint la stabilité suite à la fermeture neurochirurgicale ou en présence d'indications radiographiques ou cliniques de changements significatifs, des bilans urodynamiques initiaux et annuels sont effectués jusqu'à l'âge de trois ans²⁹. L'objectif principal du bilan urodynamique et du CIP précoces est de cerner les patient e s présentant des paramètres vésicaux néfastes afin d'intervenir avant qu'une lésion des voies urinaires supérieures n'apparaisse. Par conséquent, la mise en œuvre d'une stratégie de CIP précoce avec un traitement anticholinergique est recommandée pendant la période néonatale, guidée par l'échographie de la

vessie rénale, les résultats du bilan urodynamique et/ou le bilan de la fonction rénale^{29,54}.

Plusieurs études ont montré qu'un traitement précoce de la vessie hostile par CIP permettait de préserver la fonction rénale. Des études ont montré qu'une prise en charge réactive et tardive de la vessie chez les enfants atteints de TNBAU risque d'entraîner une détérioration de la fonction rénale chez 50 % d'entre eux, alors que l'approche proactive a montré que seuls 2 à 19 % d'entre eux évoluaient vers une détérioration de la fonction rénale^{32,33,43,50,54,55}. En outre, en comparant le cathéter urétral à demeure au CIP, une récente revue systématique et une méta-analyse ont montré que chez les patient e s atteint e s de vessie neurogène nécessitant un drainage par cathéter, l'utilisation du CIP est associée à des taux d'IVU inférieurs à ceux des cathéters à demeure⁵⁶. En adaptant la recommandation de la SBA, le groupe d'expert e s recommande également d'encourager l'enfant à faire son autocathétérisme lorsqu'il est capable de le faire sur le plan cognitif et physique. La participation précoce du ou de la patient e dans le CIP est justifiée par la promotion de la continence sociale à un âge précoce.

■ RECOMMANDATION 9 : PROPHYLAXIE ANTIBIOTIQUE (FORTE RECOMMANDATION, NP II)

- Les clinicien ne s ne devraient pas utiliser systématiquement une prophylaxie antibiotique contre les IVU chez les enfants atteints de TNBAU.
- Les clinicien ne s devraient envisager une prophylaxie antibiotique chez les enfants atteints de TNBAU qui ont présenté une IVU récurrente ou grave au cours des 3 à 6 derniers mois.
- Avant de prescrire une prophylaxie antibiotique contre les IVU, les clinicien ne s doivent :
 - a. Examiner les voies urinaires à la recherche d'une cause sous-jacente traitable (comme des calculs urinaires ou une vidange incomplète de la vessie).
 - b. Tenir compte des risques et des avantages de la prophylaxie et en discuter avec le/la patient e et/ou ses tuteur trice s.
 - c. Se référer aux protocoles locaux approuvés par un e microbiologiste ou discuter avec un e microbiologiste des schémas appropriés pour la prophylaxie antibiotique.
- Envisager une prophylaxie antibiotique pour les patient e s atteint e s d'IVU non traitée et ayant des antécédents d'IVU symptomatique après un changement de cathéter ou ayant subi des lésions lors du cathétérisme.

Selon une étude récente de Wallis *et al.*, au cours des quatre premiers mois de vie, les IVU symptomatiques avec culture positive étaient peu fréquentes (~4-7 %) chez les nouveau-nés atteints de SB. Cette étude porte donc à croire qu'une prophylaxie antibiotique de routine n'est peut-être pas nécessaire pour la plupart des nouveau-nés atteints de SB⁵⁷. En outre, une étude de Zegers *et al.* a également décrit que l'antibioprophylaxie pour les IVU chez les enfants atteints de SB et bénéficiant d'un CIP n'est pas indiquée⁵⁸. Il a été montré que le fait de ne pas instaurer d'antibioprophylaxie augmentait le nombre de bactéries asymptomatiques, mais pas le nombre d'IVU symptomatiques, en particulier chez les garçons, les patient·e·s ayant un faible taux d'IVU et ceux qui n'ont pas de RVU⁵⁸. De même, les données recueillies pour les lignes directrices du NICE ont montré que l'incidence des IVU symptomatiques chez les enfants atteints de SB avec et sans antibioprophyllaxie n'est pas significativement différente (risque relatif de 0,92, intervalles de confiance à 95 % de 0,52 à 1,62)⁴⁰.

Néanmoins, étant donné que les IVU récurrentes chez les enfants atteints de TNBAU peuvent entraîner une morbidité considérable, y compris une insuffisance rénale fonctionnelle, le groupe d'expert·e·s a adopté la recommandation du NICE d'envisager une prophylaxie antibiotique chez les enfants atteints de TNBAU présentant des IVU symptomatiques récurrentes ou graves. Les clinicien·e·s doivent rechercher la cause sous-jacente de l'IVU et consulter le protocole local d'antibiogramme tout en assurant une prise de décision partagée avec la famille⁴⁰. Le groupe recommande également d'adapter le principe d'antibiogouvernance et la recommandation de l'American Urological Association (AUA) en ce qui concerne l'utilisation prophylactique d'antibiotiques en cas de changement de cathéter ou de cathétérisme traumatique, en particulier chez les patient·e·s atteint·e·s de TNBAU présentant un risque élevé d'IVU récidivantes⁵⁹.

Pour définir une IVU symptomatique dans la population SB, nous recommandons d'adapter la définition de Madden-Fuentes *et al.* (tableau 6)⁶⁰.

■ RECOMMANDATION 10 : ANTICHOLINERGIQUES (FORTE RECOMMANDATION, NP II-III)

- Les clinicien·e·s doivent proposer des médicaments antimuscariniques aux enfants atteints de TNBAU et présentant des symptômes de vessie hyperactive, tels qu'une augmentation de la fréquence, de l'impériosité et de l'incontinence. (Remarque : l'antimuscarinique le plus couramment utilisé est le sirop d'oxybutynine, à raison

de 0,2 à 0,4 mg/kg de poids corporel par jour).

- Les clinicien·e·s doivent envisager un traitement antimuscarinique chez les enfants atteints de TNBAU, d'affections cérébrales (p. ex. paralysie cérébrale) et de symptômes de vessie hyperactive.
- Les clinicien·e·s doivent envisager un traitement antimuscarinique chez les enfants atteints de TNBAU et dont le bilan urodynamique montre une altération du stockage vésical (hyperactivité neurogène du détrusor et mauvaise compliance).
- Après l'amorce d'un traitement antimuscarinique, les clinicien·e·s doivent surveiller le volume d'urine résiduel chez les enfants atteints de TNBAU qui n'utilisent pas de cathéter intermittent ou à demeure.

Les médicaments anticholinergiques, tels que l'oxybutynine, la propivérine, la solifénacine et la toltérodine, sont couramment utilisés pour prendre en charge les symptômes de l'hyperactivité du détrusor chez les personnes atteintes d'une vessie neurogène, en particulier l'impériosité, la pollakiurie et l'incontinence urinaire^{40,61}. Une étude récente de Franco *et al.* a évalué l'efficacité et l'innocuité de la suspension orale de solifénacine chez des enfants atteints d'hyperactivité neurogène du détrusor⁶². L'étude comprenait des doses séquentielles de solifénacine pendant 12 semaines afin de déterminer la dose optimale, suivies d'une période de traitement à dose fixe d'au moins 40 semaines. L'étude a montré que la solifénacine augmentait efficacement la capacité cystométrique maximale, ce qui indique que la vessie peut accueillir un volume de liquide plus important avant d'atteindre des pressions susceptibles de provoquer des lésions ou des fuites rénal⁶².

Les données actuelles sur la prise en charge des enfants atteints de TNBAU ne fournissent pas de critères spécifiques ni de calendrier pour l'instauration du traitement par anticholinergiques, ce qui est laissé à la discrétion des prestataires de soins de santé ou des protocoles des établissements⁵⁰. En outre, à l'exception de l'oxybutynine (0,2 à 0,4 mg/kg de poids corporel par jour) et du chlorhydrate de propivérine (0,8 à 1,1 mg/kg par jour), qui ont été approuvés par Santé Canada chez les enfants, l'utilisation d'autres médicaments anticholinergiques chez les enfants atteints d'hyperactivité neurogène du détrusor est considérée comme non conforme aux monographies et associée à plusieurs effets indésirables, tels que des changements de comportement, la rétention urinaire et la constipation^{40,50,61,63}. Le traitement antimuscarinique peut réduire la vidange de la vessie, ce qui peut augmenter le risque d'IVU.

Lorsqu'ils ou elles prescrivent des antimuscariniques, les clinicien·e·s doivent tenir compte du fait que ces médicaments sont reconnus pour traverser la barrière

hématoencéphalique (p. ex. l'oxybutynine) et peuvent provoquer des effets secondaires liés au système nerveux central (tels que la confusion). Certaines études semblent indiquer que l'utilisation de fortes doses d'anticholinergiques est liée à une plus grande probabilité de déclin cognitif et de démence à l'âge adulte, en particulier chez les personnes qui présentent déjà des troubles cognitifs ou des maladies neurodégénératives^{64,65}; cela dit, l'utilisation de médicaments anticholinergiques ne semble pas être liée à des résultats cognitifs négatifs chez les enfants, contrairement à leur impact sur les fonctions cognitives chez les adultes plus âgés⁶⁶. Il est essentiel d'insister sur ce point auprès des patients et de leurs soignants et de fournir des conseils complets sur les risques associés à ces médicaments. Une autre option est l'instillation intravésicale d'oxybutynine, qui, dans une revue systématique, a montré un pourcentage moyen de 74,6 % d'enfants atteints de TNBAU décrivant des paramètres « secs ou améliorés » après le traitement, ce qui pointe vers une bonne efficacité et moins d'effets secondaires⁶⁷.

