

Chapitre 14

La surveillance de la santé nationale

Les maladies et les blessures

Table des matières

	Page
Points saillants	14-5
Introduction	14-7
De solides données sur la surveillance de la santé peuvent sauver des vies	14-7
Les intervenants clés de la surveillance de la santé	14-10
La collaboration de tous les intervenants est essentielle	14-10
Objet de la vérification	14-11
Observations et recommandations	14-11
Absence d'un cadre national pour la santé publique	14-11
Nécessité de prévoir des rôles et des responsabilités clairement définis et compris	14-12
Des rôles et des responsabilités bien compris sont la clé de la surveillance de la santé et de la lutte contre les maladies	14-12
Les participants au processus de surveillance de la santé veulent que le Laboratoire de lutte contre la maladie soit plus proactif	14-13
Les protocoles, les rôles et les procédures prévus pour traiter des menaces à la santé publique	14-13
Les rôles et les procédures prévus pour contrôler les maladies aux points d'entrée ne sont pas clairs	14-13
Les rôles et les procédures du LLCM prévus pour intervenir en cas d'éclotions d'intoxications alimentaires n'ont pas été définis	14-14
Il faut déterminer les rôles et les responsabilités relativement aux pandémies de grippe	14-16
Nécessité de disposer d'information sur la surveillance de la santé qui soit de bonne qualité et comparable	14-17
L'absence d'ententes officielles pour la communication au LLCM des données sur les maladies transmissibles	14-17
Les systèmes de surveillance de la santé nationale ne fonctionnent pas comme prévu	14-19
Les problèmes liés à la collecte de données sur les maladies transmissibles	14-19
Les lacunes dans les données sur les maladies chroniques	14-21
L'information sur la surveillance nationale des blessures chez les enfants : un portrait incomplet	14-22
Les lacunes de la collecte des données : cause des délais dans la diffusion de l'information sur la surveillance	14-22
Comblent les lacunes de la surveillance : on constate des progrès	14-24
Le système de surveillance nationale du diabète : la mise en place se fait lente	14-24
L'absence d'un système de surveillance nationale des maladies cardio-vasculaires et des accidents vasculaires cérébraux	14-25
Efforts actuels pour améliorer la surveillance de la santé	14-25
L'amorce des travaux pour renforcer la surveillance future à la Direction générale de la protection de la santé	14-26
Améliorer l'accès aux données : des projets pilotes sont en cours	14-27
La collaboration est essentielle à l'amélioration de la surveillance de la santé	14-27

	Page
Mesure du rendement et communication des résultats	14–27
Quelques systèmes ont été évalués : aucun plan pour l'évaluation des autres	14–28
La nécessité d'élaborer des indicateurs de rendement adéquats	14–28
L'utilisation limitée de l'évaluation des risques	14–29
La nécessité d'améliorer la communication des résultats au Parlement	14–30
Conclusion	14–30
À propos de la vérification	14–32
Pièces	
14.1 Le Laboratoire de lutte contre la maladie – Organisation et activités	14–8
14.2 Les intervenants clés en surveillance de la santé au Canada	14–9
14.3 L'intervention en cas d'entrée soupçonnée au Canada d'une maladie dangereuse	14–15
14.4 Les maladies à déclaration obligatoire à l'échelle nationale	14–18



La surveillance de la santé nationale

Les maladies et les blessures

Points saillants

14.1 Nous avons constaté des lacunes dans la surveillance nationale des maladies et des blessures qui, prises ensemble, ont de nettes répercussions nationales sur la santé publique. Premièrement, elles compromettent la capacité de Santé Canada de déceler, de prévoir, de prévenir et de contrôler les risques pour la santé associés aux éclosions de maladies transmissibles et à d'autres menaces pour la santé. Deuxièmement, elles compromettent sa capacité de planifier, de mener à bien et d'évaluer des programmes de santé publique et d'autres programmes qui traitent des causes et du traitement des maladies.

Contexte et autres observations

14.2 La surveillance de la santé est une fonction de base de la santé publique. Le Laboratoire de lutte contre la maladie (LLCM) de la Direction générale de la protection de la santé est le principal responsable de la surveillance nationale des maladies transmissibles et chroniques et des blessures. Le LLCM compte énormément sur son interaction et sa collaboration avec les provinces et les territoires et une variété d'autres ministères fédéraux et des organisations non gouvernementales.

14.3 Il n'existe pas de loi précise, de politique ou d'entente qui lie les éléments distincts des fonctions de santé publique les uns aux autres aux divers paliers de gouvernement. En effet, il existe un vide : les activités actuelles de surveillance de la santé se font, dans une large mesure, en fonction des besoins du moment.

14.4 Nous avons constaté qu'il n'existait que quelques rares ententes ou protocoles pour prévenir l'entrée au Canada de graves maladies transmissibles, ainsi que pour traiter des éclosions de maladies et des menaces pour la santé publique. Le peu d'attention accordée au processus de normalisation pour contrôler les menaces expose la santé des Canadiens à un risque injustifié.

14.5 Les systèmes de surveillance clés que nous avons examinés ne fonctionnaient pas comme prévu. Pour un certain nombre de raisons, ces systèmes ne permettaient pas à Santé Canada de surveiller efficacement des maladies transmissibles comme la grippe, le sida, la tuberculose et les intoxications alimentaires. Il en va de même pour les systèmes de surveillance des blessures et des maladies chroniques comme le cancer, le diabète et les maladies cardio-vasculaires et les accidents vasculaires cérébraux. Nous avons aussi trouvé qu'il y aurait lieu d'améliorer la mesure du rendement et la communication des résultats.

