

Chapitre

2

Santé Canada

La surveillance de la santé nationale

Les travaux de vérification dont traite ce chapitre ont été menés conformément au mandat législatif, aux politiques et aux méthodes du Bureau du vérificateur général du Canada. Ces politiques et méthodes respectent les normes recommandées par l'Institut Canadien des Comptables Agrés.

Table des matières

Message principal	1
Introduction	3
La surveillance de la santé : un élément essentiel des activités en matière de santé publique	3
Les préoccupations que nous avons soulevées en 1999	4
Objet du suivi	5
Observations et recommandations	5
Amélioration de la collaboration en matière de surveillance nationale de la santé	5
Progrès accomplis relativement à l'établissement d'un cadre national	6
Il faudra attendre encore de nombreuses années avant qu'on parvienne à établir une approche en matière de surveillance de la santé	6
Absence d'un accord sur les rôles et les responsabilités	7
Établissement des priorités et planification des activités	10
Faiblesses des systèmes actuels de surveillance des maladies	11
Surveillance des maladies transmissibles : les progrès ont été inégaux	11
Démarches en vue d'améliorer l'information sur les maladies transmissibles : le projet de Surveillance canadienne intégrée de la santé publique	15
Surveillance des maladies chroniques : des progrès limités	16
Lacunes dans les activités de surveillance de la santé nationale	17
Questions à résoudre en matière de surveillance	23
Absence d'une capacité financière pour établir des systèmes de surveillance des maladies chroniques	24
Absence d'une capacité financière pour maintenir les systèmes de surveillance des maladies chroniques	25
Érosion de la capacité financière	26
Il faut établir les priorités et accorder les fonds nécessaires	26
Protéger les Canadiens contre les toxi-infections alimentaires et les agents pathogènes à diffusion hémotogène	27
Surveillance nationale des maladies entériques	28
Surveillance nationale des agents pathogènes à diffusion hémotogène	28
Mesure du rendement et communication des résultats	29
Comité permanent des comptes publics	30
Conclusion	31
À propos du suivi	33



Santé Canada

La surveillance de la santé nationale

Vérificatrice générale adjointe : Maria Barrados
Directrice principale : Patricia MacDonald

Message principal

2.1 Santé Canada a accompli des progrès limités pour corriger certaines des faiblesses relevées dans notre vérification de 1999. Cependant, la surveillance nationale est toujours faible; de nombreux systèmes ne comprennent pas d'information à jour, précise et complète sur les maladies; les lacunes en matière de surveillance persistent. Ces faiblesses, prises ensemble, mettent en péril la capacité de Santé Canada de prévoir, de prévenir, de déceler, de surveiller les maladies et les blessures et de mener des programmes de lutte et d'intervention à leur égard. Qui plus est, elles nuisent à sa capacité de concevoir, d'assurer et d'évaluer les activités dans le domaine de la santé publique.

QUESTIONS INITIALES	PROGRÈS	COTE*
<p>2.2 Santé Canada devrait assurer un solide leadership et prendre des mesures à l'égard des facteurs qui mettent en péril sa capacité d'exercer une surveillance de la santé nationale :</p> <ul style="list-style-type: none"> L'absence d'une loi fédérale sur la santé publique ou d'un cadre national pour lier les activités distinctes en matière de santé publique dans les provinces et les territoires. L'absence d'entente entre les divers partenaires sur des rôles et des responsabilités clairement définis en matière de collecte et de diffusion des données, et d'intervention en cas de menaces à la santé publique. 	<p>Santé Canada assume un rôle plus important de leadership dans la surveillance de la santé nationale :</p> <ul style="list-style-type: none"> Le Ministère a accompli des progrès relativement à l'élaboration d'un cadre national qui permet de prévoir une plus grande collaboration entre les partenaires dont relève la surveillance de la santé. Nous nous inquiétons du fait qu'il n'existe que quelques ententes entre Santé Canada et les provinces et territoires à propos de la mise en commun des données, et qu'aucune entente ne soit en vigueur concernant les normes communes et les maladies à déclaration obligatoire à l'échelle nationale. 	<p>PROGRÈS LIMITÉS</p>
<p>2.3 Santé Canada, en collaboration avec les provinces et les territoires, devrait améliorer l'information sur les maladies de manière à ce qu'elle soit à jour, précise et complète.</p>	<p>Les progrès de Santé Canada dans ce secteur ont été inégaux :</p> <ul style="list-style-type: none"> Nombre de ses systèmes de surveillance ne possèdent toujours pas d'information à jour, précise et complète sur les maladies. Parmi les exceptions à cette règle, il convient de mentionner les systèmes de surveillance prévus pour les maladies suivantes : les maladies entériques; la grippe; le sida. Certains progrès ont été réalisés en ce qui a trait au projet de Surveillance canadienne intégrée de la santé publique, qui vise à apporter des solutions à l'égard de ces préoccupations. Cependant, il reste toujours certains défis à relever et le projet ne sera probablement pas pleinement opérationnel avant quelque temps. 	<p>PROGRÈS LIMITÉS</p> <p>PROGRÈS SATISFAISANTS</p>

*Les cotes qui peuvent être attribuées sont les suivantes : mise en œuvre terminée, progrès satisfaisants, progrès limités, aucun progrès, recommandation rejetée, et statut indéterminé (voir « À propos du suivi » pour plus de détails).

QUESTIONS INITIALES	PROGRÈS	COTE*
<p>2.4 Santé Canada, en collaboration avec d'autres organismes, devrait prendre des mesures pour combler les lacunes en matière de surveillance des maladies chroniques, comme le diabète et les maladies cardiovasculaires.</p>	<p>Santé Canada a accompli des progrès considérables relativement à l'établissement d'un système national de surveillance du diabète. Toutefois, les lacunes en matière de surveillance d'autres maladies chroniques persistent.</p>	<p>PROGRÈS LIMITÉS</p>

*Les cotes qui peuvent être attribuées sont les suivantes : mise en œuvre terminée, progrès satisfaisants, progrès limités, aucun progrès, recommandation rejetée, et statut indéterminé (voir « À propos du suivi » pour plus de détails).

NOUVELLE QUESTION
<p>2.5 De façon générale, le diabète et le cancer du sein sont les seules maladies chroniques pour lesquelles il existe un système national de surveillance. Malgré l'importance reconnue de la surveillance des maladies chroniques, des ressources limitées ont été affectées à ce secteur et l'information sur la surveillance de la santé est déficiente en ce qui concerne les maladies cardiovasculaires, les maladies musculo-squelettiques, le cancer (sauf le cancer du sein), les maladies respiratoires chroniques, les maladies mentales, et les blessures. Qui plus est, on constate aussi des lacunes pour ce qui est de la surveillance des déterminants des risques et des effets des interventions, du dépistage et des traitements sur les résultats pour la santé.</p> <p>2.6 Santé Canada devrait établir ses priorités en matière de surveillance de la santé et prévoir un financement adéquat et stable pour élaborer et maintenir les systèmes de surveillance que le Ministère considère comme étant prioritaires.</p>

Réaction de Santé Canada. Santé Canada accepte de continuer de donner suite aux recommandations et de prendre les mesures correctives qui s'imposent, conformément aux réponses du Ministère qui figurent au présent chapitre.

Introduction

La surveillance de la santé : un élément essentiel des activités en matière de santé publique

2.7 La surveillance de la santé est une fonction de base des activités dans le domaine de la santé publique. Elle commence par la collecte permanente d'information sur les maladies, information qui est par la suite intégrée, analysée et interprétée. Les données que ces activités permettent de produire sont diffusées sous diverses formes aux intervenants qui en ont besoin afin qu'ils puissent prendre les mesures qui s'imposent.

2.8 L'information renseigne les décideurs et est jugée essentielle pour la prise de décisions pertinentes au bon moment. L'information obtenue par le truchement de la surveillance de la santé est importante pour comprendre l'état de santé d'une population. Les autorités peuvent se servir de cette information pour déceler une éclosion de maladie et pour y donner suite, et pour prévenir une maladie en sensibilisant la population aux facteurs qui peuvent mettre la santé en péril (c'est-à-dire, les déterminants des risques, comme le manque d'exercice). Qui plus est, l'information peut être utilisée pour surveiller l'incidence des maladies et aider à lutter contre la maladie en déterminant les traitements les plus efficaces. L'information sur la surveillance de la santé est également nécessaire pour élaborer la politique et les programmes de santé gouvernementaux, pour mesurer le rendement des activités du gouvernement et pour évaluer leur efficacité et, enfin, pour évaluer la qualité et l'accessibilité des soins de santé.

2.9 Les administrations fédérale, provinciales, territoriales et municipales, ainsi que les professionnels de la santé publique et les laboratoires, participent de très près à la surveillance de la santé. En tant que dispensateurs primaires de services de santé publique, ils fournissent à Santé Canada l'information sur les maladies à des fins de surveillance de la santé nationale. Le rôle de Santé Canada est d'assurer un leadership et un appui pour la surveillance de la santé dans l'ensemble du pays. Il revient à ce ministère d'obtenir la collaboration des divers intervenants de la surveillance de la santé, d'intégrer l'information sur les maladies qu'il reçoit de ces derniers, d'élaborer les systèmes de surveillance afin d'analyser et d'interpréter l'information, pour ensuite diffuser les résultats. Parmi les autres intervenants de la surveillance de la santé, il convient de mentionner Statistique Canada, l'Institut canadien d'information sur la santé, l'Agence canadienne d'inspection des aliments, ainsi que plusieurs organismes à l'extérieur du gouvernement fédéral.

2.10 La collaboration constitue un élément essentiel de la surveillance de la santé nationale, étant donné les nombreux partenaires en cause. Le travail concerté permet un partage de l'information en temps opportun, des interventions coordonnées et la prise de mesures efficaces.

2.11 Les risques découlant d'une mauvaise surveillance de la santé sont très sérieux : les maladies évitables peuvent ne pas être prévenues; les approches en matière de traitement de la maladie peuvent ne pas être aussi efficaces qu'elles pourraient l'être; le financement gouvernemental peut être affecté

aux problèmes de santé moins prioritaires. Par exemple, en 1999, nous avons fait état d'une éclosion d'infections à *Salmonella* au cours de laquelle l'échange d'information n'a pas été aussi rapide qu'on l'aurait souhaité et la collaboration n'a pas été aussi efficace qu'elle aurait pu l'être, pendant que la maladie se propageait.

2.12 La Direction générale de la santé de la population et de la santé publique, à Santé Canada, est chargée de la surveillance de la santé nationale. La Direction générale a été créée lors de la réorganisation du Ministère effectuée en 2000. Outre la surveillance de la santé et la lutte contre les maladies, la Direction générale est responsable des politiques, des programmes et des systèmes prévus pour la prévention des maladies et des blessures, la promotion de la santé, l'action communautaire; elle doit aussi veiller à la capacité d'intervention d'urgence du Ministère. Ses responsabilités comprennent la plupart des éléments de l'ancien Laboratoire de lutte contre la maladie et de l'ancienne Direction générale de la promotion et des programmes de la santé, ainsi que certaines responsabilités de l'ancienne Direction générale de la protection de la santé. En décembre 2001, notre bureau a fait état des activités relatives à la santé de la population menées par la Direction générale (prévention des maladies et des blessures, promotion de la santé et action communautaire).

2.13 La Direction générale est divisée en plusieurs centres. Parmi les centres principalement responsables de la surveillance, il convient de mentionner le Centre de coordination de la surveillance, le Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses, le Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques, le Centre de développement de la santé humaine, le Centre de mesures et d'interventions d'urgence, le Laboratoire national de microbiologie, et le Laboratoire de lutte contre les zoonoses d'origine alimentaire (les maladies que les animaux peuvent transmettre aux humains par les aliments).

2.14 En 2001-2002, le budget de la Direction générale de la santé de la population et de la santé publique était de 365 millions de dollars. Cette somme comprenait 66 millions de dollars pour les salaires et 13 millions de dollars pour les avantages sociaux de 1 146 équivalents temps plein, et 78 millions de dollars pour les dépenses de fonctionnement. Cette somme comprenait aussi 208 millions de dollars pour les subventions et les contributions, dont la plupart sont destinées à des activités liées à la santé de la population plutôt qu'à des activités de surveillance de la santé.