■ RECOMMANDATION II : INJECTION DE TOXINE BOTULINIQUE (FORTE RECOMMANDATION, NP II-III)

Les cliniciens doivent envisager l'injection de toxine botulinique de type A dans la paroi vésicale (6 à 10 unités/kg par dose jusqu'à un maximum de 300 unités par dose) pour les enfants et les adolescents atteints d'une maladie de la moelle épinière et présentant des symptômes de vessie hyperactive ou dont le bilan urodynamique montre une altération du stockage vésical et chez qui les antimuscariniques se sont révélés inefficaces ou mal tolérés.

La plupart des essais récents et une revue systématique laissent entendre que l'injection de toxine botulinique de type A (BTX-A) (6 à 10 unités/kg; maximum de 300 unités) est un traitement sûr et efficace de la vessie neurogène chez les enfants qui n'ont pas répondu à d'autres traitements^{68,69}. Elle est bien tolérée, s'accompagnant d'effets indésirables minimes, et des atténuations de l'incontinence et du RVU sont couramment rapportées^{68,69}; cependant, aucune donnée probante ne soutient son utilisation en tant que traitement de première intention. En outre, en ce qui concerne le mode d'administration, l'injection dans le détrusor est aussi efficace que l'injection dans la sous-muqueuse⁷⁰. Les paramètres urodynamiques les plus fréquemment rapportés sont l'amélioration de la pression du détrusor, de la capacité vésicale et de la compliance, tandis que les résultats concernant la satisfaction du ou de la patiente restent controversés^{69,71,72}.

Selon les lignes directrices du NICE, l'injection de BTX-A dans le détrusor est un moyen efficace de prendre en charge l'incontinence et d'améliorer les mesures urodynamiques du stockage de la vessie, protégeant potentiellement les reins des pressions intravésicales élevées⁴⁰. Ce traitement est bien toléré dans différents groupes d'âge et pour différentes affections. Bien que la qualité des données probantes soit variable, l'effet se maintient après plusieurs injections⁷²⁻⁷⁴. Il est essentiel de s'assurer que les enfants atteints de TNBAU à qui l'on a proposé un traitement continu avec des injections répétées de BTX-A ont un accès rapide à des injections répétées lorsque les symptômes réapparaissent, ou tous les 3 à 6 mois^{72,74}. Il est également important d'expliquer au/à la patiente et/ou aux membres de sa famille ou à ses soignants qu'un cathétérisme peut être nécessaire chez la plupart des personnes atteintes de TNBAU après un traitement par injection de BTX-A dans la vessie; les cliniciens doivent s'assurer qu'ils et elles sont capables et désireux(es) de commencer un cathétérisme si une rétention urinaire apparaît après le traitement. En outre, il est essentiel de surveiller les voies urinaires supérieures chez les enfants atteints de TNBAU qui sont à risque de complications rénales (c.-à-d. ceux qui présentent des pressions intravésicales élevées lors de la cystométrie de remplissage), car l'efficacité pourrait diminuer avec le temps, et d'autres options de prise en charge (telles que l'entérocystoplastie) devraient être proposées⁷³⁻⁷⁶.

PRISE EN CHARGE CHIRURGICALE

Les interventions chirurgicales peuvent améliorer la fonction urinaire en augmentant la capacité de la vessie, en diminuant les pressions intravésicales et en améliorant les capacités mictionnelles. Il en résulte une réduction de l'incontinence urinaire, une diminution de la sensibilité aux IVU et une préservation de la santé des voies urinaires supérieures. En traitant efficacement les troubles urinaires et intestinaux, ces interventions contribuent à renforcer l'autonomie fonctionnelle et à améliorer la qualité de vie. Les patients ressentent une plus grande assurance, s'engagent davantage dans les activités sociales et éprouvent un sentiment général de bien-être. La maîtrise retrouvée de ces fonctions physiologiques renforce également l'estime de soi et favorise une meilleure santé mentale. Néanmoins, il est essentiel de reconnaître le risque de complications à long terme, telles que l'incontinence urinaire persistante, le recours au cathétérisme et les problèmes liés à l'intervention chirurgicale elle-même. Une surveillance constante et des soins interdisciplinaires complets sont impératifs pour traiter et prendre en charge toutes les complications qui peuvent survenir. En outre, les

réactions individuelles au traitement et la présence de maladies concomitantes peuvent influencer sur les résultats à long terme des interventions chirurgicales.

■ RECOMMANDATION 12 : VÉSICOSTOMIE (FAIBLE RECOMMANDATION, NP III-IV)

Chez les patient·e·s présentant un reflux de haut grade et des IVU fébriles récurrentes, une dérivation temporaire pour incontinence (p. ex. urétéro-cutanéostomie) peut être envisagée pour protéger les voies supérieures; une vésicostomie pour traiter l'incontinence — de préférence une stomie de Blocksom — est une option pour réduire la pression intravésicale chez les enfants/nouveau-nés si on note une mauvaise observance du CIP par les parents et/ou si le CIP par l'urètre est extrêmement difficile ou impossible en raison de circonstances anatomiques ou sociales.

Afin de protéger les voies supérieures contre le reflux de haut grade, une mauvaise compli-ance vésicale et des IVU fébriles récurrentes, une dérivation temporaire pour incontinence a été signalée comme étant une option viable pour traiter la vessie hostile chez les enfants atteints de TNBAU et présentant un risque élevé de néphropathie chronique^{77,78}. En outre, la vésicostomie peut être proposée, en particulier aux patient·e·s et aux parents qui éprouvent des difficultés à effectuer le CIP par l'urètre⁷⁹. Un bouton de cystostomie est une solution de rechange potentielle; cependant, le taux de complications (surtout des IVU) peut atteindre 34 % au cours d'un suivi moyen de 37 mois^{80,81}.

À un âge approprié, le ou la patient·e peut subir une reconstruction ou une fermeture de la vésicostomie avec une forte probabilité de continence⁸². Par ailleurs, des cas de vésicostomie à long terme ont été rapportés jusqu'à l'âge adulte, avec une grande satisfaction et peu de complications. Ainsi, chez certain·e·s patient·e·s bien sélectionné·e·s, il peut s'agir d'une bonne approche à long terme pour prévenir l'infection et la détérioration des voies supérieures, sans qu'il soit nécessaire de prévoir une ré-opération⁸³.

■ RECOMMANDATION 13 : DÉRIVATION URINAIRE CONTINENTE CATHÉTÉRISABLE (FAIBLE RECOMMANDATION, NP III-IV)

La création d'une voie cutanée cathétérisable pour assurer la continence peut être proposée à certains enfants d'âge scolaire ou à toute·s les adolescent·e·s qui ont des difficultés à effectuer un CIP par l'urètre.

La dérivation urinaire continente, en tant que traitement efficace et durable, peut être proposée à des enfants plus âgés bien sélectionnés pour lesquels la CIP transurétrale n'est pas possible⁸⁴. Des rapports et des revues récents ont décrit que les patient·e·s traité·e·s par dérivation urinaire cathétérisable pour assurer la continence ont une bonne qualité de vie globale avec la satisfaction des patient·e·s qui y est associée⁸⁵⁻⁸⁷; cela dit, les taux relativement fréquents de répétition de l'intervention à long terme et les maladies concomitantes peuvent nécessiter une discussion préopératoire avec le/la patient·e et sa famille afin de garantir une décision éclairée^{88,89}.

■ RECOMMANDATION 14 : CYSTOPLASTIE D'AUGMENTATION (FAIBLE RECOMMANDATION, NP III)

- Les clinicien·ne·s devraient envisager une cystoplastie d'augmentation utilisant un segment intestinal chez les enfants atteints de TNBAU :
 - a. aussi atteints de troubles neurologiques non progressifs et de complications liées à des troubles du stockage vésical (p. ex. hydro-néphrose ou incontinence); et
 - b. uniquement après une évaluation clinique et urodynamique approfondie et une discussion avec le ou la patient·e et/ou sa famille et ses soignant·e·s sur les complications, les risques et les autres options de traitement.
- Les clinicien·ne·s doivent demander des analyses biochimiques sériques, y compris la mesure de la vitamine B12, tous les ans chez les patient·e·s ayant subi une cystoplastie d'augmentation et leur proposer un suivi à vie en raison du risque de complications à long terme.

Les données probantes cumulées générées en lien avec les lignes directrices du NICE et de la SBA, ainsi que tirées de rapports récents, ont montré que la cystoplastie d'augmentation améliore la capacité de la vessie et réduit la pression du détrusor, diminuant ainsi la probabilité d'incontinence, en particulier chez les enfants plus âgés atteints de TNBAU^{29,40,90,91}. La cystoplastie d'augmentation augmente le besoin de cathétérisme intermittent, mais elle peut aussi améliorer la satisfaction et la qualité de vie des patient·e·s^{40,91,92}. Chez les patient·e·s pour qui la cystoplastie d'augmentation et la thérapie par BTX-A sont des options viables, l'analyse montre que la cystoplastie d'augmentation est rentable chez les patient·e·s susceptibles de bénéficier d'un traitement de l'incontinence pendant plus de 10 ans^{40,93}.