14.6 Des travaux ont été entrepris en vue de renforcer la capacité de surveillance future de la Direction générale de la protection de la santé. L'appui accordé par la Direction générale à un réseau national de surveillance de la santé intégré pour l'information sur la santé publique constitue une importante mesure prise à cet égard. On ne sait pas exactement à quel moment un tel réseau sera mis en oeuvre, et il est absolument nécessaire que toutes les parties visées par le réseau respectent leur engagement en regard de sa mise en oeuvre.

Nous présentons dans ce chapitre les réponses de Santé Canada à nos recommandations. Le Ministère est d'accord avec ces recommandations et a accepté de prendre des mesures correctives. Dans certains cas, il a déjà entrepris de corriger la situation.

Introduction

14.7 La surveillance de la santé est une fonction de base du cadre plus vaste de la santé publique. Ce cadre relie de nombreux établissements et disciplines les uns aux autres afin de réunir les connaissances scientifiques et techniques. Cela permet de promouvoir une meilleure santé et de prévenir et contrôler les maladies transmissibles et chroniques ainsi que les blessures.

14.8 Selon la définition adoptée par Santé Canada, la surveillance de la santé vise à « localiser ou prévoir tout événement relatif à la santé, ou tout facteur déterminant de la santé, grâce à la cueillette constante de données, à l'intégration, à l'analyse et à l'interprétation de ces mêmes données en produits relatifs à la surveillance, ainsi qu'à la diffusion des produits relatifs à la surveillance qui en résultent à ceux qui ont besoin de les connaître. Les produits relatifs à la surveillance sont créés à des fins prédéterminées de santé publique ou d'objectifs de politique. Afin d'être considérées dans le domaine de la surveillance de la santé, toutes les activités précédentes doivent être réalisées. » La seule caractéristique qui permet de faire la distinction entre la surveillance de la santé et les autres activités liées à l'information sur la santé réside dans la nécessité d'établir un lien direct avec un but ou un objectif de politique en matière de santé publique.

14.9 À Santé Canada, les activités de surveillance sont menées par un certain nombre de directions générales et de directions. La surveillance nationale des maladies transmissibles et chroniques et des blessures incombe surtout au Laboratoire de lutte contre la maladie (LLCM) de la Direction générale de la protection de la santé, lequel est le centre canadien d'identification, d'enquête, de prévention et de lutte contre les maladies chez les humains (voir la pièce 14.1). Les provinces et les territoires et divers autres

ministères fédéraux et organisations non gouvernementales fournissent des données à des fins d'introduction dans les systèmes du LLCM (voir la pièce 14.2). Les données comprennent des statistiques provinciales et régionales sur les hospitalisations attribuables à des blessures et sur l'incidence et la prévalence des maladies transmissibles et chroniques, sur les rapports des médecins, etc.

14.10 Les systèmes de surveillance de la santé nationale produisent et diffusent de l'information à l'intention des organisations oeuvrant dans le secteur de la santé publique. Cette information constitue un outil essentiel qui aide, à l'échelle nationale, à relever, à surveiller, à prévenir et à contrôler les maladies et les blessures et à enquêter sur celles-ci. À l'échelle internationale, l'information découlant de la surveillance nationale vient appuyer les programmes de surveillance de l'Organisation mondiale de la santé. Elle est également utilisée dans le cadre des efforts de prévention et de contrôle des maladies déployés de concert avec d'autres organisations de santé internationales et centres de lutte contre les maladies d'autres pays.

14.11 Dans la mesure où l'information fournie par les systèmes de surveillance de Santé Canada est à jour et précise, elle peut jouer un rôle fort précieux dans la prévention et le contrôle des maladies et des blessures et dans l'élaboration de politiques et de stratégies visant à améliorer la santé des Canadiens. Par la même occasion, des renseignements incomplets ou par ailleurs insuffisants peuvent entraver les efforts déployés par les autorités de santé publique pour comprendre les risques potentiels pour la santé et y donner suite comme il se doit.

De solides données sur la surveillance de la santé peuvent sauver des vies

14.12 Les forces et toutes les faiblesses de la surveillance de la santé influent directement sur les Canadiens.

Le Laboratoire de lutte contre la maladie est le centre canadien d'identification, d'enquête, de prévention et de lutte contre les maladies chez les humains.

La surveillance de la santé nationale :
les maladies et les blessures

Pièce 14.1

Le Laboratoire de lutte contre la maladie – Organisation et activités

En 1999–2000, le LLCM dispose d’un budget d’environ 43 millions de dollars et compte plus de 270 employés. Il est divisé en neuf bureaux dont le personnel se trouve principalement à Ottawa (sauf pour le Bureau de microbiologie situé à Winnipeg), et gère plus de 30 programmes portant sur diverses questions de santé publique.