Les préoccupations que nous avons soulevées en 1999

2.15 En 1999, nous avons examiné la façon dont Santé Canada menait à bien les activités de surveillance de la santé nationale et la façon dont ces activités appuyaient les autres volets en matière de santé publique, soit l'évaluation de la santé, la promotion de la santé, la prévention des maladies et des blessures, et la protection de la santé.

2.16 Notre rapport a soulevé un certain nombre de préoccupations au sujet des activités de surveillance de la santé nationale. Nous en sommes arrivés à

la conclusion que nos préoccupations étaient importantes et avons demandé que des mesures correctives soient apportées dans plusieurs secteurs.

2.17 De façon plus précise, nous nous inquiétons du fait qu'il n'y avait pas de mécanisme pour répartir les rôles et les responsabilités entre Santé Canada et ses partenaires provinciaux et territoriaux. Nous avons également relevé des lacunes, tant à l'égard de l'information sur les maladies transmise à Santé Canada qu'en ce qui concerne la façon dont le Ministère diffuse l'information sur la surveillance sous ses diverses formes. Nous avons relevé des lacunes dans les activités de surveillance là où les systèmes de surveillance étaient inadéquats. Enfin, nous nous inquiétons de la façon dont Santé Canada avait évalué, mesuré et déclaré le rendement de ses activités de surveillance de la santé nationale.

Objet du suivi

2.18 Le présent suivi avait pour objet de déterminer les progrès accomplis pour donner suite aux observations et recommandations (formulées dans notre rapport de 1999, chapitre 14, intitulé La surveillance de la santé nationale : les maladies et les blessures, et chapitre 15, intitulé La gestion d'une épidémie de toxi-infection alimentaire), ainsi qu'aux recommandations formulées par le Comité permanent des comptes publics. Nous nous sommes penchés sur les mesures prises par le Ministère, de même que sur les engagements pris par celui-ci en réponse à notre vérification; nous avons aussi passé en revue les progrès dont il a fait état au Comité des comptes publics. Au cours des trois dernières années, Santé Canada a entrepris un certain nombre de nouvelles initiatives, liées à la surveillance de la santé nationale, lesquelles nous avons également examinées. Nous présentons les résultats des secteurs que nous avons vérifiés de nouveau. La section « À propos du suivi » présentée à la fin du chapitre renferme plus de précisions sur les objectifs du suivi ainsi que sur l'étendue, la méthode et les critères de la vérification.

Observations et recommandations

Amélioration de la collaboration en matière de surveillance nationale de la santé

2.19 En 1999, nous avons constaté qu'un sondage mené auprès des professionnels de la santé publique à l'échelon provincial, territorial et régional avait révélé que les participants souhaitaient que Santé Canada joue un rôle plus proactif dans la surveillance de la santé. Ils étaient d'accord pour dire que Santé Canada devait faire montre d'un solide leadership.

2.20 À ce moment, nous avons également relevé deux facteurs qui compromettaient la capacité de Santé Canada d'assurer la surveillance de la santé nationale :

- Il n'y avait ni loi fédérale en matière de santé publique ni cadre national pour relier les activités distinctes des provinces et des territoires en matière de santé publique.

- Il n'existait aucune entente entre les divers partenaires sur les rôles et responsabilités clairement définis pour recueillir et diffuser les données et pour intervenir en cas de menace à la santé publique.

Progrès accomplis relativement à l'établissement d'un cadre national

2.21 Chaque province et territoire dispose de sa propre loi sur la santé publique et établit ses propres priorités en matière de santé publique, ce qui se traduit par 13 systèmes de santé publique distincts. Dans un contexte aussi complexe, la réalisation de progrès peut présenter plus d'un défi. C'est la raison pour laquelle un solide leadership national s'impose.

2.22 En 1996, Santé Canada a reconnu que du fait que chaque province et territoire possédait sa propre loi en matière de santé publique, il faudrait prévoir un cadre national pour assurer de manière efficace la surveillance de la santé nationale. Dans sa réponse à notre rapport de vérification de 1999, Santé Canada a fait remarquer que le Ministère était en train de passer en revue ses mesures législatives en vue de les mettre à jour afin qu'elles appuient mieux la surveillance de la santé nationale.

2.23 Dans notre suivi, nous avons constaté qu'il n'existe toujours pas de loi sur la santé publique et que la revue des mesures législatives est toujours en cours. Toutefois, Santé Canada a réalisé des progrès quant à l'élaboration d'un cadre pour la surveillance de la santé nationale afin d'assurer la collaboration entre les partenaires en cause. Il a établi un certain nombre de comités fédéraux-provinciaux-territoriaux afin d'offrir des conseils et de donner suite aux questions ayant trait à la surveillance de la santé nationale (voir la pièce 2.1). Ces comités constituent une façon utile d'assurer la participation de tous les partenaires. Les comités se sont fixé des objectifs et sont en train de les réaliser.

2.24 Lors de sa réorganisation de 2000, Santé Canada a créé un Centre de coordination de la surveillance. Celui-ci a pour fonction d'assurer un leadership relativement à la coordination des questions reliées à la surveillance de la santé nationale et d'appuyer les comités fédéraux-provinciaux-territoriaux en effectuant pour eux des tâches bien précises.

Il faudra attendre encore de nombreuses années avant qu'on parvienne à établir une approche en matière de surveillance de la santé

2.25 Afin de faire avancer le dossier du cadre national, le Groupe de travail sur la surveillance de la santé a convenu d'une approche pour l'amélioration de la surveillance de la santé nationale. Par exemple, il a convenu que l'établissement d'un système « d'infrastructure » de la surveillance de la santé nationale devrait constituer un objectif des partenaires. Des sous-groupes s'emploient à élaborer des approches bien précises afin d'améliorer les systèmes de surveillance pour les maladies transmissibles, les maladies chroniques et les blessures. Ils s'attachent à déterminer les lacunes dans les systèmes de surveillance, notamment l'absence de normes pour les données, et à élaborer des plans pour combler ces lacunes.

2.26 Il s'agit d'approches globales qui, selon les comités, permettront de corriger de nombreuses faiblesses en matière de surveillance de la santé nationale. Nous nous préoccupons, toutefois, du fait que Santé Canada n'a pas établi de délais d'exécution bien précis pour les mettre en œuvre; c'est donc dire que nous ne savons pas à quel moment le Ministère s'attend à ce que soient établies ces approches. On nous a signalé qu'étant donné l'exhaustivité de ces approches, il faudra probablement attendre quelques années, voire un bon nombre d'années.

2.27 Un autre point inquiétant est le fait que l'élaboration de ces approches se déroule, dans une grande mesure, indépendamment des activités de surveillance actuelles. Plutôt que d'apporter des améliorations graduelles aux activités de surveillance actuelles, ces approches prévoient des changements globaux. Entre-temps, nombre de ces faiblesses et lacunes persistent en matière de surveillance de la santé nationale, comme nous l'avons observé en 1999.

Absence d'un accord sur les rôles et les responsabilités

2.28 Des rôles et des responsabilités clairement définis et convenus entre les partenaires constituent les éléments clés d'une surveillance de la santé

Pièce 2.1 Comités fédéraux-provinciaux-territoriaux de surveillance de la santé nationale

Groupe de travail sur la surveillance de la santé. Sert de tribune pancanadienne qui réunit les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux pour établir un système d'infrastructure nationale de surveillance de la santé. Le Groupe de travail relève du Comité consultatif sur l'infrastructure de la santé et de la Conférence des sous-ministres de la Santé. Il compte trois sous-groupes :

- le **Sous-groupe de la surveillance des maladies transmissibles.** Afin d'assurer un leadership et d'élaborer une stratégie pour la coordination et l'intégration des systèmes de surveillance des maladies transmissibles au Canada;
- le **Sous-groupe de l'infrastructure des maladies chroniques non transmissibles.** Afin d'assurer un leadership et d'élaborer une stratégie pour la coordination et l'intégration des systèmes de surveillance des maladies chroniques au Canada;
- le **Sous-groupe de la surveillance des blessures.** Afin de fournir des conseils et de formuler des recommandations à l'intention de Santé Canada, des groupes d'intervenants fédéraux-provinciaux-territoriaux et d'autres organismes qui maintiennent des systèmes d'information sur les blessures et d'appuyer les efforts déployés pour établir et maintenir une infrastructure nationale de surveillance des blessures pour le Canada.

Forum canadien des laboratoires de santé publique. Afin d'assurer un leadership relativement aux fonctions des laboratoires de santé publique et de fournir des conseils sur les questions liées à la prestation de services par les laboratoires de santé publique.

Projet d'infrastructure nationale de la surveillance de la santé. Afin d'élaborer les systèmes d'infrastructure pour trouver des solutions aux questions et aux lacunes liées à la surveillance de la santé nationale.

Collectif de la surveillance canadienne intégrée de la santé publique. Afin d'assumer un leadership en ce qui concerne la définition, l'élaboration et la promotion du projet de Surveillance canadienne intégrée de la santé publique.

nationale efficace. Ces éléments sont particulièrement importants dans les domaines de la collecte et de la diffusion de données, ainsi que dans celui de l'intervention en cas de menaces à la santé publique.

2.29 Absence d'un accord sur la mise en commun des données entre Santé Canada et les provinces et territoires. L'information sur les maladies est la propriété des provinces et des territoires. Afin d'assurer la mise en commun de cette information de manière appropriée et le respect de la *Loi sur la protection des renseignements personnels*, il faut clairement énoncer dans des accords écrits les détails ayant trait au partage de l'information. Les accords sur la collecte des données doivent préciser certains points, notamment la façon dont les données seront utilisées, l'organisme auquel appartiennent les données, les normes qui seront appliquées, et la façon dont la confidentialité des renseignements personnels sera protégée. Les accords sur la diffusion des données doivent préciser notamment la nature des renseignements qui peuvent être rendus publics et les personnes autorisées à en prendre connaissance. Enfin, chaque accord devrait décrire les conséquences qu'entraînerait le non-respect de l'accord.

2.30 À l'heure actuelle, il n'existe que quelques accords sur le partage des données (par exemple, pour les données sur le VIH/sida), et aucun accord générique n'a été établi pour faire en sorte que tous les détails importants soient couverts. Puisqu'une bonne part de l'information sur les maladies dont dispose Santé Canada provient d'autres partenaires, tout accord doit définir clairement les responsabilités de tous les partenaires en ce qui a trait au partage de l'information visée.

2.31 Santé Canada met beaucoup de temps à établir des normes communes pour le partage des données. Nous avons recommandé, en 1999, que Santé Canada établisse des normes et des protocoles communs pour la classification, la collecte et la communication des données sur les maladies transmissibles.

2.32 Des normes et des protocoles communs ou uniformes constituent des éléments essentiels pour assurer l'uniformité de l'information sur les maladies. L'uniformité est importante parce que la surveillance de la santé nationale comprend l'intégration de l'information de manière à pouvoir l'analyser à l'échelle nationale. Notre suivi ne nous a permis de constater que des progrès limités quant à l'élaboration de normes communes. Le Sous-groupe de la surveillance des maladies transmissibles a commencé à élaborer des normes pour les maladies à déclaration obligatoire à l'échelle nationale, pour l'information ayant trait à l'immunisation, et pour les effets indésirables des vaccins (réactions nuisibles provoquées par un vaccin). Des progrès ont été accomplis relativement à l'élaboration de normes pour les éléments de données et les séries de données de base (la série d'éléments de données qui est commune à toutes les maladies, par exemple, le sexe de la personne et la date d'apparition de la maladie). Toutefois, des progrès très restreints ont été accomplis en ce qui concerne l'élaboration de séries de données liées aux maladies de façon spécifique (par exemple, la définition des symptômes d'une

maladie bien précise) et les normes de laboratoire (par exemple, quel essai de laboratoire effectuer).