Il est essentiel d'informer le ou la patient·e et sa famille des effets indésirables graves associés à la cys-

toplastie d'augmentation^{40,94}. Les manifestations indésirables les plus fréquemment rapportées sont les IVU symptomatiques, les calculs vésicaux et l'occlusion intestinale. La vessie augmentée n'est pas une vessie typique sur le plan sensoriel et il existe donc un risque de surdistension et de rupture, une complication potentiellement mortelle, si elle n'est pas vidée régulièrement. La morbidité à long terme comprend un certain degré de malabsorption des micronutriments; par conséquent, il est recommandé d'effectuer chaque année des analyses biochimiques, y compris le taux sérique de vitamine B12, chez un e patient e ayant subi une cystoplastie d'augmentation, et les patient e s doivent être suivi e s toute leur vie en raison du risque de complications à long terme^{40,95}.

■ RECOMMANDATION 15 : BANDELETTES, AGENTS GONFLANTS ET SPHINCTERS URINAIRES ARTIFICIELS POUR TRAITER L'INCONTINENCE NEUROGÈNE À L'EFFORT (FAIBLE RECOMMANDATION, NP III-IV)

- Les clinicien ne s devraient envisager la pose par voie chirurgicale d'une bandelette aponévrotique autologue chez les enfants atteints de TNBAU et d'incontinence neurogène à l'effort.
- Les clinicien ne s ne devraient pas utiliser systématiquement des bandes synthétiques et des bandelettes chez les enfants atteints d'incontinence neurogène à l'effort en raison du risque d'érosion urétrale.
- Chez certains enfants atteints de TNBAU, les clinicien ne s peuvent envisager l'injection endoscopique d'un agent gonflant pour le traitement de l'incontinence urinaire en présence de vessie neurogène.
- Le ou la clinicien ne ne doit envisager la mise en place d'un sphincter urinaire artificiel chez les enfants atteints de TNBAU et d'incontinence urinaire neurogène à l'effort que si on s'attend à un échec avec une autre intervention (p. ex. une bandelette aponévrotique autologue) en raison du poids des serviettes hygiéniques sur 24 heures (> 400 g/jour) ou du nombre de serviettes hygiéniques par jour (≥ 5). Lorsqu'on envisage la pose d'un sphincter urinaire artificiel :
 - a. discuter avec la personne et/ou ses proches des risques associés au dispositif, de la nécessité éventuelle de répéter l'intervention chirurgicale et des interventions de rechange;
 - b. s'assurer que la vessie a une capacité de stockage à basse pression adéquate.

Les lignes directrices du NICE et de l'Association européenne d'urologie (EAU) ont montré que les

bandelettes aponévrotiques autologues augmentent la résistance de la vessie et améliorent la continence de 40 à 100 %^{40,79}; cela dit, les bandelettes aponévrotiques autologues peuvent être associées à des difficultés avec le cathétérisme et à un risque de lésions de l'urètre ou de la vessie pendant ou après l'opération^{40,79,96}. Contrairement aux bandelettes autologues, les bandelettes synthétiques présentent un taux de complications élevé chez les filles qui pratiquent le CIP transurétral^{40,79,97}. À l'heure actuelle, il n'existe pas de seuil accepté pour le choix de l'intervention pour traiter une incontinence urinaire à l'effort; certaines études chez l'adulte ont montré que les bandelettes ont une efficacité significativement plus faible au-delà de 400 g de poids de serviettes hygiéniques sur 24 heures ou ≥ 5 serviettes hygiéniques par jour^{98,99}.

Les agents gonflants ont montré une certaine efficacité (10 à 40 %) dans le traitement de l'incontinence urinaire chez les enfants atteints de TNBAU, mais l'effet pourrait être temporaire. Bien que des interventions chirurgicales définitives puissent être nécessaires à l'avenir, il a été montré que l'utilisation d'agents gonflants au niveau infravésical n'avait pas d'impact négatif sur le résultat global¹⁰⁰⁻¹⁰³.

Le sphincter urinaire artificiel est actuellement le traitement standard de l'incontinence urinaire à l'effort chez l'homme adulte atteint de TNBAU; cela dit, les lignes directrices du NICE et des rapports récents ont laissé entendre que le sphincter urinaire artificiel pourrait également atténuer l'incontinence chez les enfants atteints de TNBAU^{40,104-106}. Son application chez les enfants est moins bien établie et ne devrait donc être proposée que si une autre intervention (p. ex. une bandelette aponévrotique autologue) est susceptible d'échouer. Les principaux effets indésirables et les risques les plus importants associés au sphincter urinaire artificiel sont la défaillance du dispositif (26 %), l'érosion du col vésical ou l'infection du dispositif (11 %), la nécessité de révisions (34 %), la nécessité d'une ablation complète (22 %), les IVU (9 %) et les complications au niveau des voies urinaires supérieures (8 %) ⁴⁰.

Il est important de reconnaître que le traitement de l'incontinence à l'effort chez les patient e s atteint e s de TNBAU peut être associé à une détérioration des voies urinaires supérieures, en particulier si les pressions vésicales sont élevées. Par conséquent, l'évaluation du débit de pression vésicale est nécessaire dans le cadre de l'évaluation préopératoire; de même, la surveillance postopératoire des voies urinaires supérieures doit être maintenue. Une cystoplastie d'augmentation pourra être requise plus tard si l'état de la vessie est hostile et si l'état des voies urinaires supérieures est menacé^{29,40,79,105}.

■ RECOMMANDATION 16 : LAVEMENT ANTÉROGRADE OU CÆCOSTOMIE POUR LA PRISE EN CHARGE INTESTINALE (FAIBLE RECOMMANDATION, NP III-IV)

Les clinicien·ne·s doivent discuter d'une cæcostomie ou d'un lavement antérograde dans le cas des enfants atteints de constipation grave qu'un régime alimentaire, des laxatifs oraux, une thérapie rectale et des irrigations transanales n'ont pas atténuée.

La prise en charge de l'intestin neurogène peut potentiellement offrir des avantages supplémentaires dans la prise en charge du TNBAU chez l'enfant, comme l'amélioration de la capacité vésicale fonctionnelle grâce au soulagement de la compression causée par le rectum et l'atténuation de l'hyperactivité du détrusor réflexe induite par la distension rectale^{79,107}. En outre, l'intestin neurogène peut réduire le risque d'IVU grâce à l'amélioration des paramètres dynamiques vésicaux et par la réduction des souillures périnéales¹⁰⁷. Selon une étude récente de l'ICCS sur l'intestin neurogène, l'approche initiale du traitement de l'intestin neurogène devrait toujours être non chirurgicale. La prise en charge intestinale procède par étapes, du mode de traitement le moins invasif au plus invasif, ce qui inclut médicaments oraux, stimulation digitale du rectum, suppositoires, lavements, lavement de grand volume avec cône ou ballon, système d'irrigation transanale, lavements antérogrades (technique de Malone, cæcostomie) et enfin dérivation intestinale avec stomie (colostomie/iléostomie)¹⁰⁸.

La cæcostomie et le lavement antérograde sont des options chirurgicales disponibles pour les enfants atteints d'un TNBAU qu'une prise en charge conservatrice, médicale ou par irrigation transanale n'a pas réussi à atténuer^{79,109}. Des études systématiques récentes et des rapports cliniques sur les résultats à long terme du lavement antérograde et de la cæcostomie ont montré que la cæcostomie est associée à moins de complications après l'intervention, tandis que les complications liées à la stomie sont fréquentes dans les interventions de lavement antérograde; cela dit, la satisfaction des patient·e·s et l'impact sur la qualité de vie étaient similaires après les deux interventions^{110,111}.

SUIVI À VIE ET SOINS DE TRANSITION

■ RECOMMANDATION 17 : PROTOCOLES DE SUIVI ET DE SURVEILLANCE (FORTE RECOMMANDATION, NP III-IV)

- Les clinicien·ne·s ne doivent pas se fier uniquement à la créatinine sérique et au DFGe pour surveiller la fonction rénale chez les personnes atteintes de TNBAU.

- Les clinicien·ne·s doivent envisager d'utiliser le DFG isotopique lorsqu'une mesure précise est nécessaire (p. ex. si l'imagerie des reins porte à croire que la fonction rénale pourrait être compromise).
- Les clinicien·ne·s devraient proposer une surveillance des reins par échographie tout au long de la vie aux personnes présentant un risque élevé de complications rénales (p. ex. envisager une échographie de surveillance tous les ans ou tous les deux ans). Les personnes à risque élevé comprennent les personnes atteintes de SB et celles qui présentent des caractéristiques défavorables lors du bilan urodynamique, telles qu'une mauvaise complianc vésicale, un DVS ou un RVU.
- Les clinicien·ne·s devraient envisager un bilan urodynamique dans le cadre d'un programme de surveillance pour les personnes présentant un risque élevé de complications des voies urinaires (p. ex. les personnes atteintes de SB, de lésions de la moelle épinière ou d'anomalies anorectales).
- Les clinicien·ne·s ne doivent pas utiliser la scintigraphie rénale dans le cadre d'une surveillance de routine chez les personnes atteintes de TNBAU;
- Les clinicien·ne·s ne doivent pas utiliser la cystoscopie pour la surveillance de routine chez les personnes atteintes de TNBAU.
- Les clinicien·ne·s doivent procéder à une cystoscopie et à une imagerie appropriée des voies urinaires supérieures chez les adolescent·e·s et les jeunes adultes qui ont subi une augmentation de la vessie, lorsque les éléments suivants sont présents :
 - a. Changement constaté lors de l'examen clinique concernant l'état des voies urinaires supérieures ou inférieures
 - b. Hématurie macroscopique
 - c. IMU symptomatiques récurrentes
 - d. Incontinence accrue
 - e. Douleurs pelviennes
 - f. Transplantation rénale subie en présence du virus BK/polyomavirus

À l'heure actuelle, aucune étude n'a été menée pour déterminer les méthodes de surveillance les plus efficaces et les plus économiques pour les patient·e·s atteint·e·s de TNBAU¹¹²; cela dit, les lignes directrices du NICE, de la SBA et de l'EAU ont décrit un schéma de suivi à vie pour assurer la surveillance de la vessie, des voies urinaires supérieures et des reins^{29,40}. En raison de la faible masse musculaire des enfants atteints de TNBAU, le taux de créatinine sérique amène souvent une surestimation de la fonction rénale. Il est donc recommandé de ne pas se fier uniquement à la créati-

nine sérique pour la surveillance ou le suivi de la fonction rénale. Une scintigraphie doit être envisagée si une évaluation précise de la fonction rénale est nécessaire⁴⁰.