Bureau	Division(s)
1. Cancer	Prévention Évaluation des risques environnementaux et surveillance de cas Évaluation des risques comportementaux Évaluation et surveillance de la lutte contre le cancer
2. Maladies cardio-respiratoires et diabète	Maladies cardio-vasculaires Maladies cardio-respiratoires Diabète
3. Santé génésique et santé de l’enfant	Blessures chez les enfants Santé génésique Violence envers les enfants
4. VIH/sida, maladies transmises sexuellement et tuberculose	Épidémiologie du VIH Surveillance du VIH/sida Laboratoires nationaux du VIH/sida Prévention et lutte contre les maladies transmises sexuellement Prévention et lutte antituberculeuse Surveillance de la sécurité du sang
5. Maladies infectieuses	Maladies respiratoires Maladies entériques et intoxications alimentaires et hydriques Surveillance des maladies Immunisation Pathogènes à diffusion hématogène Infections nosocomiales et du travail
6. Microbiologie	Bactériologie Zoonotique et programmes de niveau 4 Laboratoire national pour les entéropathogènes Maladies transmises sexuellement Génétique des hôtes et maladies à prions Diagnostics des maladies virales Services essentiels et développement des relations d’affaires
7. Surveillance mondiale et épidémiologie d’intervention	Quarantaine et santé des migrants Programme de médecine des voyages Programme de formation en épidémiologie d’intervention Réseaux d’information sur la santé de la population mondiale
8. Secrétariat canadien du sang	
9. Bureau de biosécurité	Importation et biosécurité Biosécurité et homologation Services de biosécurité
10. Opérations, planification et politiques	
11. Gestion/secrétariat de la Direction	

Source : Laboratoire de lutte contre la maladie

Par exemple, le fait de prévoir une épidémie de grippe et de mettre en évidence la souche particulière du virus en cause peut sauver la vie d'enfants et de personnes âgées, qui sont particulièrement vulnérables face à la grippe et aux complications qui en découlent. Les données de surveillance sont également essentielles pour déceler les tendances des maladies comme le cancer : elles peuvent servir, par exemple, à cerner les liens possibles entre la maladie et ce que nous mangeons et ce que nous buvons. Elles peuvent aussi jouer un rôle clé à l'échelle nationale dans la façon d'envisager la prévention, le dépistage et le traitement afin de déterminer où sont les « réussites » — ce qui a fonctionné et ce qui a le potentiel de sauver des vies.

14.13 La surveillance de la santé est essentielle pour tenir compte des réalités nouvelles. Les facteurs mondiaux ont augmenté de façon dramatique le danger de propagation des maladies transmissibles à l'échelle mondiale. Les déplacements et la migration accrus, les réseaux mondiaux d'approvisionnement en aliments, la réapparition d'anciennes maladies transmissibles et l'émergence de nouveaux « super microbes » ont donné à la surveillance un nouveau caractère urgent. Ces facteurs ont le potentiel de constituer de sérieuses menaces pour la santé de tous les Canadiens.

14.14 La surveillance à l'oeuvre.
Il y a des exemples qui montrent que la surveillance de la santé a porté ses fruits

Pièce 14.2

Les intervenants clés en surveillance de la santé au Canada

Laboratoire de lutte contre la maladie (LLCM)

- Faisant partie de la Direction générale de la protection de la santé de Santé Canada, le LLCM est le centre canadien d'identification, d'enquête, de prévention et de lutte contre les maladies chez les humains. Ses principales activités sont la surveillance de la santé nationale, la prévention des maladies et la lutte contre les maladies. Le LLCM est largement tributaire des données de surveillance recueillies par les provinces et les territoires pour créer un portrait national des risques pour la santé, des modèles et des tendances dans l'ensemble du pays.

Provinces et territoires

- Ils sont chargés des questions de santé sur leur territoire respectif. En ce qui concerne la surveillance, la prévention et la lutte relatives aux maladies, ils sont chargés des aspects suivants : enregistrement de statistiques vitales; surveillance continue de l'état de santé dans la province ou le territoire; enquête sur les éclosions dans la province ou le territoire; surveillance de la santé publique en laboratoire; analyse et interprétation des avis provenant des médecins, des unités de soins de santé et d'autres sources.

Statistique Canada

- Il est chargé principalement de la collecte et de la communication des statistiques sur la santé, la morbidité et la mortalité. Bien que cet organisme ne participe pas directement à la surveillance des maladies transmissibles, il entreprend, souvent à la demande de Santé Canada, des sondages et des activités d'intégration des données sur des maladies chroniques particulières.

Institut canadien d'information sur la santé (ICIS)

- Cet organisme national à but non lucratif travaille à l'amélioration de la santé des Canadiens et du système de santé en fournissant une information de qualité sur la santé. Son mandat est de développer et de maintenir un système complet d'information sur la santé à l'échelle nationale. L'ICIS fournit de l'information nécessaire pour formuler des politiques valables sur la santé, administrer le système canadien de santé de façon efficace et sensibiliser le public aux facteurs favorisant un bon état de santé.

Les organisations non gouvernementales

- Bon nombre d'institutions non gouvernementales et de coalitions entreprennent la surveillance de maladies telles que le cancer, les maladies cardio-vasculaires et le diabète.

La collaboration constitue un élément clé de la surveillance de la santé nationale — la collaboration entre Santé Canada et les autres organisations oeuvrant dans le secteur de la santé publique et parmi toutes celles-ci.

pour tous les Canadiens. Il convient de mentionner, par exemple, qu'aucune nouvelle marchette pour bébés n'a été vendue au Canada depuis 1989 grâce à une norme d'application volontaire. Cependant, des données de surveillance du Système canadien hospitalier d'information et de recherche en prévention de traumatismes (SCHIRPT) de Santé Canada indiquent qu'il y a encore, à Winnipeg, un ou deux bébés par mois qui se blessent lors d'accidents mettant en cause des marchettes. En s'inspirant des données du SCHIRPT, on a lancé une campagne-éclair à Winnipeg en avril 1997 afin d'encourager les parents à retourner les marchettes. La réponse a été immédiate, et 168 marchettes pour bébés ont été renvoyées à un entrepôt de collecte. Dans les huit mois suivant la campagne locale, seulement quatre victimes de blessures mettant en cause des marchettes ont été amenées au centre pédiatrique de Winnipeg.