2.33 Une fois qu'on a procédé à l'élaboration des normes, il faut s'entendre sur celles-ci. Or, nous avons constaté qu'il n'existe pas d'accord officiel sur un mécanisme permettant de maintenir ou d'approuver des normes au nom de l'ensemble des partenaires. Sans un tel mécanisme, Santé Canada n'a aucune façon d'assurer que les normes communes soient respectées.

2.34 Il n'existe toujours pas d'accord officiel sur les maladies à déclaration obligatoire à l'échelle nationale. En 1999, nous avons constaté qu'il n'existait aucun accord officiel établissant lesquelles des maladies transmissibles devaient faire l'objet d'une déclaration obligatoire à Santé Canada (les maladies particulièrement préoccupantes comme la tuberculose et la rage). On ne s'entendait pas non plus sur les maladies nouvelles à ajouter à la liste.

2.35 Notre suivi nous a permis de constater qu'il n'existe toujours pas d'accord officiel exigeant que les provinces et les territoires acceptent ou respectent la liste de maladies à déclaration obligatoire à l'échelle nationale. Toutefois, il existe un accord officieux sur une liste de maladies à déclaration obligatoire. La liste a été mise à jour en 2000, et des travaux sont en cours afin de la remettre à jour pour y ajouter plusieurs agents de bioterrorisme, comme la variole et l'anthrax.

2.36 Progrès accomplis à l'égard d'une entente en matière de réponse coordonnée aux menaces à la santé publique. Dans notre rapport de 1999, nous avons fait remarquer que Santé Canada n'avait pas défini clairement qui était responsable des mesures bien précises à prendre en cas de situation d'urgence de menace à la santé publique — par exemple, le contrôle des maladies aux points d'entrée, la gestion des éclosions d'intoxications alimentaires et le contrôle des pandémies de grippe.

2.37 Nous avons constaté qu'un certain nombre d'améliorations importantes dans ce secteur ont été apportées au cours des trois dernières années, ou que ces améliorations sont sur le point de se concrétiser. Au moment de la rédaction du présent rapport, un protocole d'entente sur le contrôle des maladies aux points d'entrée devait sous peu être signé par Santé Canada et l'Agence des douanes et du revenu du Canada. Ce protocole d'entente prévoirait la formation des agents des douanes de première ligne pour leur permettre de gérer des situations qui pourraient éventuellement donner lieu à l'importation de maladies. Santé Canada et l'Agence canadienne d'inspection des aliments ont signé un Protocole d'intervention en cas d'épidémies de toxi-infections alimentaires et un protocole d'entente; au moment de la rédaction du présent rapport, on consultait les provinces et les territoires dans l'espoir qu'ils signent à leur tour les accords. Afin de se préparer en vue d'une éventuelle pandémie de grippe, Santé Canada a retenu les services d'une société privée pour assurer l'existence d'une infrastructure permettant de fournir suffisamment de vaccins pour rendre le Canada auto-suffisant d'ici quelques années. Le Ministère est en train de négocier un nouveau protocole d'entente avec les gouvernements provinciaux et

territoriaux qui décrit clairement leurs rôles et leurs responsabilités advenant une pandémie de grippe. Le protocole d'entente viendra remplacer un accord de fait périmé.

2.38 En résumé, Santé Canada a accompli des progrès relativement à l'établissement d'un cadre pour la surveillance de la santé nationale. Toutefois, le Ministère n'a accompli que des progrès limités en ce qui concerne l'élimination des faiblesses et des lacunes dans les activités de surveillance de la santé nationale. Dans la majorité des cas, il n'existe toujours pas d'accord sur les questions importantes comme le partage des données, les normes communes, et les maladies à déclaration obligatoire à l'échelle nationale. Un solide leadership s'impose si l'on veut faire en sorte que tous les partenaires œuvrent de concert pour faire avancer sans tarder ces initiatives.

2.39 **Recommandation.** Santé Canada devrait collaborer avec les provinces et les territoires afin d'établir des délais d'exécution bien précis pour la mise en œuvre d'un mécanisme applicable à l'échelle nationale qui permettrait d'éliminer les faiblesses et les lacunes en matière de surveillance de la santé.

Réponse de Santé Canada. Le « Plan tactique de surveillance de la santé de l'infrastructure canadienne de la santé » comprend une approche nationale de la surveillance de la santé. Santé Canada, les provinces et les territoires appuient les orientations de ce plan. À la première occasion, Santé Canada discutera avec les provinces et les territoires de l'établissement des délais dans le cadre de ce plan.

2.40 **Recommandation.** Santé Canada devrait collaborer avec les provinces et les territoires afin d'en arriver à une entente en ce qui concerne le partage de l'information sur les maladies, y compris une entente sur la collecte de données, la diffusion des données, les normes sur les données, ainsi qu'à propos de la liste des maladies qui doivent être déclarées à l'échelle nationale. En outre, le Ministère devrait collaborer avec les provinces et les territoires afin de créer un mécanisme qui permettrait de maintenir des normes sur les données.

Réponse de Santé Canada. Santé Canada continuera de collaborer avec les provinces et les territoires afin de conclure de nouvelles ententes sur le partage de l'information sur les maladies, y compris une entente sur la collecte, la diffusion et la normalisation des données et une liste des maladies qui doivent faire l'objet de déclaration obligatoire à l'échelle nationale. Santé Canada continuera également de collaborer avec les provinces et les territoires en vue de créer un mécanisme de maintien et d'approbation de la normalisation des données.

Établissement des priorités et planification des activités

2.41 En 1999-2000, Santé Canada a préparé l'ébauche d'un plan d'activités pour ses activités de surveillance de la santé, lesquelles étaient menées, à cette époque, par le Laboratoire de lutte contre la maladie. L'élaboration de ce plan constituait un processus global et comprenait la consultation de professionnels de renom de la santé publique dans le domaine médical et technique. À la suite de ce processus, Santé Canada a établi ses priorités. Bien que ce plan n'ait jamais été finalisé, il a été présenté au sous-ministre

de Santé Canada, au Groupe de travail sur la santé publique, composé de représentants fédéraux, provinciaux et territoriaux, et au Cabinet du Premier ministre.

2.42 Peu de temps après, en 2000, Santé Canada a procédé à une réorganisation. La Direction générale de la santé de la population et de la santé publique (qui est alors devenue responsable de la surveillance de la santé) a entrepris un nouveau processus d'établissement des priorités. Nous avons fait état de ce processus dans notre Rapport de décembre 2001, au chapitre 9. Dans ce rapport, nous avons fait remarquer que des premières mesures avaient été prises pour établir des priorités, y compris un examen des programmes. Au cours de notre suivi, nous avons déterminé que Santé Canada n'avait jamais terminé cet examen.

2.43 C'est donc dire que le Ministère n'a toujours pas de priorités établies de façon officielle parmi ses activités de surveillance de la santé.

Faiblesses des systèmes actuels de surveillance des maladies

2.44 Les systèmes de surveillance des maladies sont des outils qui permettent à Santé Canada de suivre de près et de prévoir les maladies et les blessures, les déterminants des risques et les résultats pour la santé. De tels systèmes supposent la collecte d'information sur les maladies; l'intégration, l'analyse et l'interprétation de cette information afin de créer des produits de surveillance; la diffusion de ces produits aux gouvernements et aux professionnels de la santé. Les produits de surveillance pourraient aussi bien être, par exemple, des données comme l'incidence nationale d'une maladie au cours d'une semaine donnée ou encore un rapport annuel global comprenant des renseignements sur l'incidence d'une maladie bien précise, ainsi que sur la mortalité, les déterminants des risques et les coûts des soins de santé qui se rattachent à cette maladie.

Surveillance des maladies transmissibles : les progrès ont été inégaux

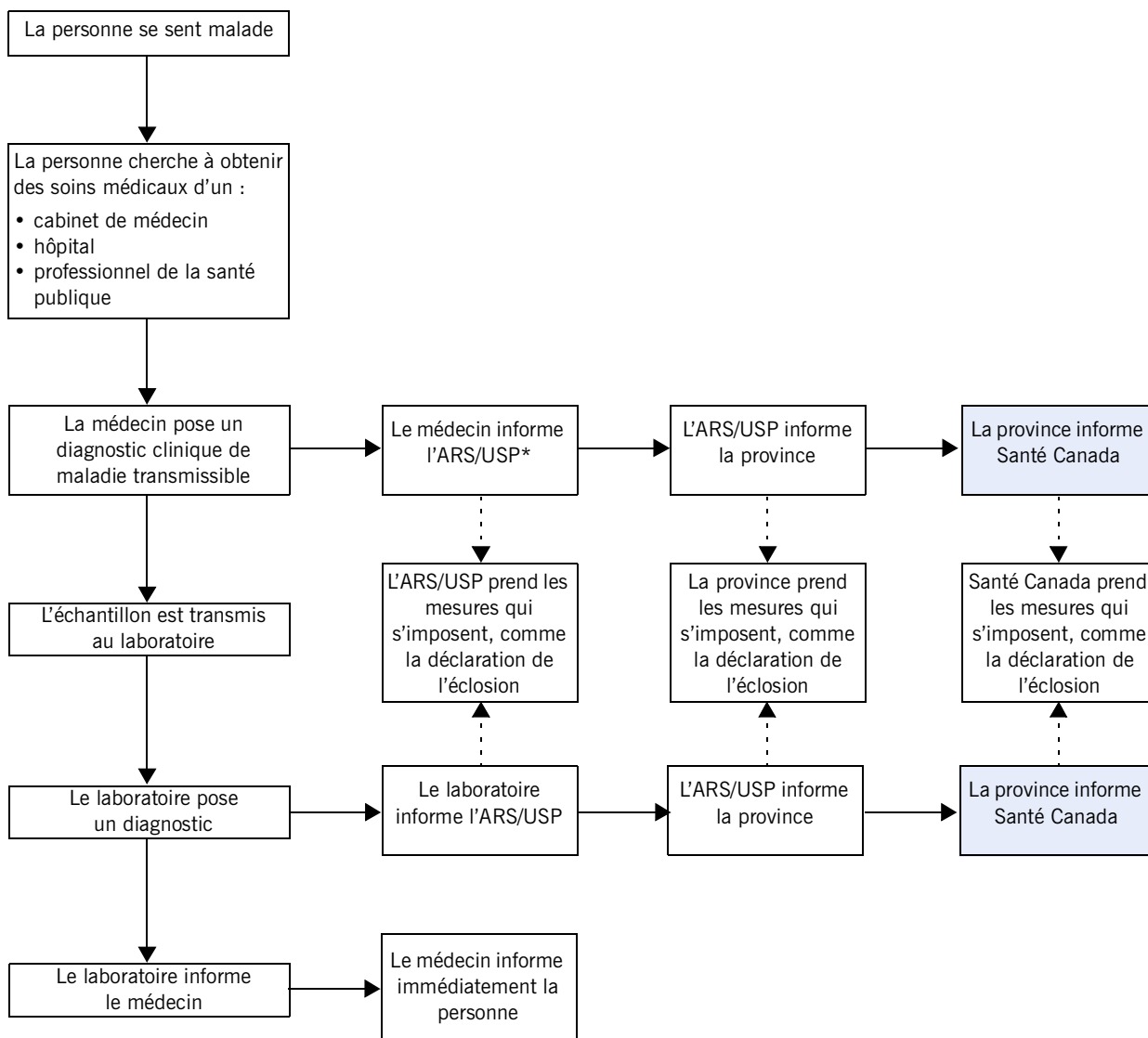
2.45 L'information sur les maladies transmissibles (infectieuses) provient d'un certain nombre de sources, y compris les médecins, les hôpitaux, les travailleurs de la santé publique des autorités régionales de la santé ou des unités de santé publique, et les laboratoires des secteurs public et privé. La pièce 2.2 montre le cheminement de l'information vers Santé Canada.