Des données probantes appuient l'utilisation systématique de l'échographie comme moyen de surveillance chez les patient·e·s atteint·e·s de TNBAU pour la détection des troubles de la fonction rénale, tels que l'hydronéphrose, tandis que certaines données publiées semblent également indiquer qu'un bilan urodynamique de surveillance est susceptible de modifier le traitement et qu'il révèle souvent des résultats qui modifient le traitement en présence de symptômes évoquant une progression ou de changements dans les résultats des épreuves d'imagerie des voies supérieures^{29,40,79,113}. Il n'existe pas de données probantes claires en faveur d'une surveillance systématique par cystoscopie en présence de TNBAU chez l'enfant, à l'exception des patient·e·s ayant subi une augmentation de la vessie, qui présentent un risque de formation de tumeur maligne et qui se présentent généralement avec des modifications de l'état des voies urinaires supérieures, une hématurie macroscopique, des IVU récurrentes, une aggravation des symptômes des voies urinaires inférieures, des douleurs persistantes et/ou qui sont immunodéprimé·e·s^{40,79,114}.

■ RECOMMANDATION 18 : SOINS DE TRANSITION (FORTE RECOMMANDATION, NP III-IV)

Des soins de transition devraient être proposés pour favoriser l'accès à une prise en charge ininterrompue et adaptée au développement et à des soins préventifs pendant toute la période de transition — vers l'âge de 14 à 21 ans.

Tous les enfants atteints de TNBAU auront besoin de soins urologiques tout au long de leur vie; un processus de soins de transition visant à promouvoir l'autoprise en charge peut améliorer leur état de santé à long terme^{90,115,116}. Le principe directeur de la prise en charge des adolescent·e·s et des jeunes adultes atteint·e·s de TNBAU consiste à maximiser leur santé et à participer aux étapes de l'émergence de l'adulte tout au long du processus de transition¹¹⁶. Les lignes directrices de la SBA et les revues récentes recommandent d'évaluer annuellement l'état de préparation du ou de la patient·e à la transition afin de déterminer sa maturité cognitive et son état de préparation à l'aide d'un outil objectif^{29,116,117}. Le processus de transition doit impliquer une EMD (équipe médicale et chirurgicale, urologue pédiatrique et urologue pour adultes) pour fournir des soins de transition complets et centrés sur le ou la patient·e qui comprennent : la planification de la transi-

tion et la coordination des soins commençant au moins quelques années avant la transition; l'accompagnement à l'autoprise en charge; l'aide à la prise de décision; les ressources en matière d'éducation et d'emploi; et l'aide à la vie autonome¹¹⁸. Pendant la planification de la transition, les soins devraient être appuyés par une clinique désignée ou un·e coordinateur·trice de soins, en tenant compte des préférences du ou de la patient·e et en fournissant des soins centrés sur le ou la patient·e. Dans la tranche d'âge de 6 à 11 ans, des évaluations neurocognitives peuvent être envisagées pour cerner les éventuels besoins de soutien, et la prise en charge des maladies chroniques doit être évaluée. Plus précisément, vers l'âge de 14 à 17 ans, le plan de transition devrait englober les antécédents médicaux, la capacité d'autoprise en charge, la planification financière, l'éducation, les ressources en matière d'emploi, la fixation d'objectifs, les aides à la prise de décision, et devrait être adapté pour promouvoir l'autoprise en charge et l'indépendance. À partir de l'âge de 18 ans, les personnes devraient être prises en charge par des prestataires pour adultes tout en continuant à être conseillées sur les plans financiers à long terme et les plans d'aide à la vie quotidienne. Les discussions sur la sexualité et la fertilité doivent également faire partie du counseling concernant la transition pour les patient·e·s plus âgé·e·s^{117,119}.

CONSIDÉRATIONS FUTURES

Agonistes bêta₃

Les agonistes des récepteurs β_3 -adrénergiques (β_3 -agonistes) ont été utilisés pour traiter la vessie hyperactive et l'hyperactivité neurogène du détrusor chez les adultes et les enfants^{25,120}. Aux États-Unis, la Food and Drug Administration a récemment approuvé leur utilisation chez les enfants atteints d'hyperactivité neurogène du détrusor¹²¹. Une méta-analyse récente réalisée par Kim *et al.* indique que les β_3 -agonistes peuvent être considérés comme une solution de rechange efficace et sûre ou comme un traitement d'appoint de l'hyperactivité neurogène du détrusor ou de la vessie hyperactive chez l'enfant, améliorant à la fois les paramètres urodynamiques objectifs et les résultats subjectifs rapportés par le ou la patient·e¹²². Les β_3 -agonistes semblent être un traitement de rechange/adjuvant prometteur, efficace et sûr pour la prise en charge de l'hyperactivité neurogène du détrusor ou de la vessie hyperactive chez l'enfant. Ils peuvent également être une solution de rechange efficace chez les patient·e·s atteint·e·s de vessie neurogène.

Antagonistes alpha-adrénergiques

Selon les lignes directrices du NICE, les données probantes sont insuffisantes pour justifier l'utilisation d'alpha-bloquants chez les enfants atteints de TNBAU^{40,123,124}. Néanmoins, certaines études antérieures ont indiqué que l'alfuzosine et la tamsulosine pourraient potentiellement faciliter la vidange de la vessie chez les enfants atteints de vessie neurogène, ce qui entraînerait une réduction de la pression intravésicale et un environnement plus sûr pour les reins^{25,125,126}. Cela dit, il n'existe pas de preuves claires de l'utilisation d'alpha-bloquants comme traitement chez les enfants atteints de TNBAU et de problèmes de vidange de la vessie dus à une maladie neurologique. Certains e s pourraient envisager de les utiliser dans des cas particuliers pour faciliter la vidange de la vessie et abaisser la pression intravésicale.

Neurostimulation

On a rapporté que la neurostimulation atténuait la vessie hyperactive et l'énurésie nocturne chez l'enfant^{127,128}. Bien qu'il existe des essais et des rapports sur l'utilisation des neuromodulateurs chez les patient e s atteint e s de vessie neurogène, à ce jour, il n'y a pas suffisamment de preuves pour étayer l'utilisation de la stimulation électrique de la vessie, de la stimulation du nerf sacré et de la neuromodulation transcutanée pour traiter le TNBAU chez l'enfant^{79,129}. Ces modalités restent expérimentales chez les enfants atteints d'un trouble vésical neurogène et ne peuvent donc pas être recommandées en dehors des limites des essais cliniques.

Injection intrasphinctérienne de toxine botulinique

Certaines études ont indiqué que l'administration de BTX-A par injection dans le sphincter urétral peut réduire avec efficacité la résistance urétrale chez les patient e s atteint e s de DVS ou de vessie hypoactive^{79,130,131}. Cela dit, les données disponibles ne permettent pas de recommander son utilisation systématique pour réduire la résistance infravésicale. Elle peut être considérée comme une option pour certain e s patient e s qui ne peuvent pas ou ne veulent pas procéder à un CIP périodique⁷⁹. Néanmoins, il est nécessaire d'avertir les patient e s du risque d'incontinence urinaire.

DISCUSSION

L'impact du TNBAU sur la santé des enfants peut être important, entraînant des IVU fréquentes, des lésions rénales à long terme et une diminution de la qualité de vie. Les enfants atteints de TNBAU pèsent lourdement sur le système de santé, par des coûts directs et indirects élevés, notamment la perte de productivité et la

diminution de la participation à la vie active. Les lignes directrices visent à optimiser les soins en mettant en œuvre des pratiques fondées sur des données probantes afin d'améliorer les résultats en matière de santé de cette sous-population, de réduire le risque de complications et d'accroître la qualité de vie. L'élaboration de ce guide de pratique clinique portant sur le TNBAU chez l'enfant a tenu compte de caractéristiques uniques du système de santé canadien et des variations dans les ressources à la disposition des différents établissements.

Limites

Malgré ses points forts, ce guide de pratique présente certaines limites qu'il convient de reconnaître.

Tout d'abord, le processus d'élaboration de ce guide de pratique s'est largement appuyé sur les données probantes existantes, qui peuvent avoir été limitées en quantité ou en qualité, et il peut y avoir des lacunes dans la base de données. Par conséquent, les recommandations formulées dans ce guide de pratique peuvent ne pas s'appliquer à toute s les patient e s ou nécessiter des modifications en fonction des caractéristiques ou des circonstances propres à chaque patient e. Par exemple, il a été difficile de formuler des recommandations concernant les patient e s ayant subi une intervention chirurgicale pour un dysraphisme spinal au stade fœtal, car les études publiées sur ce sujet sont rares et font état de résultats contradictoires; d'ailleurs, aucune des lignes directrices existantes ne fournit de recommandations concrètes sur ce sujet²⁰.