14.15 Il s'est également produit des cas de menaces soudaines pour la santé publique auxquels le LLCM a dû accorder son attention. Au cours de la récente opération liée aux réfugiés du Kosovo, Citoyenneté et Immigration Canada (CIC), en tant que ministère responsable, a sollicité la participation du LLCM. Celui-ci a participé à la planification et à la coordination des aspects médicaux de l'opération du fait qu'il y avait une menace pour la santé associée à l'affluence massive de réfugiés. Les activités de surveillance ont constitué un aspect clé de cette opération en permettant de déterminer les personnes atteintes de maladies transmissibles et de suivre leur mouvement après leur arrivée. Le LLCM a également aidé à estimer les problèmes potentiels concernant la tuberculose et les besoins en matière d'immunisation, ainsi que la nécessité de traiter des problèmes psychosociaux associés aux syndromes de stress post-traumatique dont souffraient de nombreux réfugiés.

Les intervenants clés de la surveillance de la santé

14.16 Le LLCM n'est que l'un des intervenants du processus de surveillance de la santé, mais il est un intervenant clé. Comme nous l'avons souligné, ce sont d'autres intervenants qui fournissent les données au LLCM, et les organisations fédérales et les organismes de santé provinciaux et territoriaux sont responsables de la mise en oeuvre de toute stratégie pouvant découler des activités de surveillance de la santé du LLCM.

14.17 De toute évidence, le LLCM compte énormément sur son interaction avec les nombreux et différents intervenants qui apportent une contribution clé au système de surveillance de la santé. Nous reconnaissons donc que le LLCM de Santé Canada n'est pas le seul responsable d'un certain nombre des faiblesses dont nous traitons dans le présent chapitre — dans des secteurs comme la qualité et la comparabilité des données de surveillance, la collecte des données et la diffusion des données de surveillance. Quoi qu'il en soit, il faut combler les lacunes cernées, et le LLCM doit se faire le champion du changement en encourageant vivement tous les intervenants à oeuvrer de concert afin d'améliorer la surveillance sur laquelle les Canadiens comptent pour protéger leur santé. Le présent chapitre soulève d'autres questions qui relèvent de Santé Canada — dans des secteurs comme la clarification des rôles et des responsabilités et l'amélioration de la mesure de rendement. Il s'agit là de secteurs dont le Ministère pourrait s'occuper de son propre chef.

La collaboration de tous les intervenants est essentielle

14.18 La collaboration constitue un élément clé de la surveillance de la santé nationale — la collaboration entre Santé Canada et les autres organisations oeuvrant dans le secteur de la santé

publique et parmi toutes celles-ci. Une telle collaboration est nécessaire si l'on veut élaborer des procédures et des protocoles communs pour les activités clés et en convenir. Ces activités vont de la collecte et de la communication de données provenant de médecins et d'autres sources (les assises des efforts subséquents qui seront déployés pour cerner les risques pour la santé et, en bout de ligne, pour les réduire ou les contrôler) jusqu'à l'intervention directe lors d'éclousions de maladies transmissibles.

14.19 En assumant un rôle de leadership dans la promotion d'une plus grande collaboration entre les divers intervenants — fédéraux, provinciaux et territoriaux — Santé Canada franchirait une importante étape vers l'amélioration de la surveillance de la santé et, partant, de la santé des Canadiens. Cependant, peu importe qui assure le leadership, cette question et les autres questions que nous soulevons doivent être abordées sans délai.

Objet de la vérification

14.20 Nous avons examiné la façon dont Santé Canada mène à bien les activités de surveillance de la santé nationale et de contrôle, ainsi que la façon dont ces activités viennent appuyer les autres composantes du cadre de santé publique. La vérification était axée sur les activités de surveillance et de contrôle reliées aux maladies transmissibles et aux maladies non transmissibles, ainsi qu'aux blessures. Nous nous sommes penchés sur les processus du Ministère prévus pour recueillir, analyser et interpréter les données et diffuser l'information, ainsi que sur la façon dont ces données ont été appliquées aux activités de prévention et de contrôle. Notre examen a également porté sur les initiatives de « transition » en cours de la Direction générale de la protection de la santé qui influent sur la surveillance de la santé nationale. Des précisions supplémentaires sur l'étendue, les objectifs et les critères de la

vérification sont présentées à la fin du chapitre sous la rubrique **À propos de la vérification**.

Observations et recommandations

Absence d'un cadre national pour la santé publique

14.21 Les provinces et les territoires sont responsables de la prestation de nombreux services de santé publique; Santé Canada, pour sa part, est tenu de protéger les Canadiens contre les risques pour la santé et la propagation des maladies. Toutefois, il n'existe pas de loi précise, de politique ou d'entente qui lient les éléments distincts des fonctions de santé publique les uns aux autres aux divers paliers de gouvernement.

14.22 Les provinces et les territoires prévoient leur propre loi en matière de santé publique régissant les responsabilités des médecins-hygiénistes en ce qui concerne la santé publique, la surveillance et la lutte contre les maladies. Leurs responsabilités comprennent le dépistage des maladies transmissibles et les enquêtes s'y rattachant, et leurs pouvoirs se limitent à la prise des mesures nécessaires pour circonscrire la propagation des maladies.