2.46 En raison du nombre de sources dont provient l'information sur les maladies (lesquelles se trouvent toutes à l'extérieur de Santé Canada) et du nombre de transferts de cette information avant que celle-ci ne parvienne à Santé Canada, la tâche de déterminer si l'information est à jour, précise et complète représente un défi pour le Ministère. Toute rupture dans le cheminement de l'information a des conséquences sur l'information que reçoit Santé Canada, ce qui, à son tour, se répercute sur la capacité d'intervenir du Ministère.

2.47 Le Ministère doit aussi s'assurer que les produits de surveillance qu'il diffuse sont actuels et renferment de l'information précise et complète s'il veut que ceux-ci soient utiles. Toute lacune dans l'information reçue réduira grandement la fiabilité et l'utilité de ces produits.

2.48 En 1999, nous avons examiné un certain nombre de systèmes de surveillance de maladies transmissibles bien précises. Nous avons soulevé plusieurs préoccupations quant au caractère opportun et à la qualité des renseignements sur les maladies transmissibles recueillis par Santé Canada et diffusés en tant que produits de surveillance. Les préoccupations que nous formulons à propos de quatre de ces systèmes — soit le système du Registre national des maladies à déclaration obligatoire et les systèmes de surveillance du sida, de surveillance de la grippe et de surveillance des maladies entériques — sont résumées à la pièce 2.3.

Pièce 2.2 Cheminement de l'information sur les maladies transmissibles, vers Santé Canada



* ARS - autorités régionales de la santé
 USP - unités de santé publique

2.49 Depuis 1999, les systèmes de surveillance du sida, de la grippe et des maladies entériques se sont vu attribuer des fonds supplémentaires spécifiques par le Conseil du Trésor. Notre suivi de 2002 a permis de constater que Santé Canada avait amélioré ces systèmes. Cependant, aucuns fonds supplémentaires n'ont été consacrés au système de Registre national des maladies à déclaration obligatoire. Nous avons constaté que les améliorations apportées à ce système étaient restreintes. Dans le cas des quatre systèmes, nous avons constaté que la diffusion des produits de surveillance avait lieu plus rapidement, bien que la qualité de l'information sur les maladies continue de restreindre la qualité des produits réalisés à partir de cette information. Les progrès que nous avons constatés à l'égard des quatre systèmes sont aussi résumés à la pièce 2.3.

2.50 La pièce 2.4 présente une description des deux autres systèmes de surveillance que nous avons examinés — les systèmes de surveillance de maladies bien précises prévus pour l'incidence et les éclosions d'infections à méningocoques et pour l'incidence des effets indésirables des vaccins. La pièce décrit aussi nos préoccupations au sujet de l'actualité et de la qualité de l'information recueillie sur les maladies.

Pièce 2.3 Progrès accomplis relativement à la surveillance des maladies transmissibles

Système de surveillance	Nos observations de 1999	Nos observations du suivi en 2002
Registre national des maladies à déclaration obligatoire	<ul style="list-style-type: none"> • Sous-déclaration de la part des médecins • Retards dans la réception des données • Données reçues des provinces à différentes fréquences, sous des formes différentes 	<ul style="list-style-type: none"> • Amélioration restreinte depuis 1999. • La déclaration mensuelle accuse un retard d'environ quatre mois (certaines provinces manquantes); déclaration trimestrielle des données préliminaires; le dernier rapport est celui de 1999.
Sida	<ul style="list-style-type: none"> • Sous-déclaration de la part des médecins • Retards dans la réception des données • Données incomplètes • Données envoyées par certaines provinces seulement • Diffusion en temps opportun 	<ul style="list-style-type: none"> • Amélioration : les agents de surveillance régionaux des provinces et certains accords officiels de partage des données. • Le dernier rapport annuel est celui de 2001.
Grippe	<ul style="list-style-type: none"> • Déclaration incomplète de la part des médecins sentinelles • Diffusion problématique 	<ul style="list-style-type: none"> • Amélioration de quatre systèmes de déclaration — médecin sentinelle; laboratoire; activité provinciale; activité internationale. • Déclaration hebdomadaire disponible la semaine suivante.
Maladies entériques (gastro-intestinales)	<ul style="list-style-type: none"> • Retards dans la réception des données 	<ul style="list-style-type: none"> • Amélioration de trois systèmes de déclaration — laboratoire; éclosions; empreintes génétiques. • La déclaration hebdomadaire des laboratoires est disponible la semaine suivante; déclaration en temps réel disponible pour les éclosions et les empreintes génétiques.

Pièce 2.4 Méningococcie et effets indésirables des vaccins

La méningococcie est une maladie grave et parfois mortelle. Environ une personne sur dix qui contracte la maladie peut en mourir et une personne sur dix qui s'en rétablit souffrira de certains effets à long terme comme la surdité. Le nombre de cas de méningococcie varie, à la hausse et à la baisse, de façon cyclique, des éclosions locales et régionales survenant près d'une fois tous les 10 ou 15 ans. Même si la maladie peut survenir à tout âge, le risque le plus élevé est enregistré chez les enfants de moins de un an, le prochain groupe à risque le plus élevé étant les adolescents de 15 à 19 ans.

Il existe des antibiotiques efficaces pour le traitement de la méningococcie. Il existe des vaccins contre plusieurs types de méningocoques et ils peuvent être utilisés lors d'éclosions afin de conférer une protection.

La méningococcie est une maladie à déclaration obligatoire et est donc déclarée par le truchement du Registre des maladies à déclaration obligatoire. Santé Canada prévoit aussi un système de surveillance amélioré (portant sur des maladies bien précises) pour la méningococcie. Parce qu'il s'agit d'une maladie évitable, tout effet indésirable (réactions nuisibles) survenant après la vaccination doit être déclaré par le truchement du système de surveillance des effets indésirables des vaccins.

Le système amélioré est conçu pour recevoir, par voie électronique, de l'information sur les maladies, au cas par cas (cas confirmés, l'information sur les cas étant reliée aux données de laboratoire) et de l'information sur les éclosions fournie par les provinces en temps réel. Toutefois, la déclaration de la part des provinces n'est pas toujours opportune et complète. Des normes pour l'information requise n'ont pas été élaborées. L'information sur les cas de méningococcie est parfois soumise indépendamment des données des laboratoires. L'appariement au niveau fédéral peut être difficile, et les données non appariées sont moins valables. Au cours d'une éclosion, la qualité des données s'améliore habituellement à mesure que les provinces se concentrent davantage sur une méningococcie. Toutefois, lors d'une éclosion, les données arrivent souvent par des voies officieuses, comme les lignes téléphoniques d'urgence ou les courriels, plutôt que par le truchement du système de surveillance officiel. C'est donc dire que la communication d'information opportune, précise et complète sur la méningococcie constitue une préoccupation. Le plus récent rapport sur la méningococcie a été publié en 2000 et reposait sur des données de 1997 et de 1998.

Une façon de réagir à une éclosion de méningococcie est d'immuniser les groupes démographiques vulnérables. Avec chaque immunisation, il y a un risque d'effets indésirables. Santé Canada prévoit deux systèmes de surveillance qui fournissent certains renseignements sur les effets indésirables des vaccins. La valeur de ces systèmes pour la collecte d'information à jour, précise et complète sur les effets indésirables des vaccins contre le méningocoque est restreinte. Le premier système est un réseau de 12 hôpitaux pédiatriques qui fournissent de l'information sur les patients qui peuvent présenter une grave réaction au vaccin. Il s'agit d'un système à valeur restreinte car il faudrait qu'une personne présentant un effet indésirable se présente à un hôpital pédiatrique pour que le cas soit enregistré; les personnes de l'un des groupes les plus vulnérables — les personnes de 15 à 19 ans — ne risquent guère de se présenter à un hôpital pédiatrique. Le deuxième système recueille de l'information auprès des professionnels de la santé publique sur un formulaire normalisé; ce système est volontaire. Santé Canada en reconnaît les limites; un système volontaire ne risque guère de fournir de l'information complète. Toutefois, le Ministère estime que plus les effets indésirables sont graves, plus il est probable qu'ils soient déclarés. Le dernier rapport annuel sur les effets indésirables a été publié en 1997.

2.51 En résumé, les défis que doit relever Santé Canada dans sa collecte d'information sur les maladies transmissibles persistent notamment à l'égard des points suivants :

- **L'actualité des renseignements.** Les intervenants dont proviennent les données soumettent l'information sur les maladies selon leurs propres calendriers — par exemple, immédiatement, quotidiennement, hebdomadairement, ou mensuellement.
- **La précision des renseignements.** Les intervenants dont proviennent les données soumettent de l'information sur la santé selon leurs propres moyens — par exemple, certains indiquent la date des premiers signes comme date du diagnostic et d'autres, la date d'apparition des premiers symptômes.
- **L'exhaustivité des renseignements.** Les intervenants dont proviennent les données peuvent ne soumettre aucune information ou seulement de l'information partielle.

Démarches en vue d'améliorer l'information sur les maladies transmissibles : le projet de Surveillance canadienne intégrée de la santé publique

2.52 Reconnaissant les faiblesses de l'information que Santé Canada recueille sur les maladies, le Ministère a établi le projet de Surveillance canadienne intégrée de la santé publique pour corriger certaines d'entre elles. Ce projet comprend un groupe d'applications informatiques et de bases de données qui permettront aux professionnels de la santé publique des provinces de recueillir des renseignements sur les maladies transmissibles et de les transmettre à Santé Canada. En normalisant la déclaration des renseignements, le système permettra de faire en sorte que l'information sur les maladies soit :

- plus à jour, en recueillant des données électroniques et des données en temps réel au cas par cas;
- plus précise, en prévoyant des normes et des modules communs;
- plus complète, en offrant éventuellement à tous les bureaux et laboratoires de santé publique la possibilité d'employer ce système.

2.53 Le projet est géré en collaboration par un groupe composé de représentants fédéraux et provinciaux. Il consiste en fait en deux systèmes de gestion de l'information. Le premier, le Système d'information sur la santé publique, gère les données épidémiologiques et cliniques. Le deuxième, le Système de gestion des données de laboratoire, gère les données de laboratoire. Santé Canada a réalisé des progrès satisfaisants à l'égard de ce projet. Le Système d'information sur la santé publique est en exploitation en Colombie-Britannique et fera sous peu l'objet de projets pilotes chez plusieurs autorités ou services sanitaires régionaux et dans plusieurs unités de santé publique dans sept provinces et territoires. Le système de gestion des données de laboratoire est utilisé dans deux laboratoires fédéraux.

2.54 En théorie, ce projet pourrait améliorer la qualité de l'information recueillie dans le contexte des activités de surveillance. Cependant nous continuons d'être préoccupés par le fait que la mise en œuvre intégrale est

encore chose lointaine, que l'information actuelle sur les maladies demeure inadéquate, et que des efforts plutôt restreints ont été déployés pour trouver une solution provisoire. Nous avons relevé plusieurs questions qu'il y aurait lieu de régler avant que ces systèmes ne puissent fonctionner de manière efficace. Premièrement, la compatibilité des systèmes provinciaux avec le système national doit être garantie. Deuxièmement, les intéressés ne s'entendent pas encore sur les normes ayant trait aux données. Troisièmement, la tâche de trouver un terrain d'entente quant au partage des données, à la propriété des données et à la protection des renseignements personnels demeure un défi. Enfin, le projet ne permettra pas de résoudre entièrement les préoccupations quant à l'exhaustivité des données. Il se peut que les répercussions des deux systèmes en ce qui a trait au caractère opportun et à la qualité de l'information sur les maladies transmissibles ne se manifestent pas avant un certain temps.

2.55 En résumé, Santé Canada a accompli des progrès dans l'amélioration des systèmes de surveillance et a reçu du financement du Conseil du Trésor pour ces systèmes. Toutefois, le Ministère n'a enregistré que des progrès limités à l'égard des autres systèmes. Le projet de Surveillance canadienne intégrée de la santé publique peut éventuellement permettre de corriger certaines faiblesses, mais il continue de présenter des défis. Entre-temps, l'information actuelle sur les maladies demeure inadéquate.