Deuxièmement, bien que le processus d'élaboration des lignes directrices ait reposé sur la participation des parties prenantes et pris en compte les variations dans les ressources à la disposition des différents établissements, il est possible que certaines parties prenantes n'aient pas été représentées de manière adéquate ou que leurs points de vue aient été négligés. Il pourrait en résulter des recommandations qui ne sont pas réalisables ou acceptables pour certain e s prestataires de soins de santé ou patient e s.

Troisièmement, le guide a été élaboré précisément pour le système de santé canadien et peut ne pas être directement applicable à d'autres systèmes de santé ou dans d'autres pays. Il se peut que les recommandations formulées dans le guide doivent être adaptées ou modifiées pour tenir compte des différences dans les ressources disponibles, l'infrastructure des soins de santé ou les populations de patient e s.

Enfin, en raison de l'évolution rapide du domaine de la prise en charge du TNBAU, de nouvelles données peuvent apparaître et avoir un impact sur les recommandations formulées dans ce guide de pratique. C'est pourquoi le guide sera revu et mis à jour tous les 3 à

5 ans afin de s'assurer qu'il reflète les dernières données probantes et les meilleures pratiques.

CONCLUSIONS

L'élaboration de lignes directrices concernant les enfants atteints de TNBAU est une étape essentielle dans l'amélioration de la prise en charge et des résultats de cette pathologie. Bien que les lignes directrices représentent une approche contemporaine de la prise en charge appropriée du TNBAU chez l'enfant, d'autres essais cliniques bien conçus sont nécessaires pour fournir des données de haute qualité et affiner les recommandations, en veillant à ce qu'elles restent pertinentes et efficaces au fil du temps. En outre, la mise en œuvre réussie des lignes directrices nécessitera un examen attentif des préoccupations locales, des perspectives des parties prenantes, des préférences des patient·e·s et des circonstances cliniques individuelles. Au bout du compte, la mise en œuvre réussie des lignes directrices réduira le fardeau sur le système de santé, améliorera la qualité de vie des enfants affectés et favorisera la normalisation de la prise en charge des enfants atteints de TNBAU.

CONFLITS D'INTÉRÊTS : Le Dr Farhat a reçu des honoraires de Richard Wolf. La Dr^e Tanaka est rédactrice en chef du bulletin *AUANews* (American Urological Association) et trésorière de l'International Children's Continence Society. Les auteur·e·s ne font état d'aucun intérêt personnel ou financier en lien avec ce travail.

REMERCIEMENTS : Le groupe d'auteur·e·s tient à exprimer sa gratitude au Comité des guides de pratique de l'AUC, qui lui a donné l'occasion d'élaborer ce guide de pratique sur les TNBAU chez l'enfant et qui a fait appel à des réviseur·euse·s externes, dont l'expertise et les suggestions perspicaces ont grandement amélioré les principales recommandations. Nous aimerions également remercier les membres d'UPC pour leurs précieux conseils et commentaires basés sur leurs perspectives cliniques et leur expertise. En outre, nous tenons à remercier les personnes suivantes pour leurs précieux points de vue d'intervenant·e·s et leurs contributions substantielles à la formulation du guide : Abby Varghese (infirmière praticienne spécialisée), Paige Church (néonatalogue/pédiatre spécialisée dans les soins de transition), Joana Dos Santos (néphrologue pédiatrique/urologue médicale), Karen Milford (chirurgienne pédiatrique), Jan Michael Silangcruz (urologue généraliste), Susan Jenereau (porte-parole en lien avec le TNBAU chez l'enfant/représentante des parents) et Aidan Cameron (porte-parole/représentant des patient·e·s). En outre, nous tenons à exprimer notre gratitude à Adriana Modica (Comité des guides de pratique de l'AUC et rédactrice en chef du JAUC) et à nos bibliothécaires/spécialistes des références, Jessie Cunningham et Quenby Mahood, qui ont effectué les recherches documentaires initiales et actualisées pour ce guide de pratique.

RÉFÉRENCES

- Ginsberg DA, Boone TB, Cameron AP *et al.* The AUA/SUFU guideline on adult neurogenic lower urinary tract dysfunction: Diagnosis and evaluation. *J Urol* 2021;206:1097-105. <https://doi.org/10.1097/JU.0000000000002235>
- Olandoski KP, Koch V, Trigo-Rocha FE. Renal function in children with congenital neurogenic bladder. *Clinics* 2011;66:189-95. <https://doi.org/10.1590/S1807-59322011000200002>
- Liu S, Evans J, MacFarlane AJ *et al.* Association of maternal risk factors with the recent rise of neural tube defects in Canada. *Paediatr Perinatal Epidemiol* 2019;33:145-53. <https://doi.org/10.1111/ppe.12543>
- Irvine B, Luo W, León J. Congenital anomalies in Canada 2013: A perinatal health surveillance report by the Public Health Agency of Canada's Canadian Perinatal Surveillance System. Health promotion and chronic disease prevention in Canada. *Res Policy Pract* 2015;35:21. <https://doi.org/10.24095/hpcdp.35.1.04>
- Pruthi V, Abbasi N, Ryan G *et al.* Fetal surgery for open spina bifida in Canada: initial results. *J Obstet Gynaecol Can* 2021;43:733-9. e1. <https://doi.org/10.1016/j.jogc.2020.10.014>
- Sacco A, Ushakov F, Thompson D *et al.* Fetal surgery for open spina bifida. *Obstet Gynaecol* 2019;21:271. <https://doi.org/10.1111/rog.12603>
- Kavanagh A, Baverstock R, Campeau L *et al.* Canadian urological association guideline: Diagnosis, management, and surveillance of neurogenic lower urinary tract dysfunction—full text. *Can Urol Assoc J* 2019;13:E157-76. <https://doi.org/10.5489/cuaj.5912>
- Gajewski JB, Schurch B, Hamid R *et al.* An International Continence Society (ICS) report on the terminology for adult neurogenic lower urinary tract dysfunction (ANLUTD). *NeuroUrol Urodyn* 2018;37:1152-61. <https://doi.org/10.1002/nuu.23397>
- Austin PF, Bauer SB, Bower W *et al.* The standardization of terminology of lower urinary tract function in children and adolescents: Update report from the standardization committee of the International Children's Continence Society. *NeuroUrol Urodyn* 2016;35:471-81. <https://doi.org/10.1002/nuu.22751>
- Collaboration A. The ADAPTE process: Resource toolkit for guideline adaptation. Version 2.0. Berlin: Guideline International Network. 2009.
- Brouwers MC, Kerkvliet K, Spithoff K, Consortium ANS. The AGREE reporting checklist: A tool to improve reporting of clinical practice guidelines. *BMJ* 2016;352. <https://doi.org/10.1136/bmj.i1152>
- Yadav P, Alsabban A, de Los Reyes T *et al.* A systematic review of pediatric neurogenic lower urinary tract dysfunction guidelines using the Appraisal of Guidelines and Research Evaluation (AGREE) II instrument. *BJU Int* 2022. <https://doi.org/10.1111/bju.15902>
- Clyne B, Tyner B, O'Neill M *et al.* ADAPTE with modified Delphi supported developing a National Clinical Guideline: Stratification of clinical risk in pregnancy. *J Clin Epidemiol* 2022;147:21-31. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2022.03.005>
- Abrams P, Khoury S. International consultation on urological diseases: Evidence-based medicine overview of the main steps for developing and grading guideline recommendations. *NeuroUrol Urodyn* 2010;29:116-8. <https://doi.org/10.1002/nuu.20845>
- So AI, Chi K, Danielson B *et al.* UPDATE: Canadian Urological Association-Canadian Urologic Oncology Group guideline: Metastatic castration-naïve and castration-sensitive prostate cancer. *Can Urol Assoc J* 2022;16:E581-9. <https://doi.org/10.5489/cuaj.81848>
- Antiel RM, Janvier A, Feudtner C *et al.* The experience of parents with children with myelomeningocele who underwent prenatal surgery. *J Ped Rehab Med* 2018;11:217-25. <https://doi.org/10.3233/PRM-170483>
- Church PT, Castillo H, Castillo J *et al.* Prenatal counseling: Guidelines for the care of people with spina bifida. *J Ped Rehab Med* 2020;13:461-6. <https://doi.org/10.3233/PRM-200735>
- Cohen AR, Couto J, Cummings JJ *et al.* Position statement on fetal myelomeningocele repair. *Am J of Obstet Gynecol* 2014;210:107-11. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2013.09.016>
- Clayton DB, Tanaka ST, Trusler L *et al.* Long-term urological impact of fetal myelomeningocele closure. *J Urol* 2011;186:1581-5. <https://doi.org/10.1016/j.juro.2011.04.005>
- Sanz Cortes M, Chmait R, Lapa D *et al.* Experience of 300 cases of prenatal fetoscopic open spina bifida repair: Report of the International Fetoscopic Neural Tube Defect Repair Consortium. *Obstetric Anesthesia Digest* 2022;42:136-7. <https://doi.org/10.1097/01.aaa.0000853588.45095.88>
- Luthy DA, Wardinsky T, Shurtleff DB *et al.* Cesarean section before the onset of labor and subsequent motor function in infants with meningomyelocele diagnosed antenatally. *N Engl J Med* 1991;324:662-6. <https://doi.org/10.1056/NEJM199103073241004>
- Tanaka ST, Paramsothy P, Thibodeau J *et al.* Baseline urinary tract imaging in infants enrolled in the UMPIRE protocol for children with spina bifida. *J Urol* 2019;201:1193-8. <https://doi.org/10.1097/JU.0000000000000141>
- Routh JC, Cheng EY, Austin JC *et al.* Design and methodological considerations of the centers for disease control and prevention urologic and renal protocol for the newborn and young child with spina bifida. *J Urol* 2016;196:1728-34. <https://doi.org/10.1016/j.juro.2016.07.081>
- Capolicchio J-P, Braga LH, Szymanski KM. Canadian Urological Association/Pediatric Urologists of Canada guideline on the investigation and management of antenatally detected hydronephrosis. *Can Urol Assoc J* 2018;12:85-92. <https://doi.org/10.5489/cuaj.5094>
- Stein R, Bogaert G, Dogan HS *et al.* EAU/ESPU guidelines on the management of neurogenic bladder in children and adolescent part I: diagnostics and conservative treatment. *NeuroUrol Urodyn* 2020;39:45-57. <https://doi.org/10.1002/nuu.24211>
- Nguyen HT, Herndon CA, Cooper C *et al.* The Society for Fetal Urology consensus statement on the evaluation and management of antenatal hydronephrosis. *J Ped Urol* 2010;6:212-31. <https://doi.org/10.1016/j.jpuro.2010.02.005>