14.23 Par exemple, en Alberta, la loi provinciale exige qu'un médecin-hygiéniste enquête sur tous les cas de maladies transmissibles qui doivent, de par la loi, être déclarés dans la province. L'enquête doit déterminer la cause de la maladie, ainsi que le mode de transmission et la source probable, et identifier les autres personnes qui pourraient être exposées à un risque. Le médecin-hygiéniste prend toute mesure jugée raisonnable pour traiter la maladie chez les personnes qui ont peut-être déjà été infectées, protéger celles qui n'ont pas encore été exposées, rompre la chaîne de transmission et prévenir la propagation de la maladie, et retirer la source d'infection.

Les activités actuelles de surveillance de la santé se font, dans une large mesure, en fonction des besoins du moment.

14.24 Les provinces et les territoires doivent remplir une fonction de santé publique imposée par la loi, mais à l'échelle nationale, il n'y a pas de fonction de santé publique officielle établie qui lie les éléments distincts dans les provinces et les territoires. Il y a à la place un système officieux qui compte sur les contacts personnels plutôt que sur des ententes officielles. Comme nous le soulignons plus loin dans le présent chapitre, il existe un vide; les activités actuelles de surveillance de la santé se font, dans une large mesure, en fonction des besoins du moment.

14.25 Santé Canada devrait amorcer des discussions avec les provinces et les territoires en vue de l'établissement d'un cadre national qui permettrait de lier les éléments distincts des fonctions de santé publique aux divers paliers de gouvernement de manière à protéger les Canadiens contre les risques pour la santé et la propagation des maladies.

Réponse du Ministère : Acceptée. La mise en oeuvre est en cours. Récemment, le financement de l'Infostructure nationale de surveillance de la santé (INSS), l'élément fédéral du Réseau national de surveillance de la santé au Canada en cours de développement, a été renouvelé et augmenté, et la planification de la deuxième phase est en bonne voie. D'ici la fin de l'année, le Groupe de travail sur la surveillance de la santé, composé de représentants fédéraux, provinciaux et territoriaux, rédigera un plan stratégique ainsi qu'un plan d'activités de développement du réseau, qui seront soumis à l'approbation des sous-ministres de la Santé. En outre, on tient compte de la surveillance dans le contexte de l'examen de Santé Canada des lois fédérales sur la protection de la santé.

Nécessité de prévoir des rôles et des responsabilités clairement définis et compris

Des rôles et des responsabilités bien compris sont la clé de la surveillance de la santé et de la lutte contre les maladies

14.26 La mondialisation a créé un milieu propice à la maladie et à sa transmission sans précédent. Les préoccupations relatives à la santé ne constituent plus toujours la responsabilité d'un seul secteur de compétence, étant donné que les maladies ne respectent pas les frontières. C'est donc dire que la collaboration et la coopération entre les secteurs de compétence sont essentielles à une surveillance efficace.

14.27 Étant donné que la surveillance de la santé nationale et la lutte contre les maladies intéressent plusieurs secteurs de compétence et intervenants, toutes les personnes visées doivent clairement comprendre leurs responsabilités et leurs rôles respectifs. Ceci s'avère particulièrement important lorsqu'il faut intervenir en cas de situations d'urgence et d'éclosions de maladies.

14.28 Le LLCM est l'un des participants clés de la surveillance de la santé nationale, de l'enquête sur les éclosions de maladies et du contrôle de celles-ci. Par conséquent, nous nous attendrions à ce que d'autres intervenants du processus de surveillance de la santé soient au courant du rôle et des responsabilités centrales du LLCM dans ces secteurs. Cependant, nous avons constaté que Santé Canada n'a pas clairement communiqué les responsabilités et les rôles du LLCM aux autorités sanitaires provinciales et locales. Il n'est donc pas étonnant de constater qu'elles ne comprennent pas pleinement le rôle que joue le LLCM dans la

surveillance de la santé, et la prévention et le contrôle des maladies.

Les participants au processus de surveillance de la santé veulent que le Laboratoire de lutte contre la maladie soit plus proactif

14.29 En novembre 1997, le LLCM a mené un sondage auprès de médecins-hygiénistes, d'épidémiologistes, du personnel oeuvrant dans le secteur de la santé publique et de directeurs de laboratoire à l'échelle provinciale, régionale et locale. Le sondage a permis de constater que les participants aimeraient que le LLCM joue un rôle plus proactif dans la surveillance de la santé. Certains praticiens locaux ont indiqué que le rôle du LLCM est largement invisible; d'autres ne savaient pas qu'outre les activités très visibles comme les conférences et les publications, le LLCM offrait un soutien relié à la surveillance.

14.30 Le sondage a également relevé que la structure organisationnelle complexe et sans cesse changeante du LLCM était déroutante pour les participants provinciaux et territoriaux. Souvent, ils ne savent pas trop bien qui ils devraient appeler pour obtenir des conseils ou une autre forme d'appui du LLCM. De plus, selon le sondage, les provinces et les territoires conviennent fermement que le LLCM doit assurer le leadership en entreprenant des travaux de surveillance de la santé nationale et en fournissant un soutien analytique.

14.31 Dans le cadre de son initiative relative à la transition, la Direction générale de la protection de la santé a donné suite à cette préoccupation en amorçant des initiatives visant à clarifier les rôles et les responsabilités au sein d'un réseau national de surveillance de la santé intégré. Ces initiatives comprennent des consultations avec les intervenants dans l'ensemble du Canada.

