

# Validité des guidelines émises (Partie n°1)

Taylor J, Hall R, Heathcote C, et al.

Arch Dis Child Epub ahead of print: [please include Day Month Year]. doi:10.1136/ archdischild-2023-326499

## Résumé par Beryl Koener

Cette revue systématique a évalué toutes les guidelines actuellement disponibles sur la scène internationale et ayant émis des recommandations ou des protocoles de prise en charge des mineurs dysphoriques de genre. 23 guidelines ont été émises mondialement de 1998 à 2022.

<b>Objectif</b>	Évaluer la qualité du développement de ces guidelines.
<b>Méthodes</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Revue systématique et synthèse narrative</b></li><li>• <b>Recherches dans les moteurs suivants</b> : MedLine, Embase, CINAHL, PsycINFO, Web of Science, jusqu'en avril 2022.</li><li>• <b>Double lecture indépendante</b></li><li>• <b>Méthode d'analyse de la qualité des guidelines</b> : AGREE II (Appraisal of Guidelines for Research &amp; Evaluation II).</li><li>• <b>Publications en Anglais entre 1998 et 2022</b> ( toutes les guidelines sauf 2 sont publiées après 2010).</li><li>• <b>23 guidelines identifiées</b></li></ul>
<b>Résultats</b>	<p>Cette revue systématique s'inscrit dans la lignée de revues récemment publiées, qui avaient déjà émis des réserves quant à la validité des guidelines répandus internationalement (Dahlen, Ziegler), <b>qui pointaient déjà un manque de clarté et de rigueur dans leur développement méthodologique, de même qu'un manque de transparence dans les liens éditoriaux</b> (ref. Ziegler). Cependant, chacune de ces deux revues systématiques ne se concentre que sur un sous-groupe de guidelines. <b>La revue systématique réalisée dans le cadre de la Cass Review se concentre sur toutes les guidelines disponibles.</b></p> <p><b>Sur les 23 guidelines identifiées :</b></p>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 4 guidelines <b>internationales</b> : Society for Adolescent Health and Medicine, Initial clinical guidelines for co-occurring autism spectrum disorder and gender dysphoria or Incongruence in adolescent, <b>Standards of care for the health of transgender and gender diverse people, version 8</b>, et <b>Endocrine Society</b>.</li> <li>• 3 guidelines <b>régionales</b> : un qui recouvre l'Europe (European society for sexual medicine position statement "assessment and hormonal management in adolescent and adult trans people, with attention for sexual function and satisfaction), 1 qui recouvre l'Asie and the Pacific: Health Policy Project, Asia Pacific Transgender Network, United Nations Development Programme. Blueprint for the provision of comprehensive care for Trans people and Trans communities in Asia and the Pacific. Futures Group, Health Policy Project; 2015. , 1 qui recouvre les caraïbes).</li> <li>• <b>Les autres guidelines sont nationales:</b> 4 des USA, 2 d'Espagne, 1 d'Australie, du Canada, du Danemark, de la Finlande, de l'Italie, de Nouvelle-Zélande, de Norvège, d'Afrique du sud, de suède, et 1 de l'UK.</li> </ul>
<p><b>Méthode et qualité des guidelines</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Manque de clarté sur la composition des groupes d'experts</b> rédigeant les guidelines, et les personnes autour qu'ils ont consultées.</li> <li>• La plupart des guidelines disent s'appuyer sur les preuves scientifiques pour appuyer leurs recommandations, hors seulement <b>5 d'entre elles décrivent une approche systématique</b> de recherche et de sélection des preuves, et ce, seulement pour 2 ou 3 aspects, mais pas pour l'entièreté des guidelines.</li> <li>• Dans les guidelines, <b>les liens entre les recommandations formulées et les preuves systématiques sont souvent peu clairs voire manquants</b>.</li> <li>• Certaines guidelines décrivent d'une part des preuves insuffisantes par rapport aux risques et aux bénéfices des traitements médicaux pour les adolescent, et ce surtout sur les effets à long-terme ; mais en même temps, bien que citant cela, elles se réfèrent à des guidelines qui recommandent les traitements, pour elles-mêmes soutenir ces recommandations !</li> </ul>

	<p><b>L'évaluation de ces guidelines par la méthodologie AGREE II met en évidence des scores faibles, principalement en ce qui concerne leur rigueur de développement, leur indépendance éditoriale, et leur applicabilité.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Seules la Finlande et la Suède se sont distinguées des autres</b> guidelines internationales, d'une part en... <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <b>Suède</b> : étant donné le manque de preuves systématiques justifiant du bien-fondé de l'application de traitements chez les mineurs, la Suède a émis la recommandation que ces traitements ne pouvaient qu'être administrés dans le cadre d'un protocole de recherche national.</li> <li>○ <b>Finlande</b> : étant donné le manque de preuves systématiques justifiant du bien-fondé de l'application de traitements chez les mineurs, la Finlande a qualifié ces traitements d'expérimentaux, indiquant qu'ils ne pouvaient être administrés que dans les 2 cliniques dédiées, et dans le cadre d'études nationales dans laquelle les données sont systématiquement collectées.</li> </ul> </li> </ul> <p><b>L'évaluation de ces guidelines par la méthodologie AGREE II met en évidence des scores plus élevés, au-delà de 50% et allant même à 70% pour les guidelines suédoises, au travers de la rigueur de leur développement, et de leur approche evidence-based en toute transparence.</b></p>
<p><b>Liens et influence entre les guidelines: Ou comment faire un tour sur soi-même</b></p>	<p>La version de guidelines de 2009 de l'Endocrine Society, et la version de guidelines de 2012 de la WPATH (WPATH V.7) font peu références à d'autres guidelines.</p> <p>Cependant, elles ont d'une part <b>influencé toutes les guidelines ultérieures (internationales, régionales, nationales...)</b>, mais ont d'autre part, elles-mêmes, des liens étroits. En effet : La WPATH adopte elle-même les recommandations de l'Endocrine Society dans ses propres guidelines, et a ensuite sponsorisé et influencé les nouveaux guidelines de l'Endocrine Society en 2017.</p> <p>Les nouvelles guidelines de la WPATH V.8, émises en 2022, se targuent de s'appuyer sur de nombreuses guidelines nationales et internationales pour émettre leurs</p>

	<p>recommandations, or ces mêmes guidelines qu'elles-citent, s'appuient principalement sur celles que la WPATH avait elle-même émises en 2012.</p>
<b>Conclusions</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Les résultats de cette revue systématique <b>soulèvent la question de la crédibilité</b> des guidelines en vigueur actuels.</li><li>• <b>Très peu de guidelines suivent les recommandations internationales</b> selon la méthodologie AGREE II d'élaboration de guidelines.</li><li>• <b>Très peu de guidelines ont appuyé leurs recommandations sur les revues systématiques de preuves ayant au préalable déjà évalué</b> la balance bénéfice / risque des traitements hormonaux chez les mineurs, surtout eu égard à leurs effets sur le long-terme. Bien que reconnaissant ce manque de preuves robustes pour médiquer les mineurs, elles ont estimé <b>que les données déjà existantes étaient suffisantes pour pouvoir émettre de fortes recommandations en faveur de la prescription de bloqueurs de puberté et d'hormones croisées !</b></li><li>• Cette revue à ce jour, <b>ne peut que recommander 2 guidelines</b>, qui sont celles fournies par la <b><u>Suède et la Finlande</u></b>. Leurs guidelines se justifient au regard des données evidence-based à ce jour disponibles.</li></ul>