27. Miall LS, Henderson MJ, Turner AJ et al. Plasma creatinine rises dramatically in the first 48 hours of life in preterm infants. *Pediatrics* 1999;104(6):e76. <https://doi.org/10.1542/peds.104.6.e76>
28. Kastl JT, editor Renal function in the fetus and neonate—the creatinine enigma. *Seminars in fetal and neonatal medicine*; 2017: Elsevier. <https://doi.org/10.1016/j.siny.2016.12.002>
29. Joseph DB, Baum MA, Tanaka ST et al. Urologic guidelines for the care and management of people with spina bifida. *J Ped Rehab Med* 2020;13:479-89. <https://doi.org/10.3233/PRM-200712>
30. Bauer SB, Saunders RA, Masoom SN et al. The art of introducing clean intermittent catheterization: How families respond and adapt: A qualitative study. *NeuroUrol Urodyn* 2023;42:309-21. <https://doi.org/10.1002/nau.25085>
31. Campbell JB, Moore KN, Voaklander DC et al. Complications associated with clean intermittent catheterization in children with spina bifida. *J Urol* 2004;171:2420-2. <https://doi.org/10.1097/01.ju.0000125200.13430.8a>
32. Elzeneini W, Waly R, Marshall D et al. Early start of clean intermittent catheterization vs. expectant management in children with spina bifida. *J Ped Surgery* 2019;54:322-5. <https://doi.org/10.1016/j.jpedsurg.2018.10.096>
33. Edelstein RA, Bauer SB, Kelly MD et al. Long-term urological response of neonates with myelodysplasia treated proactively with intermittent catheterization and anticholinergic therapy. *J Urol* 1995;154:1500-4. [https://doi.org/10.1016/S0022-5347\(01\)66914-3](https://doi.org/10.1016/S0022-5347(01)66914-3)
34. Shlobin NA, Yerkes EB, Swaroop VT et al. Multidisciplinary spina bifida clinic: the Chicago experience. *Child's Nervous System* 2022;38:1675-81. <https://doi.org/10.1007/s00381-022-05594-5>
35. Meneses V, Parenti S, Burns H et al. Latex allergy guidelines for people with spina bifida. *J Ped Rehab Med* 2020;13:601-9. <https://doi.org/10.3233/PRM-200741>
36. Van Speybroeck A, Beierwaltes P, Hopson B et al. Care coordination guidelines for the care of people with spina bifida. *J Ped Rehab Med* 2020;13:499-511. <https://doi.org/10.3233/PRM-200738>
37. Governey S, Culligan E, Leonard J. The Health and Therapy Needs of Children with Spina Bifida in Ireland. Temple Street Children's University Hospital: Dublin, Ireland. 2014.
38. Kaufman BA, Terbrock A, Winters N et al. Disbanding a multidisciplinary clinic: Effects on the health care of myelomeningocele patients. *Ped Neurosurg* 1994;21:36-44. <https://doi.org/10.1159/000120812>
39. Vetrano IG, Barbotti A, Erbetta A et al. Multidisciplinary management of children with occult spinal dysraphism: A comprehensive journey from birth to adulthood. *Children* 2022;9:1546. <https://doi.org/10.3390/children9101546>
40. Health Nif, Excellence C. Urinary incontinence in neurological disease: Management of lower urinary tract dysfunction in neurological disease: Royal College of Physicians (UK); 2012.
41. Bauer SB, Joseph DB. Management of the obstructed urinary tract associated with neurogenic bladder dysfunction. *Urol Clin N Am* 1990;17:395-406. [https://doi.org/10.1016/S0094-0143\(21\)00898-3](https://doi.org/10.1016/S0094-0143(21)00898-3)
42. Prakash R, Puri A, Anand R et al. Predictors of upper tract damage in pediatric neurogenic bladder. *J Ped Urol* 2017;13:503e1-7. <https://doi.org/10.1016/j.jpuro.2017.02.026>
43. Sager C, Burek C, Gomez YR et al. Nephro-urological outcomes of a proactive management of children with spina bifida in their first 5 years of life. *J Ped Urol* 2022;18:181e1-7. <https://doi.org/10.1016/j.jpuro.2021.12.002>
44. Cascio S, Doyle M, Mc Mahon O et al. Urinary tract imaging in infants with spina bifida: A selective approach to a baseline DMSA. *J Ped Urol* 2021;17:396e1-6. <https://doi.org/10.1016/j.jpuro.2021.02.004>
45. Holden RM, Mustafa RA, Alexander RT et al. Canadian society of nephrology commentary on the kidney disease improving global outcomes 2017 clinical practice guideline update for the diagnosis, evaluation, prevention, and treatment of chronic kidney disease-mineral and bone disorder. *Can J Kidney Health Dis* 2020;7:2054358120944271. <https://doi.org/10.1177/2054358120944271>
46. Quan A, Adams R, Ekmak E et al. Serum creatinine is a poor marker of glomerular filtration rate in patients with spina bifida. *Dev Med Child Neurol* 1997;39:808-10. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1997.tb07547.x>
47. Morrow AK, Zabel TA, Dodson J et al. Comparing cystatin C and creatinine-estimated glomerular filtration rates in patients with thoracic versus sacral motor levels of spina bifida. *Am J Phys Med Rehab* 2022;101:139-44. <https://doi.org/10.1097/PHM.0000000000001756>
48. Dangle PP, Ayyash O, Kang A et al. Cystatin C-calculated glomerular filtration rate—a marker of early renal dysfunction in patients with neuropathic bladder. *Urology* 2017;100:213-7. <https://doi.org/10.1016/j.urol.2016.08.011>
49. Bauer SB, Hallett M, Khoshbin S et al. Predictive value of urodynamic evaluation in newborns with myelodysplasia. *JAMA* 1984;252:650-2. <https://doi.org/10.1001/jama.1984.03350050038023>
50. Hobbs KT, Kirschak M, Tejwani R et al. The importance of early diagnosis and management of pediatric neurogenic bladder dysfunction. *Res Rep Urol* 2021:647-57. <https://doi.org/10.2147/RRU.S259307>
51. Nogueira M, Greenfield SP, Wan J et al. Tethered cord in children: a clinical classification with urodynamic correlation. *J Urol* 2004;172:1677-80. <https://doi.org/10.1097/01.ju.0000140140.75441.f0>
52. Stuart B, Shefner J, Kelly MD et al. The effects of delayed diagnosis and treatment in patients with an occult spinal dysraphism. *J Urol* 1995;154:754-8. [https://doi.org/10.1016/S0022-5347\(01\)67154-4](https://doi.org/10.1016/S0022-5347(01)67154-4)
53. Estrada CR BS. Neuromuscular Dysfunction of the Lower Urinary Tract in Children. In: Partin A DR, Kavoussi LR, Peter CA, editor. *Campbell Walsh Urology*. 1. 12 ed. Canada: Elsevier; 2021. p. 2760- 900.
54. Baskin L, Kogan B, Benard F. Treatment of infants with neurogenic bladder dysfunction using anticholinergic drugs and intermittent catheterization. *BJU* 1990;66:532-4. <https://doi.org/10.1111/j.1464-410X.1990.tb15004.x>
55. Dik P, Klijn AJ, van Gool JD et al. Early start to therapy preserves kidney function in spina bifida patients. *Eur Urol* 2006;49:908-13. <https://doi.org/10.1016/j.eururo.2005.12.056>
56. Kinnear N, Barnett D, O'Callaghan M et al. The impact of catheter-based bladder drainage method on urinary tract infection risk in spinal cord injury and neurogenic bladder: A systematic review. *NeuroUrol Urodyn* 2020;39:854-62. <https://doi.org/10.1002/nau.24253>
57. Wallis MC, Paramsothy P, Newsome K et al. Incidence of urinary tract infections in newborns with spina bifida—is antibiotic prophylaxis necessary? *J Urol* 2021;206:126-32. <https://doi.org/10.1097/JU.0000000000001690>
58. Zegers B, Uiterwaal C, Kimpfen J et al. Antibiotic prophylaxis for urinary tract infections in children with spina bifida on intermittent catheterization. *J Urol* 2011;186:2365-71. <https://doi.org/10.1016/j.juro.2011.07.108>
59. Lightner D, Wyrner K, Sanchez J, Kavoussi L (sous leur direction). Urologic procedures and antimicrobial prophylaxis (2019). *Am Urol Assoc*; 2019.
60. Madden-Fuentes RJ, McNamara ER, Lloyd JC et al. Variation in definitions of urinary tract infections in spina bifida patients: A systematic review. *Pediatrics* 2013;132:132-9. <https://doi.org/10.1542/peds.2013-0557>
61. Ramsay S, Lapointe É, Bolduc S. Comprehensive overview of the available pharmacotherapy for the treatment of non-neurogenic overactive bladder in children. *Expert Opin Pharmacother* 2022;23:991-1002. <https://doi.org/10.1080/14656566.2022.2072212>
62. Franco I, Hoebek P, Baka-Ostrowska M et al. Long-term efficacy and safety of solifenacin in pediatric patients aged 6 months to 18 years with neurogenic detrusor overactivity: Results from two phase 3 prospective open-label studies. *J Ped Urol* 2020;16:180.e1-8. <https://doi.org/10.1016/j.jpuro.2019.12.012>
63. Lapointe É, Singbo N, Naud É et al. First North American experience of propiverine use in children with overactive bladder. *Can Urol Assoc J* 2022;16:358-63. <https://doi.org/10.5489/auaj.7811>
64. Taylor-Rowan M, Edwards S, Noel-Storr AH et al. Anticholinergic burden (prognostic factor) for prediction of dementia or cognitive decline in older adults with no known cognitive syndrome. *Cochrane Data Syst Rev* 2021;5:CD013540. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD013540.pub2>
65. Pieper NT, Grossi CM, Chan W-Y et al. Anticholinergic drugs and incident dementia, mild cognitive impairment and cognitive decline: a meta-analysis. *Age Ageing* 2020;49:939-47. <https://doi.org/10.1093/ageing/afaa090>
66. Ghezzi E, Chan M, Kalisch Ellett LM et al. The effects of anticholinergic medications on cognition in children: A systematic review and meta-analysis. *Sci Rep* 2021;11:219. <https://doi.org/10.1038/s41598-020-80211-6>
67. Shen S-H, Jia X, Peng L et al. Intravesical oxybutynin therapy for patients with neurogenic detrusor overactivity: A systematic review and meta-analysis. *Int Urol Nephrol* 2022;54:737-47. <https://doi.org/10.1007/s11255-022-03129-0>
68. Franco I, Hoebek PB, Dobremez E et al. Long-term safety and tolerability of repeated treatments with onabotulinumtoxinA in children with neurogenic detrusor overactivity. *J Urol* 2023;10.1097/JU.0000000000003157. <https://doi.org/10.1097/JU.0000000000003157>
69. Wu S-Y, Chang S-J, Yang SS-D et al. Botulinum toxin injection for medically refractory neurogenic bladder in children: A systematic review. *Toxins* 2021;13:447. <https://doi.org/10.3390/toxins13070447>
70. Li G-P, Wang X-Y, Zhang Y. Efficacy and safety of onabotulinumtoxinA in patients with neurogenic detrusor overactivity caused by spinal cord injury: A systematic review and meta-analysis. *Int NeuroUrol J* 2018;22:275. <https://doi.org/10.5213/inj.183618.059>
71. Austin PF, Franco I, Dobremez E et al. OnabotulinumtoxinA for the treatment of neurogenic detrusor overactivity in children. *NeuroUrol Urodyn* 2021;40:493-501. <https://doi.org/10.1002/nau.24588>