Les protocoles, les rôles et les procédures prévus pour traiter des menaces à la santé publique

14.32 La réussite de la surveillance de la santé nationale repose dans une large mesure sur la capacité des organisations et des ministères fédéraux, provinciaux et territoriaux de la santé d'établir des partenariats, de collaborer et de bien comprendre ce qu'il faut faire pour prévenir les maladies et atténuer leurs répercussions — qui doit le faire, et quand et comment il faut le faire. Lorsque la compétence est partagée, il importe de prévoir des ententes officielles afin de clarifier les rôles et les responsabilités de tous les intervenants ainsi que les procédures utilisées, de manière à ce que les autorités puissent réagir rapidement lorsqu'il y a un risque pour la santé publique.

14.33 Nous nous attendions à ce que des ententes ou des protocoles officiels soient en place pour prévenir l'entrée au Canada de graves maladies transmissibles comme la tuberculose antibiorésistante, et pour traiter des éclosions de maladies et des menaces pour la santé publique. Cependant, nous avons constaté qu'il existait peu d'ententes ou de protocoles officiels pour traiter de ces problèmes éventuels. À notre avis, le fait d'accorder peu d'attention au processus de normalisation pour contrôler les menaces constitue un risque injustifié pour la santé des Canadiens.

Les rôles et les procédures prévus pour contrôler les maladies aux points d'entrée ne sont pas clairs

14.34 La mondialisation et les déplacements internationaux sans cesse croissants fournissent aux diverses maladies transmissibles et aux personnes infectées l'occasion d'entrer au Canada. En 1978, Santé Canada a publié un Plan canadien d'intervention d'urgence en cas de fièvres hémorragiques virales et autres maladies transmissibles inhabituelles et importées. Le plan d'intervention a

Il importe de prévoir des ententes officielles afin de clarifier les rôles et les responsabilités de tous les intervenants ainsi que les procédures utilisées, de manière à ce que les autorités puissent réagir rapidement lorsqu'il y a un risque pour la santé publique.

deux objectifs. Le premier est de définir une intervention coordonnée en cas d'importation de cas soupçonnés et confirmés de maladies transmissibles inhabituelles ou nouvelles. Le deuxième est de fournir des conseils sur la façon de traiter les personnes infectées ou potentiellement infectées, ainsi que les personnes avec qui elles auraient pu entrer en contact. Le but est de prévenir l'introduction de maladies au Canada et leur propagation.

14.35 Bien que ce plan ait été révisé en 1985 et en 1997, il ne définit toujours pas clairement les rôles des personnes oeuvrant dans ce secteur, ainsi que les procédures utilisées — c'est-à-dire que le plan ne précise pas qui est responsable de quoi. Nous avons observé qu'il existait des plans d'intervention d'urgence et des protocoles prévoyant des rôles et des procédures clairement définis aux points d'entrée uniquement en Colombie-Britannique et à l'Aéroport international Lester B. Pearson à Toronto. Au moment de notre vérification, les représentants de Santé Canada s'attendaient à ce qu'un protocole à l'Aéroport international de Montréal à Dorval soit achevé dans un avenir rapproché. Aucun protocole n'est en place aux autres points d'entrée.

14.36 Un incident mettant en cause une personne soupçonnée d'être atteinte d'une maladie très contagieuse est survenu à l'Aéroport international de Montréal à Dorval en août 1998. Ce cas illustre l'importance de prévoir des protocoles clairement définis pour traiter de tels incidents.

14.37 Dans ce cas, Douanes a retenu un passager arrivant soupçonné d'être infecté; le reste des passagers ont pu quitter. Les autorités fédérales en matière de quarantaine n'ont été consultées ni au sujet de la détention initiale de cette personne ni au sujet de la mise en liberté des autres passagers. Les représentants de Santé Canada ont fini par examiner la personne en question. Si celle-ci avait

effectivement été infectée, il aurait été difficile de repérer tous les passagers à bord du vol afin de tenter de prévenir une éclosion. À ce moment-là, il n'y avait pas de protocole précis à cet aéroport qui précisait clairement les rôles et les procédures à adopter pour traiter de tels incidents. Il n'existait pas non plus de protocole d'entente officiel entre Santé Canada et Revenu Canada (Douanes) quant à la façon de prendre en charge ce genre d'incident. À l'aéroport, il y avait énormément de confusion quant à savoir qui détenait quelle autorité pour retenir ou libérer les passagers. La plupart des agents fédéraux et locaux visés (y compris les représentants de Revenu Canada et de Citoyenneté et Immigration Canada) ne savaient même pas qu'il existait un Plan canadien d'intervention d'urgence en cas de fièvres hémorragiques virales et autres maladies connexes. Immédiatement après cet incident, Revenu Canada a émis des directives intérimaires à ses représentants sur les cas nécessitant la quarantaine. La pièce 14.3 fournit des précisions sur cet incident.

Les rôles et les procédures du LLCM prévus pour intervenir en cas d'éclosions d'intoxications alimentaires n'ont pas été définis

14.38 Nous avons constaté qu'il n'existait que trois accords officiels documentés concernant les questions reliées à la salubrité des aliments. Outre un accord intervenu en 1996 entre Santé Canada, le ministère des Pêches et des Océans et Agriculture et Agroalimentaire Canada, en 1997, Santé Canada et l'Agence canadienne d'inspection des aliments ont signé un protocole d'entente traitant de la salubrité des aliments et de secteurs connexes. L'Agence canadienne d'inspection des aliments et la Direction des aliments de la Direction générale de la protection de la santé ont également conclu un protocole d'entente traitant de l'intervention d'urgence reliée à la salubrité des aliments. Le protocole conférait à Santé Canada la responsabilité

d'effectuer des évaluations des risques pour la santé à la demande de l'Agence canadienne d'inspection des aliments. Cependant, il n'y a pas d'accord qui vise de façon bien précise le rôle du LLCM en matière d'enquêtes sur les intoxications alimentaires.