2.56 **Recommandation.** Santé Canada devrait améliorer sa surveillance actuelle des maladies transmissibles tout en continuant de faire avancer le projet de Surveillance canadienne intégrée de la santé publique.

Réponse de Santé Canada. Santé Canada continuera d'améliorer ses activités de surveillance des maladies transmissibles, en mettant particulièrement l'accent sur certaines maladies comme le VIH, les maladies entériques, les infections transmises sexuellement, les agents pathogènes à diffusion hématogène et les maladies évitables par vaccination. Le Ministère continuera de faire progresser le projet de Surveillance canadienne intégrée de la santé publique.

Surveillance des maladies chroniques : des progrès limités

2.57 L'information sur les maladies chroniques est recueillie à partir d'un certain nombre de sources, y compris les suivantes : les registres de maladies comme ceux prévus pour le cancer; les données administratives comme les dossiers d'hôpital et les dossiers de facturation provinciaux concernant les services de santé; les données sur la morbidité et la mortalité que tient Statistique Canada; les enquêtes sur la santé comme l'Enquête nationale sur la santé de la population. Cette information n'est pas transmise d'office à Santé Canada, même si le Ministère peut y avoir accès pour ses activités de surveillance.

2.58 Une fois l'information recueillie, Santé Canada dispose d'un certain nombre de systèmes de surveillance qui intègrent, analysent et interprètent l'information sur les maladies, et diffuse les produits de surveillance en fonction de cette information.

2.59 En 1999, nous avons relevé des problèmes relativement à l'information recueillie pour deux des nombreux systèmes de surveillance du cancer, soit le Système de surveillance du traitement du cancer et des résultats chez les enfants et le Système national de surveillance accrue du cancer. Le premier système s'insère dans le cadre d'un système de surveillance plus global, le Programme canadien de surveillance et de lutte contre le cancer chez les enfants. Nous avons constaté que le Système de surveillance du traitement et des résultats comportait des données incomplètes sur les jeunes de 15 à 19 ans et qu'aucun résultat d'analyses, quelles qu'elles soient, n'avait été déclaré. Notre suivi nous a permis de déterminer qu'aucun progrès n'avait été accompli pour combler les lacunes en matière d'information mais un rapport sur les résultats de l'analyse des données recueillies par le truchement du Système de surveillance du traitement du cancer et des résultats chez les enfants doit être publié. Un autre point de préoccupation est l'activité très restreinte des systèmes de surveillance des séquelles, de l'étude de l'étiologie et de la banque de tissus, lesquels constituent les autres systèmes du Programme canadien de surveillance et de lutte contre le cancer chez les enfants.

2.60 En 1999, nous avons décelé des lacunes dans les données environnementales recueillies par la voie du Système national de surveillance accrue du cancer. Notre suivi de 2002 nous a permis de constater que les lacunes sur le plan de l'information n'avaient pas encore été comblées et que de l'information plus à jour n'avait pas été recueillie. Santé Canada a publié un certain nombre de rapports sur les résultats de ses analyses.

2.61 Recommandation. Santé Canada devrait recueillir l'information sur la maladie dont on a besoin pour broser un tableau complet et à jour du cancer au Canada.

Réponse du Santé Canada. L'information sur le cancer que possède Santé Canada comprend des données sur l'incidence et la mortalité. Santé Canada a besoin de renseignements plus concrets sur les facteurs de risque, la gravité des symptômes au moment du diagnostic et les données sur les traitements. Le Ministère continuera de collaborer avec les provinces et les territoires en vue de recueillir ces renseignements plus concrets.

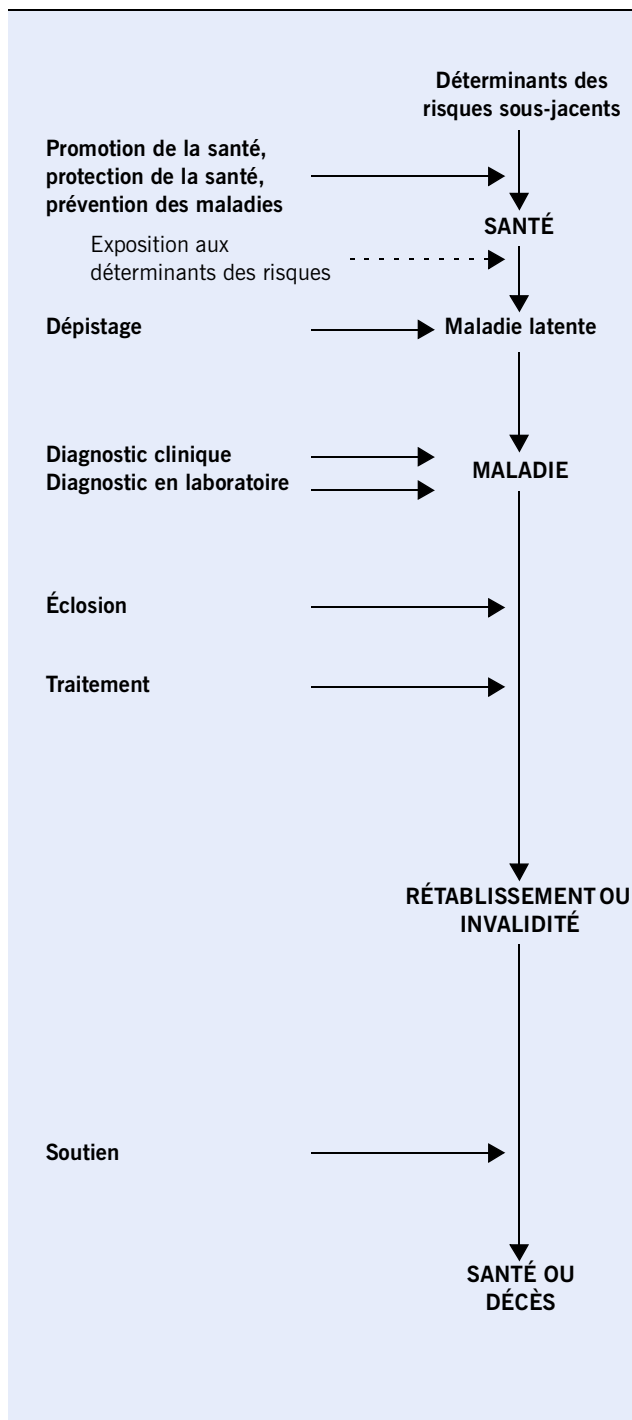
Lacunes dans les activités de surveillance de la santé nationale

2.62 La plupart des systèmes actuels de surveillance des maladies administrés par Santé Canada sont axés sur l'incidence des maladies. Toutefois, il existe des occasions de recueillir et d'analyser de l'information sur les maladies allant au-delà de leur incidence.

2.63 À mesure qu'une personne passe de l'état de bonne santé à la maladie, et ensuite aux résultats cliniques, cette personne interagira avec le système de soins de santé de nombreuses fois (voir la pièce 2.5). Chaque fois, de l'information sur la maladie peut être recueillie pour les activités de surveillance (voir la pièce 2.6).

2.64 Il existe des lacunes dans la surveillance, et ce, peut-être du fait qu'il n'existe pas de système de surveillance ou parce que le système de surveillance existant est largement axé sur l'incidence des maladies et non pas sur d'autres

Pièce 2.5 Services de santé publique et continuum de la maladie



Pièce 2.6 Possibilités de surveillance liées au système de soins de santé

Il est possible de mettre en place des systèmes de surveillance dans le contexte de l'administration des soins de santé, pour les aspects suivants :

- Déterminants des risques (comportement, milieu, âge, sexe, soutien social, etc.) — afin de cerner les facteurs qui influent sur la maladie.
- Promotion de la santé, protection de la santé, prévention des maladies — pour évaluer l'efficacité de ces interventions.
- Dépistage — pour évaluer l'efficacité et la couverture des activités de dépistage.
- Incidence — pour quantifier le nombre de nouveaux cas d'une maladie particulière mis en évidence chez les Canadiens au cours d'une période donnée.
- Prévalence — pour quantifier le nombre total de cas d'une maladie particulière mis en évidence chez la population canadienne au cours d'une période donnée.
- Éclosion — pour cerner l'éclosion d'une maladie transmissible et pour planifier une intervention à cet égard.
- Traitement — pour évaluer l'efficacité d'un traitement et le fardeau économique du traitement, par exemple les suivants :
 - Médicaments — pour évaluer l'efficacité des médicaments et les effets indésirables des médicaments, et pour détecter la pharmacorésistance.
 - Pratiques chirurgicales — pour évaluer l'efficacité des pratiques chirurgicales et pour établir des pratiques exemplaires.
 - Immunisation — pour évaluer l'efficacité des stratégies d'immunisation, la longévité de la protection, et les effets indésirables des vaccins.
 - Réadaptation — pour évaluer l'efficacité des options de réadaptation et pour établir des pratiques exemplaires.
- Soutien (hôpital, soins à domicile, soins palliatifs) — pour évaluer l'efficacité du soutien et son fardeau économique et pour mesurer l'accessibilité aux soins de santé.
- Santé — pour mesurer la santé des Canadiens.

points importants. Ces points peuvent comprendre les déterminants des risques ainsi que les effets des interventions, du dépistage et des traitements sur les résultats pour la santé.

2.65 Dans l'ébauche de son plan d'activités de 1999-2000, Santé Canada a reconnu un certain nombre de lacunes dans la surveillance, particulièrement en matière de surveillance des maladies chroniques. Le Ministère a également montré l'importance des maladies chroniques par rapport à la santé des Canadiens, comme en témoignent les projections des coûts liés à ces maladies pour 1998 (voir la pièce 2.7).

Pièce 2.7 Coûts projetés de certaines maladies pour 1998 (en milliards de dollars)

Catégorie de diagnostic	Coût direct	Coût indirect	Coût total
Maladies cardiovasculaires (c.-à-d., maladies du cœur et accidents vasculaires cérébraux)	7,3	13,7	21
Maladies musculo-squelettiques (c.-à-d., arthrite)	2,5	15,5	18
Blessures	3,1	10,9	14
Cancer	3,2	9,8	13
Maladies respiratoires chroniques (c.-à-d., asthme)	3,7	8,3	12
Maladies mentales	5,1	2,9	8

Source : Plan d'activités de Santé Canada, 1999-2000

2.66 En 1999, nous avons constaté que les activités de surveillance nationale des maladies cardiovasculaires étaient inadéquates, particulièrement en ce qui concerne la surveillance de l'incidence, des déterminants des risques, de l'intervention et du traitement. Notre rapport a reconnu le fait que Santé Canada s'employait à élaborer un système national qui, selon le Ministère, devait être pleinement opérationnel en 2003. Nous avons également constaté une lacune en matière de surveillance nationale du diabète, mais un système national devait être pleinement opérationnel en 2000.

2.67 Notre suivi nous a permis de constater que la surveillance accuse encore quelques lacunes importantes :

- **Surveillance des maladies cardiovasculaires.** Santé Canada a effectué très peu de travaux relativement à l'élaboration d'un système national de surveillance des maladies cardiovasculaires. Ces maladies, selon les projections, devaient coûter 21 milliards de dollars aux Canadiens en 1998. Au cours de notre vérification de 1999, des travaux avaient été entrepris pour élaborer un Réseau du système canadien de surveillance des maladies cardiovasculaires. Le Réseau a enregistré certains progrès

initiaux, mais après l'élaboration d'un plan d'activités, le financement du Réseau est venu à son terme. Les activités actuelles de Santé Canada dans ce secteur sont largement axées sur la publication d'un rapport semestriel sur les maladies du cœur et les accidents vasculaires cérébraux, lequel ne fournit que de l'information très restreinte sur la maladie. Le Sous-groupe de l'infrastructure des maladies chroniques non transmissibles participe présentement à une étude sur la faisabilité de l'élargissement du système de surveillance du diabète en vue d'englober les maladies cardiovasculaires.