72. Naqvi S, Clothier J, Wright A *et al.* Urodynamic outcomes in children after single and multiple injections for overactive and low compliance neurogenic bladder treated with onabotulinum toxin A. *J Urol* 2020;203:413-9. <https://doi.org/10.1097/JU.0000000000000540>
73. Madec F-X, Suply E, Forin V *et al.* Repeated detrusor injection of botulinum toxin A for neurogenic bladder in children: A long term option? *Progrès Urol* 2022;32:319-25. <https://doi.org/10.1016/j.purol.2021.10.010>
74. Matto R, Horns JJ, Jacobson DL *et al.* National trends and outcomes in the use of intravesical botulinum toxin and enterocystoplasty among patients with myelomeningocele. *Urology* 2022;166:289-96. <https://doi.org/10.1016/j.urology.2022.04.020>
75. Hascoet J, Peyronnet B, Forin V *et al.* Intradetrusor injections of botulinum toxin type A in children with spina bifida: A multicenter study. *Urology* 2018;116:161-7. <https://doi.org/10.1016/j.urology.2018.02.033>
76. Bowen DK, Meyer T, Rosokij I *et al.* Botulinum toxin in patients at-risk for bladder augmentation: Durable impact or kicking the can? *NeuroUrol Urolyn* 2022;41:1406-13. <https://doi.org/10.1002/nuu.24962>
77. Adams CM, Misseri R, Roth JD *et al.* Age-based risk of end-stage kidney disease in patients with myelomeningocele. *J Ped Urol* 2022;19:195.e1-7. <https://doi.org/10.1016/j.jpuro.2022.12.013>
78. Dönmez Mİ, Carrasco Jr A, Saltzman AF *et al.* Long-term outcomes of cutaneous vesicostomy in patients with neurogenic bladder caused by spina bifida. *J Ped Urol* 2017;13:622.e1-4. <https://doi.org/10.1016/j.jpuro.2017.05.015>
79. Stein R, Bogaert G, Dogan HS *et al.* EAU/ESPU guidelines on the management of neurogenic bladder in children and adolescent part II operative management. *NeuroUrol Urolyn* 2020;39:498-506. <https://doi.org/10.1002/nuu.24248>
80. Nast KJ, Chiang G, Marietti S. Vesicostomy button: How is it placed, in whom, and how is quality of life affected? *Int Braz J Urol* 2019;45:807-14. <https://doi.org/10.1590/s1677-5538.ibju.2018.0686>
81. Masiello G, Mendes ALL, Capitanucci ML *et al.* Button cystostomy: is it really a safe and effective therapeutic option in pediatric patients with neurogenic bladder? *Urology* 2017;101:73-9. <https://doi.org/10.1016/j.urology.2016.09.025>
82. Lee MW, Greenfield SP. Intractable high-pressure bladder in female infants with spina bifida: Clinical characteristics and use of vesicostomy. *Urology* 2005;6(5):568-71. <https://doi.org/10.1016/j.urology.2004.11.034>
83. Fischer KM, Bowen DK, Kovell RC *et al.* Followup and outcomes of patients with long-term cutaneous vesicostomies at a single institution. *Urology* 2020;144:255-60. <https://doi.org/10.1016/j.urology.2020.04.130>
84. Reuvers SH, van den Hoek J, Blok BF *et al.* 20 years' experience with appendicovesicostomy in pediatric patients: Complications and their re-interventions. *NeuroUrol Urolyn* 2017;36:1325-9. <https://doi.org/10.1002/nuu.23045>
85. Gharbi M, Gazdovich S, Bazinet A *et al.* Quality of life in neurogenic patients based on different bladder management methods: A review. *Prog Urol* 2022;32:784-808. <https://doi.org/10.1016/j.puro.2022.07.004>
86. Chavarriaga J, Fernández N, Campo MA *et al.* Self-perception, quality of life and ease of catheterization in patients with continent urinary diversion with the Mitrofanoff principle. *Int Braz J Urol* 2020;46:743-51. <https://doi.org/10.1590/s1677-5538.ibju.2019.0388>
87. Ciongradi CI, Benchia D, Stupu CA *et al.* Quality of life in pediatric patients with continent urinary diversion-a single center experience. *Int J Environment Res Public Health* 2022;19:9628. <https://doi.org/10.3390/ijerph19159628>
88. Chua ME, Ming JM, Kim JK *et al.* Laparoscopic-assisted vs open appendicovesicostomy procedure in patients with prior abdominal surgeries: A comparative study. *Urology* 2018;116:93-8. <https://doi.org/10.1016/j.urology.2018.02.036>
89. Farrugia M-K, Malone PS. Educational article: The Mitrofanoff procedure. *J Ped Urol* 2010;6:330-7. <https://doi.org/10.1016/j.jpuro.2010.01.015>
90. Taghavi K, O'Hagan LA, Bortagaray J *et al.* Complication profile of augmentation cystoplasty in contemporary pediatric urology: A 20-year review. *ANZ J Surg* 2021;91:1005-10. <https://doi.org/10.1111/ans.16736>
91. Cheng PJ, Myers JB. Augmentation cystoplasty in the patient with neurogenic bladder. *World J Urol* 2020;38:3035-46. <https://doi.org/10.1007/s00345-019-02919-z>
92. Myers JB, Lenherr SM, Stoffel JT *et al.* The effects of augmentation cystoplasty and botulinum toxin injection on patient-reported bladder function and quality of life among individuals with spinal cord injury performing clean intermittent catheterization. *NeuroUrol Urolyn* 2019;38:285-94. <https://doi.org/10.1002/nuu.23849>
93. Kim SJ, Nang QG, RoyChoudhury A *et al.* Cost comparison of intra-detrusor injection of botulinum toxin versus augmentation cystoplasty for refractory neurogenic detrusor overactivity in children. *J Ped Urol* 2022;18:314-9. <https://doi.org/10.1016/j.jpuro.2022.01.021>
94. Merriman LS, Arlen AM, Kirsch AJ *et al.* Does augmentation cystoplasty with continent reconstruction at a young age increase the risk of complications or secondary surgeries? *J Ped Urol* 2015;11:41.e1-5. <https://doi.org/10.1016/j.jpuro.2014.08.016>
95. Biers SM, Venn SN, Greenwell TJ. The past, present, and future of augmentation cystoplasty. *BJU Int* 2012;109:1280-93. <https://doi.org/10.1111/j.1464-410X.2011.10650.x>
96. Austin PF, Westney OL, Leng WW *et al.* Advantages of rectus fascial slings for urinary incontinence in children with neuropathic bladders. *J Urol* 2001;165:2369-72. [https://doi.org/10.1016/S0022-5347\(05\)66206-4](https://doi.org/10.1016/S0022-5347(05)66206-4)
97. Pannek J, Bartel P, Gocking K. Clinical usefulness of the transobturator sub-urethral tape in the treatment of stress urinary incontinence in female patients with spinal cord lesion. *J Spinal Cord Med* 2012;35:102-6. <https://doi.org/10.1179/2045772312Y.0000000008>
98. Serra AC, Folkersma LR, Domínguez-Escrig JL *et al.* AdVance/AdVance XP transobturator male slings: Preoperative degree of incontinence as predictor of surgical outcome. *Urology* 2013;81:1034-9. <https://doi.org/10.1016/j.urology.2013.01.007>
99. Chua ME, Zuckerman J, Mason JB *et al.* Long-term success durability of transobturator male sling. *Urology* 2019;133:222-8. <https://doi.org/10.1016/j.urology.2019.07.032>
100. Alovera I, Margaryan M, Bernuy M *et al.* Long-term effects of endoscopic injection of dextranamer/hyaluronic acid-based implants for treatment of urinary incontinence in children with neurogenic bladder. *J Urol* 2012;188:1905-9. <https://doi.org/10.1016/j.juro.2012.07.016>
101. Alovera I, Margaryan M, Verkarre V *et al.* Outcome of continence procedures after failed endoscopic treatment with dextranamer-based implants (DEFLUX®). *J Ped Urol* 2012;8:40-6. <https://doi.org/10.1016/j.jpuro.2010.12.002>
102. De Vocht T, Chirzan R, Dik P *et al.* Long-term results of bulking agent injection for persistent incontinence in cases of neurogenic bladder dysfunction. *J Urol* 2010;183:719-23. <https://doi.org/10.1016/j.juro.2009.10.044>
103. Guys J-M, Breaud J, Hery G *et al.* Endoscopic injection with polydimethylsiloxane for the treatment of pediatric urinary incontinence in the neurogenic bladder: Long-term results. *J Urol* 2006;175:1106-10. [https://doi.org/10.1016/S0022-5347\(05\)00404-0](https://doi.org/10.1016/S0022-5347(05)00404-0)
104. Delgado-Miguel C, Muñoz-Serrano A, Armenty V *et al.* Artificial urinary sphincter in congenital neuropathic bladder: Very long-term outcomes. *Int J Urol* 2022;29:692-7. <https://doi.org/10.1111/iju.14874>
105. Ludwikowski BM, Bieda J-C, Lingnau A *et al.* Surgical management of neurogenic sphincter incompetence in children. *Front Ped* 2019;7:97. <https://doi.org/10.3389/fped.2019.00097>
106. Paret F, Leclair MD, Karam G *et al.* Long-term results of artificial urinary sphincter implantation for urinary incontinence due to intrinsic sphincter deficiency in children. *NeuroUrol Urolyn* 2023;42:355-65. <https://doi.org/10.1002/nuu.25106>
107. Masiello G, Safder S, Marshall D *et al.* Neurogenic bowel dysfunction in children and adolescents. *J Clin Med* 2021;10:1669. <https://doi.org/10.3390/jcm10081669>
108. Kelly M, Benninga M, Yang S *et al.* Pediatric neurogenic bowel dysfunction: ICCS review document. *J Ped Urol* 2023;19:232-9. <https://doi.org/10.1016/j.jpuro.2023.01.015>
109. Kelly MS. Malone antegrade continence enemas vs. cecostomy vs. transanal irrigation-what is new and how do we counsel our patients? *Curr Urol Rep* 2019;20:1-7. <https://doi.org/10.1007/s11934-019-0909-1>
110. Mohamed H, Wayne C, Weir A *et al.* Tube cecostomy versus appendicostomy for antegrade enemas in the management of fecal incontinence in children: A systematic review. *J Ped Surg* 2020;55:1196-200. <https://doi.org/10.1016/j.jpedsurg.2020.01.011>
111. Saikaly SK, Rich MA, Swana HS. Assessment of pediatric Malone antegrade continence enema (MACE) complications: Effects of variations in technique. *J Ped Urol* 2016;12:246.e1-6. <https://doi.org/10.1016/j.jpuro.2016.04.020>
112. Chu DJ, Liu T, Patel P *et al.* Kidney function surveillance in the National Spina Bifida Patient Registry: A retrospective cohort study. *J Urol* 2020;204:578-86. <https://doi.org/10.1097/JU.0000000000001010>
113. Kavanagh A, Akhaviadegan H, Walter M *et al.* Surveillance urodynamics for neurogenic lower urinary tract dysfunction: A systematic review. *Can Urol Assoc J* 2019;13:133. <https://doi.org/10.5489/auaj.5563>
114. Hamid R, Greenwell TJ, Nethercliffe JM *et al.* Routine surveillance cystoscopy for patients with augmentation and substitution cystoplasty for benign urological conditions: Is it necessary? *BJU Int* 2009;104:392-5. <https://doi.org/10.1111/j.1464-410X.2009.08401.x>
115. Sawin KJ, Margolis RH, Ridosh MM *et al.* Self-management and spina bifida: A systematic review of the literature. *Disability Health J* 2021;14:100940. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.100940>
116. Logan LR, Sawin KJ, Bellin MH *et al.* Self-management and independence guidelines for the care of people with spina bifida. *J Ped Rehab Med* 2020;13:583-600. <https://doi.org/10.3233/PRM-200734>
117. Chua ME, Tse LN, Silangcruz JM *et al.* Scoping review of neurogenic bladder patient-reported readiness and experience following care in a transitional urology clinic. *NeuroUrol Urolyn* 2022;41:1650-8. <https://doi.org/10.1002/nuu.25021>
118. Fremion EJ, Dosa NP. Spina bifida transition to adult healthcare guidelines. *J Ped Rehab Med* 2019;12:423-9. <https://doi.org/10.3233/PRM-190633>