14.39 Il n'existe pas non plus de protocoles officiels entre le LLCM et

les provinces et les territoires en ce qui concerne l'enquête et l'intervention en cas d'éclosions interprovinciales ou nationales d'intoxications alimentaires. De tels protocoles sont importants car de nombreux produits alimentaires font l'objet d'une si vaste distribution qu'un grand nombre de personnes peuvent devenir infectées dans un court délai. Au moment de notre vérification,

Pièce 14.3

L'intervention en cas d'entrée soupçonnée au Canada d'une maladie dangereuse

Contexte

- Le 27 août 1998, les services de renseignements des Douanes de Revenu Canada ont reçu un appel anonyme qui indiquait qu'un individu s'appêtant à entrer au Canada était infecté par une maladie dangereuse et avait en sa possession des narcotiques de contrebande. Ce renseignement fut considéré comme incertain, mais un avis de surveillance fut émis pour intercepter cet individu à son entrée au pays.
- Au cours de la soirée du 30 août 1998, l'individu est arrivé à l'Aéroport international de Montréal à Dorval en provenance de la ville de New York, et a été détenu à cet aéroport dans une des salles de fouille des douanes. On a appelé une ambulance locale pour transporter ce passager à l'hôpital, mais les ambulanciers ont hésité à le faire. Quelqu'un a aussi proposé d'isoler 15 employés qui avaient été en contact étroit avec l'individu. Les autres passagers ont pu quitter l'aéroport après que la compagnie aérienne ait obtenu leurs coordonnées au cas où il serait nécessaire d'effectuer un suivi. On n'a pas consulté de représentants fédéraux affectés à la quarantaine. Par la suite, l'avion est reparti vers New York avec à son bord un nouveau groupe de passagers.
- Le Laboratoire de lutte contre la maladie (LLCM) de Santé Canada a été averti de cet événement le soir même. Il a communiqué avec des représentants des Douanes, l'agent fédéral responsable de la quarantaine et en disponibilité à Montréal, les autorités de l'aéroport La Guardia à New York et les Centers for Disease Control and Prevention (CDC) des États-Unis. Ces derniers n'étaient pas au courant de la situation puisque leurs agents responsables de la quarantaine en devoir n'avaient pas été consultés.
- Des représentants du LLCM se sont immédiatement rendus à l'aéroport pour interroger l'individu (un Canadien revenant au pays) et examiner ses documents de voyage. L'individu a été relâché peu de temps après que les autorités du LLCM responsables de la quarantaine aient établi qu'il n'était pas infecté par un virus dangereux.

Questions

- La communication ne s'est pas effectuée correctement et la confusion régnait à savoir qui avait l'autorité pour intervenir dans l'incident impliquant une présumée maladie dangereuse.
- Le 31 août 1998, des représentants du LLCM ont assisté à une réunion de compte rendu avec des représentants de l'aéroport, de la compagnie aérienne, de la Gendarmerie royale du Canada, de Revenu Canada, de Citoyenneté et Immigration Canada et des services ambulanciers locaux. Sauf la Gendarmerie royale, personne n'était au courant que Santé Canada avait publié un plan d'urgence canadien pour les fièvres virales hémorragiques et d'autres maladies transmissibles dangereuses.
- Les services de renseignements des Douanes de Revenu Canada ont reçu l'appel téléphonique anonyme le 27 août 1998, soit quatre jours avant que l'on puisse identifier et arrêter l'individu. Toutefois, ils n'ont pas suivi la procédure voulant que Santé Canada soit avisé en présence d'un risque pour la santé. Si le LLCM avait été informé à l'avance, il aurait pu préparer un plan en collaboration avec les autorités de l'aéroport, énonçant les responsabilités respectives et les mesures requises si l'individu était détenu. Une telle mesure aurait pu éviter les retards et l'anxiété causés inutilement à l'aéroport.
- Il n'existait pas de protocole d'entente officiel entre Santé Canada et Revenu Canada sur la prise en charge de personnes demandant d'entrer au pays et sur qui pèsent des soupçons d'infection nécessitant une quarantaine. Au moment de l'incident, il n'existait pas de protocole officiel à l'aéroport traitant de l'importation soupçonnée de maladie transmissible dangereuse. Les responsabilités n'étaient pas définies clairement. Tous les autres passagers de l'avion en cause ont pu quitter les lieux sans avoir consulté les autorités fédérales responsables de la quarantaine. Si l'individu avait été contaminé par le virus soupçonné, il aurait été difficile de retrouver tous les passagers à bord de ce vol.

Santé Canada, l'Agence canadienne d'inspection des aliments et les gouvernements provinciaux et territoriaux étaient en train de rédiger un protocole d'enquête mais celui-ci n'avait pas encore été achevé.

14.40 Le LLCM a préparé un projet de plan d'intervention d'urgence à des fins d'utilisation interne en août 1997; le plan décrivait tous les aspects des interventions en cas de diverses situations d'urgence générales (y compris les éclosions de maladies transmissibles). Le plan exigeait que tous les employés du LLCM se familiarisent avec le plan et en respectent les politiques et les procédures y décrites. Rien ne nous prouvait que les représentants ministériels avaient consulté le plan en 1998 lorsqu'une éclosion nationale d'intoxications alimentaires a posé de graves risques pour de nombreux enfants. En fait, les personnes directement responsables de contrôler l'éclosion n'avaient jamais vu le plan. Cette éclosion d'intoxications alimentaires est abordée au chapitre 15 du présent rapport.