- **Surveillance du diabète.** Santé Canada a accompli des progrès considérables relativement à l'élaboration d'un système national de surveillance du diabète (voir la pièce 2.8).
- **Autres maladies chroniques importantes.** Il y a encore un certain nombre de problèmes de santé clés pour lesquels la surveillance est inadéquate. Parmi ces problèmes, il convient de mentionner les maladies chroniques comme les maladies musculo-squelettiques (par exemple, l'arthrite), le cancer (sauf le cancer du sein), les maladies respiratoires

Pièce 2.8 Système national de surveillance du diabète

Le diabète est la septième cause de décès en importance au Canada. On estime que 33 p. 100 des personnes atteintes de diabète ne le savent pas. S'il n'est pas traité ou s'il est mal pris en charge, le diabète peut lentement endommager l'organisme. Il en résulte des complications comme les maladies du cœur, la cécité et les maladies du rein. On estime aussi que 90 p. 100 des personnes souffrant de diabète sont atteintes du diabète de type II, lequel peut être prévenu ou retardé en modifiant deux déterminants de risque connus, soit l'obésité et l'inactivité physique.

En 1999, le gouvernement fédéral a établi la Stratégie canadienne sur le diabète qui prévoit quatre composantes. L'un de ces volets était l'élaboration d'un système national de surveillance du diabète. Depuis lors, des progrès considérables ont été accomplis relativement à l'élaboration d'un système national de surveillance du diabète.

L'ensemble des 13 provinces et territoires sont signataires d'un protocole d'entente qui décrit la participation et les responsabilités de tous les partenaires.

Les données du système consistent en des données administratives, comme les facturations des médecins et les congés des hôpitaux. Chaque année, Santé Canada reçoit ces données des provinces. Ces données sont séparées selon les cas de personnes qui pourraient souffrir de diabète et les cas de celles qui ne sont pas atteintes de la maladie. Ces données sont utilisées pour déterminer la prévalence du diabète.

Santé Canada a l'intention d'élaborer des modèles mathématiques qui pourront être appliqués aux données pour corriger les faux positifs. Ces modèles permettraient au Ministère d'estimer l'incidence de la maladie.

De plus, à l'avenir, le Ministère sera en mesure d'analyser les données administratives afin de cerner d'autres problèmes de santé connexes (c.-à-d., les complications) reliés au diabète.

À ce jour, les données sur la prévalence, l'incidence et les complications, de 1995 à 2000, ont été recueillies auprès de neuf provinces et territoires. L'information sur la prévalence est en train d'être analysée et le Ministère compte diffuser son premier rapport annuel en 2002.

chroniques (par exemple, l'asthme), et les maladies mentales (par exemple, la dépression). Les coûts projetés liés à ces quatre groupes de maladies étaient d'environ 50 milliards de dollars en 1998.

- **Surveillance des déterminants des risques et des résultats pour la santé.** La surveillance des déterminants des risques et des effets des interventions, du dépistage et des traitements sur les résultats pour la santé affiche de nombreuses lacunes. Par exemple, s'il est vrai que l'élaboration d'un système de surveillance du dépistage du cancer du sein va bon train, aucun système de surveillance ne recueille présentement de l'information sur les résultats obtenus à la suite de divers traitements du cancer du sein. C'est donc dire que les médecins et les patientes souffrant d'un cancer du sein n'ont accès qu'à de l'information restreinte sur les options en matière de traitement (voir la pièce 2.9). De façon semblable, le système de surveillance du diabète sera en mesure de fournir de l'information sur l'incidence, la prévalence, et les problèmes de santé associés au diabète, mais non sur les déterminants des risques, les interventions, les traitements, ou l'incidence chez les jeunes personnes de moins de 19 ans. Un inventaire de possibilités qui s'offrent en matière de surveillance dans le cas des maladies à déclaration obligatoire, du sida, des maladies cardiovasculaires, et du cancer (sauf le cancer du sein) figure à la pièce 2.10.

Pièce 2.9 Système de surveillance du traitement du cancer du sein

Le cancer du sein est le cancer le plus commun chez les femmes au Canada. Il est diagnostiqué chez plus de 19 000 Canadiennes chaque année. Une étude menée par l'Institut national du cancer du Canada a donné à entendre que les coûts directs du cancer du sein s'élevaient à 7 milliards de dollars en 1990. Il ne s'agit que du tiers des coûts indirects estimatifs.

En 1993, l'Initiative canadienne sur le cancer du sein a été lancée et comportait un engagement financier de 25 millions de dollars visant une période de cinq ans. En 1998, le programme a été reconduit jusqu'en 2003 avec un financement total de 35 millions de dollars, ou de 7 millions de dollars par année. L'Initiative a pour objectif d'encourager et d'appuyer la recherche reliée à la prévention, au traitement du cancer du sein et à la lutte contre cette maladie. Elle prévoit cinq volets, dont l'un est la surveillance et le suivi du cancer du sein. Ce volet comprend trois sous-volets : la surveillance du dépistage; la surveillance des facteurs de risque; la surveillance du traitement et des soins palliatifs.

Il semble que la majorité des efforts aient été axés sur la surveillance du dépistage du cancer du sein. Un système permettant de recueillir des données auprès des programmes de dépistage organisés existe déjà et sera sous peu élargi pour englober les programmes de dépistage non organisés. Santé Canada n'a entrepris que des activités restreintes pour élaborer un système de surveillance du traitement du cancer du sein et, pour le moment, un tel système n'existe pas.

L'information sur la surveillance du traitement du cancer du sein serait fort utile pour les médecins et pour les patientes souffrant d'un cancer du sein. Par exemple, on pourrait surveiller les effets à long terme des traitements et utiliser les renseignements pour aider les médecins et les patientes à prendre des décisions. Cette situation constitue une occasion non exploitée.

- **Surveillance des blessures.** Le système national de surveillance des blessures chez les Canadiens est incomplet. Pourtant le coût annuel estimatif attribuable aux blessures s'élevait à 14 milliards de dollars en 1998. À l'heure actuelle, la surveillance des blessures se limite largement aux enfants. Le Sous-groupe de la surveillance des blessures a préparé un inventaire des sources de données et des activités de surveillance portant sur les blessures. Il a aussi entrepris un projet pilote de surveillance des blessures avec la British Columbia Injury Research and Prevention Unit (unité de recherche et de prévention des blessures de la Colombie-Britannique), lequel système recueille des données sur les blessures pour tous les âges, directement auprès de 10 services d'urgence d'hôpitaux en Colombie-Britannique.

2.68 En résumé, il reste encore un nombre important de lacunes en matière de surveillance des maladies chroniques et des blessures. Les efforts de Santé Canada se limitent largement à la surveillance du diabète et du cancer du sein. Par conséquent, le Ministère ne possède que de l'information restreinte, provenant d'activités de surveillance, sur bon nombre des principales causes de décès au Canada.

2.69 Recommandation. Santé Canada, en collaboration avec d'autres organismes, devrait prendre des mesures pour combler les lacunes relevées à l'égard de la surveillance, en veillant à l'élaboration, en temps opportun, de systèmes nationaux de surveillance des maladies chroniques.

Pièce 2.10 Possibilités de systèmes de surveillance — Quatre groupes de maladies

Possibilité de surveillance	Maladies à déclaration obligatoire	Sida	Maladies cardio-vasculaires	Cancer (à l'exclusion du cancer du sein)
Déterminants des risques	S/O	●	●	●
Promotion de la santé, protection de la santé, prévention des maladies	○	○	○	○
Dépistage	S/O	S/O	○	○
Incidence	●	●	○	●
Prévalence	○	●	○	●
Éclosion	●	S/O	S/O	S/O
Traitement	○	○	○	○
Soutien	○	○	○	○
Santé	○	○	○	○

● Le système de surveillance existe mais il accuse des faiblesses, comme il en est question dans le chapitre.

○ Il n'existe pas de système de surveillance ou la surveillance est très restreinte.

S/O Sans objet.

Réponse de Santé Canada. Santé Canada dispose de systèmes permettant de surveiller les maladies chroniques à divers niveaux de maturité. Le Ministère, en collaboration avec les provinces, les territoires et d'autres parties intéressées, continuera de s'efforcer de combler certaines lacunes, par exemple dans le cas des maladies cardiovasculaires, des maladies respiratoires chroniques et des maladies musculo-squelettiques.

Questions à résoudre en matière de surveillance

2.70 Comme nous l'avons indiqué, Santé Canada a accompli des progrès limités relativement à l'amélioration de la surveillance de la santé nationale. Au cours de notre suivi, nous avons relevé plusieurs facteurs qui ont entravé ou empêché les progrès.

2.71 Nombre des facteurs qui relèvent de la compétence de Santé Canada sont de nature financière. Les centres qui effectuent les activités de surveillance reçoivent des fonds pour les salaires, le fonctionnement et l'entretien, ainsi que pour les subventions et les contributions. Ce financement, qui représente la capacité financière des centres d'exécuter les programmes, provient de trois sources. La première source consiste en des fonds ciblés, c'est-à-dire des fonds que le Conseil du Trésor a approuvés pour des initiatives bien précises, principalement au cours des cinq dernières années. Au moment où il obtient l'approbation, le Ministère s'engage à atteindre certains objectifs. Le Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses a reçu des fonds ciblés pour les agents pathogènes à diffusion hémotogène, les maladies entériques (maladies gastro-intestinales), les pandémies de grippe, le VIH/sida, et l'hépatite C. Le Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques a reçu des fonds ciblés pour le diabète et le cancer du sein.

2.72 La deuxième source de financement consiste en des fonds prévus pour les services votés. Il s'agit du financement que Santé Canada attribue aux centres pour les programmes qui n'ont pas de financement ciblé de façon bien précise. Cette source représente les seuls fonds discrétionnaires mis à la disposition des centres.

2.73 La troisième source consiste en la réaffectation annuelle des ressources au sein de Santé Canada afin de contrebalancer les contraintes de financement s'exerçant sur le Ministère. Cet exercice, mené par le Comité de répartition des ressources du Ministère, est décrit de façon plus détaillée au paragraphe 2.81.

2.74 Les fonds de fonctionnement et d'entretien accordés aux trois centres clés pour toutes leurs activités au cours de 2001-2002, sont présentés à la pièce 2.11. (Le financement présenté englobe les activités de surveillance ainsi que les autres activités des centres.)

Pièce 2.11 Financement consacré au fonctionnement et à l'entretien en 2001-2002 (au 1^{er} avril 2001)

Programme	(en milliers de dollars)		
	Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses	Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques	Centre de coordination de la surveillance
Fonds ciblés	23 500	7 900	900
Services votés	3 850	1 050	300
Réaffectation ministérielle	0	0	0
Total du financement avant les redevances	27 350	8 950	1 200
Redevances (sommés déduites)	(4 200)	(1 500)	(200)
Total après les redevances	23 150	7 450	1 000

Absence d'une capacité financière pour établir des systèmes de surveillance des maladies chroniques

2.75 L'ébauche du plan d'activités de 1999-2000 de Santé Canada reconnaissait que le Ministère n'avait pas la capacité financière de combler les lacunes en matière de surveillance des maladies. Le plan recommandait que des ressources soient affectées aux fins suivantes :

- maintenir et élargir les activités reliées aux maladies infectieuses, en fonction des besoins;
- élargir la portée des activités reliées aux maladies chroniques.

2.76 Toutefois, notre suivi nous a permis de constater que les recommandations figurant dans l'ébauche du plan d'activités n'avaient pas été mises en œuvre. On nous a signalé que la capacité financière demeure une préoccupation en 2002. En 2001-2002, le Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques a reçu cinq millions de dollars pour le diabète (dont un million de dollars pour les activités de surveillance); 2,6 millions pour le cancer du sein (dont 600 000 \$ pour les activités de surveillance); 300 000 \$ pour les biotechnologies (aucun fonds pour la surveillance); 1,05 million de dollars pour les services votés (dont 600 000 \$ réservés aux activités de surveillance).