119. Starowicz J, Cassidy C, Brunton L. Health concerns of adolescents and adults with spina bifida. *Front Neurol* 2021;12:745814. <https://doi.org/10.3389/fneur.2021.745814>
120. Blais A-S, Nadeau G, Moore K et al. Prospective pilot study of mirabegron in pediatric patients with overactive bladder. *Eur Urol* 2016;70:9-13. <https://doi.org/10.1016/j.eururo.2016.02.007>
121. Kearn SJ. Mirabegron: Pediatric first approval. *Ped Drugs* 2021;23:411-5. <https://doi.org/10.1007/s40272-021-00452-4>
122. Kim JK, De Jesus MJ, Lee MJ et al. 3-Adrenoceptor agonist for the treatment of bladder dysfunction in children: a systematic review and meta-analysis. *J Urol* 2022;207:524-33. <https://doi.org/10.1097/JU.0000000000002361>
123. Homsy Y, Arnold P, Zhang W. Phase 2b/3 dose ranging study of tamsulosin as treatment for children with neuropathic bladder. *J Urol* 2011;186:2033-9. <https://doi.org/10.1016/j.juro.2011.07.021>
124. Kroll P, Gajewska E, Zachwieja J et al. An evaluation of the efficacy of selective alpha-blockers in the treatment of children with neurogenic bladder dysfunction-preliminary findings. *Int J Environment Res Public Health* 2016;13:321. <https://doi.org/10.3390/ijerph13030321>
125. Austin PF, Homsy YL, Masel JL et al. alpha-Adrenergic blockade in children with neuropathic and nonneuropathic voiding dysfunction. *J Urol* 1999;162:1064-7. [https://doi.org/10.1016/S0022-5347\(01\)68067-4](https://doi.org/10.1016/S0022-5347(01)68067-4)
126. Schulte-Baukloh H, Michael T, Miller K et al. Alfuzosin in the treatment of high leak-point pressure in children with neurogenic bladder. *BJU Int* 2002;90:716-20. <https://doi.org/10.1046/j.1464-410X.2002.03008.x>
127. Chua ME, Fernandez N, Ming JM et al. Neurostimulation therapy for pediatric primary enuresis: A meta-analysis. *Urology* 2017;106:183-7. <https://doi.org/10.1016/j.urology.2017.04.035>
128. Fernandez N, Chua ME, Ming JM et al. Neurostimulation therapy for non-neurogenic overactive bladder in children: A meta-analysis. *Urology* 2017;110:201-7. <https://doi.org/10.1016/j.urology.2017.08.003>
129. Burks FN, Bui DT, Peters KM. Neuromodulation and the neurogenic bladder. *Urol Clinics* 2010;37:559-65. <https://doi.org/10.1016/j.ucl.2010.06.007>
130. Greer T, Abbott J, Breytenbach W et al. Ten years of experience with intravesical and intrasphincteric onabotulinumtoxinA in children. *J Ped Urol* 2016;12:94.e1-6. <https://doi.org/10.1016/j.jpuro.2015.06.019>
131. Mahfouz W, Karsenty G, Coscos J. Injection of botulinum toxin type A in the urethral sphincter to treat lower urinary tract dysfunction: Review of indications, techniques, and results: 2011 update. *Can J of Urol* 2011;18:5787.

CORRESPONDANCE : Dr Michael E. Chua, Division d'urologie, Département de chirurgie, Hospital for Sick Children, Toronto, Ont., Canada; michael.chua@sickkids.ca