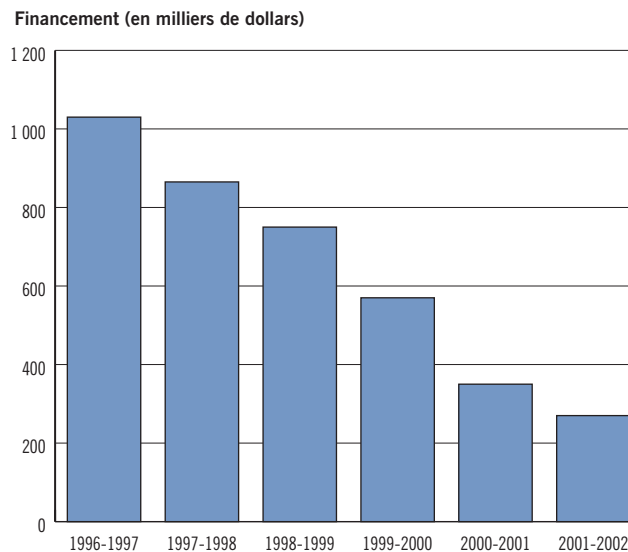
2.77 Les 600 000 \$ affectés aux services votés constituent la seule somme disponible pour toutes les maladies chroniques à l'exception du diabète et du cancer du sein, c'est-à-dire, les maladies cardiovasculaires, les autres formes de cancer, les maladies musculo-squelettiques, les maladies respiratoires chroniques et les maladies mentales.

Absence d'une capacité financière pour maintenir les systèmes de surveillance des maladies chroniques

2.78 Le Système de surveillance du traitement du cancer et des résultats chez les enfants et le Système national de surveillance accrue du cancer ont tous deux reçu un financement ciblé pour permettre leur mise sur pied. Une fois ces systèmes établis, le financement ciblé est venu à son terme et une somme pour maintenir le fonctionnement des systèmes a été incluse dans les services votés. Avec le temps, la somme prévue dans les services votés s'est érodée.

2.79 Par exemple, le volet Initiative pour le développement de l'enfant du programme Grandir ensemble a ciblé des fonds pour l'élaboration du Système de surveillance du traitement du cancer et des résultats chez les enfants, sur une période de cinq ans. Une fois l'Initiative pour le développement de l'enfant arrivée à son terme, les fonds nécessaires pour assurer le fonctionnement du système de surveillance, soit un million de dollars, ont été ajoutés aux services votés. Toutefois, le financement consacré aux services votés a diminué de façon constante (voir la pièce 2.12).

Pièce 2.12 Fonds consacrés aux services votés pour le Système de surveillance du traitement du cancer et des résultats chez les enfants, de 1996 à 2002



2.80 La Direction générale de la santé de la population et de la santé publique a signalé que ce financement était inadéquat. En 2001-2002, la Direction générale a indiqué que ce système de surveillance était l'un des nombreux systèmes de surveillance qui ne reçoit aucun financement même si le Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques le considère comme étant de haute priorité. La Direction générale a demandé au Comité de répartition des ressources du Ministère un financement additionnel de 420 000 \$ pour assurer le fonctionnement du système. Comme elle n'a pas

reçu ces fonds supplémentaires, elle a dû gérer le système à même ses services votés, lesquels s'élevaient, comme nous l'avons mentionné, à 600 000 \$ pour toutes les maladies chroniques à l'exception du diabète et du cancer du sein.

Érosion de la capacité financière

2.81 Santé Canada participe, chaque année, à un exercice de réaffectation des ressources internes, géré par le Comité de répartition des ressources. Le Comité recueille des fonds en imposant des redevances aux fonds attribués à chacune des directions générales du Ministère. On établit la liste des activités financées de façon inadéquate de toutes les directions générales; les activités présentant la plus haute priorité se voient attribuer des fonds additionnels à même les fonds recueillis par le truchement des redevances. Les redevances imposées à la Direction générale de la santé de la population et de la santé publique sont ensuite prélevées à même les fonds de fonctionnement et d'entretien prévus pour chacun des centres relevant de la Direction générale.

2.82 D'autres redevances imposées pour financer diverses initiatives du Ministère sont également prélevées à même les fonds attribués aux centres. Notre analyse des ressources affectées à chacun des centres a permis de déterminer que les redevances imposées à la Direction générale pour 2001-2002 et ensuite prélevées à même les fonds attribués à chacun des centres, en tant que pourcentage des fonds de fonctionnement et d'entretien, s'élevaient grosso modo à :

- 15 p. 100 pour le Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses;
- 17 p. 100 pour le Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques;
- 17 p. 100 pour le Centre de coordination de la surveillance.

Les trois centres ont déboursé au total près de 5,9 millions de dollars en redevances (voir la pièce 2.11), prélevées à même les fonds ciblés destinés à des activités bien précises et à même les fonds des services votés, lesquels sont discrétionnaires. Les fonds ont été affectés à d'autres activités au sein de Santé Canada, ce qui signifie qu'ils appuient des activités qui ne sont pas celles auxquelles le Conseil du Trésor les destinait.

2.83 En 2001-2002, les trois centres ont également établi une liste d'activités non financées représentant près de sept millions de dollars. La Direction générale a demandé au Comité de répartition des ressources de lui attribuer des fonds supplémentaires pour ces activités. Toutefois, le Comité a rejeté sa demande et ne lui a pas attribué de fonds additionnels. Le prélèvement de redevances, auquel est venu s'ajouter le refus des demandes de fonds, a miné la capacité des centres de mener à bien leurs activités de surveillance.

Il faut établir les priorités et accorder les fonds nécessaires

2.84 Les Canadiens souffrent d'un grand nombre de maladies; les possibilités de surveillance de la santé sont nombreuses. Il est clair qu'il est impossible de recueillir et d'analyser toute l'information sur les maladies.

2.85 Il est essentiel que Santé Canada détermine ses priorités en matière d'activités de surveillance de la santé nationale par rapport à ses autres activités. De plus, les priorités existant entre les diverses activités de surveillance de la santé doivent être clairement établies. C'est donc dire qu'il faut choisir quelles questions de santé clés seront examinées — par exemple, les éclosions de maladies à déclaration obligatoire ou les interventions prévues pour les maladies cardiovasculaires. Enfin, il est important que Santé Canada affecte suffisamment de ressources à ces priorités afin d'élaborer des systèmes de surveillance et de les maintenir.

2.86 Comme nous l'avons déjà noté, Santé Canada a effectivement établi des priorités pour les activités de surveillance de la santé en 1999-2000. Toutefois, aucuns fonds ne servaient à financer ces priorités. Aussi, nous avons déjà fait remarquer que de plus récentes tentatives d'établir des priorités n'ont pas été menées à bien.

2.87 Santé Canada n'a consacré que des fonds restreints aux centres qui effectuent une surveillance de la santé nationale. Nous avons déterminé que près de 86 p. 100 des fonds de fonctionnement et d'entretien reçus par le Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses correspondent à des fonds ciblés. De plus, 89 p. 100 des fonds reçus par le Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques sont des fonds ciblés. C'est donc dire que la plupart des activités des centres sont appuyées par des fonds attribués par le Conseil du Trésor. Seulement 14 p. 100 et 11 p. 100 des fonds que reçoivent respectivement l'un et l'autre centres pour leurs activités proviennent de Santé Canada.

2.88 Ces questions ayant trait à la capacité financière engendrent un certain nombre de problèmes pour les responsables des programmes. Le financement est variable, les fonds consacrés aux services votés sont érodés, et les fonds ciblés sont redirigés, même si les centres sont tenus de continuer d'assurer une surveillance adéquate de la santé nationale.

2.89 **Recommandation.** Santé Canada devrait établir ses priorités en matière de surveillance de la santé et veiller à ce qu'un financement adéquat et stable soit disponible pour élaborer et maintenir les systèmes de surveillance que le Ministère détermine comme étant prioritaires.

Réponse de Santé Canada. Santé Canada considère que les activités de la santé sont d'une grande importance. Ces activités font constamment l'objet d'importantes analyses et évaluations au moment de l'établissement annuel des priorités du Ministère et il en sera toujours ainsi à l'avenir.

**Protéger les Canadiens contre les
toxi-infections alimentaires et les
agents pathogènes à diffusion
hématogène**

2.90 En réponse à des crises reliées au sang et aux aliments, le Conseil du Trésor a attribué des fonds spécifiques à ces secteurs de programme afin d'améliorer les systèmes de surveillance. Nous avons évalué les progrès accomplis par Santé Canada dans l'amélioration des systèmes de surveillance des toxi-infections et des agents pathogènes à diffusion hématogène.

Surveillance nationale des maladies entériques

2.91 Depuis 1999, le Ministère a accompli des progrès relativement à l'élaboration de systèmes de surveillance nationale des maladies entériques. Les maladies entériques provoquent des maladies gastro-intestinales et sont habituellement transmises par les aliments et l'eau. Santé Canada a entrepris cinq grandes initiatives afin d'améliorer ses systèmes de surveillance :

- **Programme national de surveillance des maladies entériques.** Un système qui recueille et analyse tous les échantillons de laboratoire positifs de 10 laboratoires provinciaux. Les résultats sont comparés au regard de données de référence historiques afin de déceler toute augmentation inhabituelle de l'incidence des agents pathogènes.
- **Centre canadien de surveillance des éclosions entériques.** Deux applications Internet qui permettent le partage confidentiel d'information sur les éclosions entre les professionnels de la santé publique régionaux, provinciaux et territoriaux, et fédéraux, en temps réel une fois l'information affichée sur Internet.
- **PulseNet North.** Un système de dépistage en laboratoire des éclosions qui permet le partage en temps réel d'information sur les agents pathogènes. Il est relié avec les laboratoires provinciaux dans toutes les provinces du Canada, ainsi qu'avec un système semblable aux États-Unis (PulseNet), et permet le partage de l'information dans l'ensemble de l'Amérique du Nord.
- **Études nationales sur les maladies gastro-intestinales aiguës.** Un recueil d'études visant à compléter les activités de surveillance actuelles, par exemple, des études pour déterminer la sous-déclaration des maladies gastro-intestinales et à cerner les déterminants des risques associés aux maladies gastro-intestinales au Canada.
- **Comité des intervenants du Programme national de surveillance des maladies entériques.** Un comité fédéral-provincial-territorial chargé de discuter de questions reliées à la surveillance nationale des maladies entériques et d'offrir des conseils en la matière.

2.92 Le Programme national de surveillance des maladies entériques et PulseNet North ont été mis en œuvre. Le Centre canadien de surveillance des éclosions entériques a terminé sa phase pilote et sera mis en œuvre en Ontario en 2002. Les autres initiatives sont encore assez nouvelles mais semblent prometteuses. Santé Canada a également déterminé des secteurs où des travaux supplémentaires s'imposent et compte apporter les améliorations nécessaires.

Surveillance nationale des agents pathogènes à diffusion hémotogène

2.93 En 1996, pendant que la Commission Krever mettait la dernière main à son rapport sur la sûreté du sang, le Conseil du Trésor approuvait du financement pour améliorer le Programme de la sûreté du sang de Santé Canada. En 1998, après que la Commission ait rendu public son rapport, le Conseil du Trésor a approuvé des fonds supplémentaires pour le Programme.

Une portion du financement devait servir à développer la capacité de créer un système de surveillance du sang. Le Ministère s'est engagé à mettre en place un tel système d'ici 2003.

2.94 Santé Canada a accompli des progrès relativement à l'élaboration d'un système national de surveillance des agents pathogènes à diffusion hémotogène. Il a amorcé le système de surveillance pilote des infections et des incidents transfusionnels en 1998, lequel s'inspirait du système du Québec déjà en voie d'élaboration. Le système du Québec s'appuie sur un réseau d'agents de la sûreté du sang qui recueillent des données auprès des hôpitaux où les activités de transfusion sont importantes. Le projet pilote a commencé au Québec et en Colombie-Britannique; la Nouvelle-Écosse et l'Île-du-Prince-Édouard ont joint le projet en 2000 et ont soumis des données en 2002. L'Ontario et le Manitoba ont joint le projet en 2002.

2.95 Au cours de notre suivi, toutefois, nous avons pris connaissance de questions qui n'avaient pas encore été réglées et qui pourraient retarder la mise en œuvre du système national de surveillance des infections et des incidents transfusionnels. De façon plus précise, nous nous préoccupons du fait que Santé Canada n'ait pas accompli suffisamment de progrès pour faire en sorte que le Ministre soit en mesure d'obtenir, d'ici 2003, de l'information à jour, précise et complète en provenance de toutes les provinces. Le Ministère ne peut pas non plus être certain que la capacité provinciale est adéquate et qu'elle peut être maintenue afin de fournir l'information requise pour un système national durable.

2.96 Nous continuerons de surveiller l'évolution de ce système de surveillance.

Mesure du rendement et communication des résultats

2.97 En 1999, nous avons constaté que Santé Canada avait terminé quelques évaluations et que le Ministère n'avait aucun plan officiel pour évaluer les systèmes de surveillance. Nous avons également constaté que les cadres prévus pour la mesure du rendement et l'établissement d'indicateurs du rendement étaient incomplets. Enfin, nous avons constaté que le Ministère ne communiquait que de l'information restreinte au Parlement.

2.98 Au cours de notre suivi de 2002, nous avons constaté que la Division de l'évaluation des programmes du Ministère était en train d'effectuer des évaluations de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida et du Programme de la sûreté du sang de Santé Canada. La Direction générale de la santé de la population et de la santé publique a également évalué quelques systèmes de surveillance. Il s'agit de progrès; cependant, étant donné que trois années se sont écoulées, ces progrès sont trop lents.

2.99 Le Ministère est toujours en train d'élaborer ses mesures du rendement. Elles n'ont pas été approuvées par la haute direction, pas plus qu'elles n'ont fait l'objet d'une vaste diffusion au sein du Ministère.

2.100 Enfin, l'information communiquée au Parlement demeure inadéquate. Elle se limite dans une large mesure aux renseignements sur les activités et les extrants. Elle ne comprend pas l'information sur certaines questions comme

la valeur des renseignements découlant des activités de surveillance lorsqu'il s'agit d'appuyer des décisions reposant sur des données probantes.

2.101 Recommandation. Santé Canada devrait renforcer l'évaluation, la mesure du rendement et la communication des résultats de ses systèmes et activités de surveillance de la santé.

Réponse de Santé Canada. Le Ministère a renforcé ses activités d'évaluation et de mesure du rendement dans le domaine de la surveillance de la santé. On peut citer à titre d'exemple la diffusion publique des indicateurs de santé des Premières nations et l'utilisation accrue de l'information sur le rendement contenue dans le Rapport ministériel sur le rendement. Dans ce rapport, les attentes en matière de rendement sont claires et concrètes et, dans la grande majorité des cas, les résultats clés sont évalués en fonction de ces attentes. La fiabilité de l'information sur le rendement repose sur des faits et l'utilisation de l'information sur le rendement est manifeste. On continuera de faire des progrès à l'avenir.

Comité permanent des comptes publics

2.102 Le 2 mars 2000, le Comité permanent des comptes publics (de la Chambre des communes) a invité notre bureau et Santé Canada à une audience sur le chapitre 14 de notre Rapport de septembre 1999. En mai 2000, le Comité a rendu public un rapport qui comportait cinq recommandations.

2.103 Les recommandations étaient axées sur deux thèmes. Quatre d'entre elles recommandaient des améliorations dans la communication au Parlement d'information sur des activités bien précises (mise en œuvre du Réseau de surveillance de la santé au Canada; résultats et conséquences du Réseau; mesure du rendement et évaluation des risques; mise en œuvre des recommandations de notre rapport). La cinquième recommandait l'élaboration d'outils pour faciliter l'évaluation, la mesure du rendement, et l'évaluation des risques.

2.104 Nous avons constaté que Santé Canada a déclaré certains renseignements sur les activités du Réseau de surveillance de la santé au Canada. Le Ministère a fourni de l'information sur d'importantes activités comme les plans stratégiques, les délais d'exécution et les budgets, mais les progrès dont il a discuté n'étaient pas mesurés au regard de ces plans, délais d'exécution et budgets. Comme nous l'avons déjà fait remarquer, la communication des résultats liés à la mesure du rendement et à l'évaluation des risques demeure restreinte, et seules quelques évaluations ont été terminées. Le Ministère a présenté un rapport d'étape en 2000 sur sa mise en œuvre des recommandations, mais non en 2001. Enfin, nous avons constaté, en 2002, que Santé Canada était toujours en train d'élaborer les outils dont le Ministère a besoin pour faciliter l'évaluation, la mesure du rendement et l'évaluation des risques.

Conclusion

2.105 Depuis notre vérification en 1999, Santé Canada a accompli des progrès relativement à la mise en place d'un cadre national qui permet de prévoir une plus grande collaboration entre les partenaires en matière de surveillance de la santé. Le Ministère a aussi accompli des progrès dans la définition des rôles et des responsabilités reliés à l'intervention en cas de menaces à la santé publique. Toutefois, de manière presque générale, il ne prévoit toujours pas d'entente avec les autres partenaires concernant des questions importantes comme la mise en commun des données, les normes communes, et les maladies à déclaration obligatoire à l'échelle nationale.

2.106 Nombre des systèmes actuels de surveillance des maladies ne possèdent toujours pas de données à jour, précises et complètes, même si certains systèmes ont enregistré des améliorations. Pour tenter de corriger certaines faiblesses en matière de surveillance des maladies transmissibles, Santé Canada et les provinces se sont engagés à collaborer à l'élaboration du projet de Surveillance canadienne intégrée de la santé publique. Ils ont accompli des progrès, mais la mise en œuvre intégrale du projet ne se concrétisera probablement pas avant quelque temps.

2.107 De façon générale, le diabète et le cancer du sein sont les seules maladies chroniques pour lesquelles il existe un système national de surveillance. Santé Canada n'a affecté que des ressources restreintes à la surveillance d'autres maladies chroniques, malgré l'importance reconnue de cette activité, et le Ministère ne possède pas d'information provenant des activités de surveillance de la santé en ce qui concerne les maladies cardiovasculaires, le cancer (sauf le cancer du sein), les maladies musculo-squelettiques, les maladies respiratoires chroniques, les maladies mentales, et les blessures. Il accuse en outre des lacunes en matière de surveillance des déterminants des risques et des effets des interventions, du dépistage et des traitements sur les résultats pour la santé.

2.108 Nous avons relevé plusieurs questions que Santé Canada doit résoudre. À l'heure actuelle, ces questions entravent ou empêchent la réalisation de progrès. Nombre de ces questions sont de nature financière. Le Ministère ne possède pas la capacité financière de combler les lacunes en matière de surveillance des maladies chroniques. Il ne possède pas, non plus, la capacité financière de maintenir des systèmes de surveillance des maladies chroniques. Qui plus est, l'exercice interne de réaffectation des ressources se traduit par une érosion de la capacité financière. Enfin, Santé Canada doit établir des priorités pour les activités de surveillance de la santé et prévoir un financement adéquat pour appuyer ces priorités.

2.109 Les efforts de Santé Canada en matière d'évaluation, de mesure du rendement et de communication des résultats ayant trait aux activités de surveillance du Ministère continuent de montrer des signes de faiblesse générale.

2.110 Nous reconnaissons que Santé Canada n'est pas l'unique responsable d'un certain nombre de ces faiblesses. Nous encourageons le Ministère à continuer de faire montre d'un solide leadership pour susciter la collaboration de tous les partenaires qui œuvrent à la surveillance de la santé afin de régler ces problèmes.

À propos du suivi

Objectifs

Les objectifs de la vérification consistaient à déterminer les progrès accomplis par Santé Canada relativement à l'élaboration des éléments suivants :

- des normes et des protocoles communs pour faciliter la collaboration et l'échange d'information entre tous les intervenants liés au processus de surveillance de la santé;
- de moyens pour déterminer si les systèmes de surveillance requis sont en place pour fournir de l'information à jour et pertinente permettant de prévoir et de prévenir les menaces et les risques émergents pour la santé et d'intervenir à cet égard;
- des mécanismes adéquats pour mesurer le rendement et communiquer les résultats;
- des solutions aux problèmes cernés.

Étendue

La vérification de suivi est axée sur les recommandations formulées dans notre rapport de 1999, chapitre 14, intitulé La surveillance de la santé nationale : les maladies et les blessures, et chapitre 15, intitulé La gestion d'une épidémie de toxi-infection alimentaire. Nous avons aussi fait un suivi des recommandations formulées par le Comité permanent des comptes publics. Au cours des trois dernières années, Santé Canada a entrepris un certain nombre d'initiatives nouvelles que nous avons aussi examinées.

Nous avons passé en revue un rapport d'étape ministériel sur les mesures prises en réponse aux recommandations. Nous avons mené des entrevues exhaustives avec le personnel de Santé Canada participant aux activités de surveillance. Nous avons également rencontré les autorités sanitaires provinciales de plusieurs provinces et les médecins-hygiénistes locaux de plusieurs régions. Enfin, nous avons examiné des documents faisant état des activités de Santé Canada en matière de surveillance de la santé.

Dans notre rapport, nous présentons les résultats des secteurs que nous avons vérifiés de nouveau.

Critères

Nous nous attendions à ce que Santé Canada accomplisse des progrès satisfaisants dans la mise en œuvre de nos recommandations et de celles du Comité des comptes publics.

Les critères des vérifications de 1999 demeurent pertinents. Par voie de conséquence, nous nous attendions à ce que :

- tous les intervenants liés aux activités de surveillance de la santé comprennent clairement le rôle et les responsabilités de Santé Canada en matière de surveillance de la santé nationale;
- un ensemble complet de protocoles et de procédures étayés existe et indique clairement les mesures à prendre par chaque intervenant lors de l'éclosion d'une maladie ou de l'apparition d'une menace à la santé;
- tous les intervenants liés aux activités de surveillance de la santé utilisent des normes et des protocoles communs pour le classement, la collecte et la communication des données sur les maladies et les blessures afin de veiller à ce que tous les renseignements soient comparables dans l'ensemble du pays;
- les systèmes de surveillance de Santé Canada pour les maladies et les blessures lui permettent de recueillir, d'analyser et de diffuser toute l'information requise pour prévoir et prévenir les risques existants et émergents pour la santé et intervenir à cet égard;
- des procédures soient en vigueur pour mesurer l'efficacité des activités de surveillance de la santé et pour communiquer les résultats;

- les activités de surveillance de la santé de Santé Canada soient fondées sur une démarche éclairée tenant compte des risques-avantages, et sur un cadre raisonné pour l'établissement de priorités;
- Santé Canada prenne des mesures appropriées pour régler les problèmes cernés.

Cotes

Nous avons évalué les mesures prises par les ministères ou organismes au regard de nos recommandations initiales (voir la section intitulée « Message principal » au début du chapitre). Nous avons utilisé les cotes suivantes :

- **Mise en œuvre terminée.** Toutes les mesures correctives ont été mises en œuvre.
- **Progrès satisfaisants.** Les progrès sont accomplis à un rythme satisfaisant.
- **Progrès limités.** Certains progrès sont réalisés, mais la portée des mesures et/ou le rythme des progrès ne sont pas satisfaisants.
- **Aucun progrès.** Il n'y a aucune indication de progrès, même si le ministère ou l'organisme avait accepté la recommandation de la vérification initiale.
- **Recommandation rejetée.** Le ministère ou l'organisme n'avait pas accepté la recommandation de la vérification initiale.
- **Statut indéterminé.** On ne sait pas s'il y a eu progrès, ou on n'a pas d'information à ce sujet.

Équipe de vérification

Vérificatrice générale adjointe : Maria Barrados

Directrice principale : Patricia MacDonald

Directrice : Linda Anglin

Jo Ann Little

Marie-Eve Viau

Pour obtenir de l'information, veuillez joindre le service des Communications, en composant le (613) 995-3708 ou le 1 888 761-5953 (sans frais).