Il faut déterminer les rôles et les responsabilités relativement aux pandémies de grippe

14.41 En 1996, le LLCM a coordonné la rédaction d'un plan d'urgence en cas de pandémie de grippe. Santé Canada a la responsabilité de coordonner la mise en oeuvre de ce plan en cas de pandémie. Le plan prévoit un cadre pour la planification, la préparation et la mise en oeuvre d'une intervention en cas de pandémie. Il cerne les rôles du comité des pandémies de grippe, de même que ceux des ministères fédéraux, des provinces et des organisations professionnelles désignées. Le plan précise également une estimation des besoins en vaccins pour les groupes à risque élevé probables, de même que la capacité des fabricants d'accroître la production.

14.42 En juin 1998, les sous-ministres fédéral, provinciaux et territoriaux de la

Santé ont indiqué qu'ils voulaient établir un protocole d'entente concernant leurs responsabilités et leurs rôles respectifs advenant une pandémie de grippe, et convenir de la création d'un comité des pandémies de grippe. Au mois de mai 1999, le protocole d'entente était toujours en voie d'élaboration.

14.43 La dernière pandémie remonte à 1968. Les tendances historiques et les connaissances scientifiques disponibles ont permis aux autorités sanitaires de prédire qu'il y aurait probablement une autre pandémie. De nouvelles souches grippales apparaissent qui menacent la santé des Canadiens. Il importe donc de mettre en place des plans et des accords officiels pour traiter d'une autre pandémie.

14.44 **Santé Canada devrait conclure avec les organisations pertinentes des ententes et des protocoles prévoyant les rôles, les responsabilités et les procédures pour traiter des menaces à la santé publique comme le contrôle des maladies aux points d'entrée, la gestion des éclosions d'intoxications alimentaires et le contrôle des pandémies de grippe.**

Réponse du Ministère : Acceptée. Santé Canada collabore avec l'Agence canadienne d'inspection des aliments (ACIA) et les gouvernements provinciaux et territoriaux dans le but de conclure un protocole spécialement conçu afin de contrôler les éclosions d'intoxications alimentaires. D'autres protocoles du même genre avec des organisations pertinentes suivront, y compris avec les organisations de contrôle des maladies aux points d'entrée.

Des discussions se tiennent actuellement avec les provinces et les territoires qui ont comme objectif de formaliser un protocole d'entente sur un mode d'intervention à l'échelle nationale dans l'éventualité d'une éclosion d'une pandémie de grippe.

Nécessité de disposer d'information sur la surveillance de la santé qui soit de bonne qualité et comparable

14.45 Nous nous attendrions à ce que tous les intervenants du processus de surveillance de la santé utilisent des normes et des protocoles communs pour classer, recueillir et déclarer des données sur les maladies et les blessures. Des normes et des protocoles communs ou uniformes sont essentiels pour assurer que l'information sur la surveillance est comparable dans l'ensemble du pays. L'information doit être comparable si l'on veut que les gouvernements, les décideurs et le public soient bien informés des types de risques et des tendances dans la survenue des maladies et des blessures.

L'absence d'ententes officielles pour la communication au LLCM des données sur les maladies transmissibles

14.46 Santé Canada n'a pas d'ententes officielles avec les provinces en ce qui concerne les procédures de collecte et d'échange de données sur les maladies transmissibles. Il a rédigé un projet de protocole d'entente portant sur l'échange de données sur ces maladies il y a environ dix ans, mais ce protocole n'a jamais été conclu avec les provinces et les territoires. À l'heure actuelle, les provinces et les territoires signalent les cas de maladies transmissibles à déclaration obligatoire à l'échelle nationale au LLCM uniquement sur une base volontaire, et ils soumettent les données selon différents critères. Par exemple, l'information sur la tuberculose que le LLCM reçoit (pour ensuite la présenter) repose sur la date d'apparition de la maladie en Ontario, mais sur la date du diagnostic dans toutes les autres provinces. Cette situation fait qu'il est donc difficile de dresser un tableau national du nombre de personnes atteintes de tuberculose et de la période depuis laquelle elles ont été infectées.

14.47 Le LLCM a élaboré des formulaires pour la collecte de données sur la tuberculose et le sida, ainsi que pour plusieurs autres maladies. Ces formulaires fournissent aux provinces et aux territoires une structure pour soumettre leurs données sur ces maladies. Nous avons constaté que pour encourager les médecins à déclarer leurs cas de sida, la Colombie-Britannique a émis une version « abrégée » du formulaire du LLCM. C'est donc dire que même s'il a précisé ses exigences, le LLCM n'est pas en mesure de recueillir toutes les données dont il a besoin. Des formulaires semblables n'ont pas non plus été élaborés pour la majorité des maladies. Par conséquent, les provinces soumettent des types fort variés de données au LLCM, compte tenu, dans une large mesure, des données dont elles disposent ou qu'elles choisissent d'envoyer. Le LLCM reçoit une énorme quantité de données, mais une bonne part des données reçues sont d'une valeur limitée du fait qu'elles ne sont pas comparables ou uniformes. Par exemple, nous avons remarqué que les provinces présentent des données au cas par cas sur un total de 114 facteurs. Cependant, sur ces facteurs, seulement huit sont communs — c'est-à-dire déclarés — à tous les cas. Nous avons également constaté qu'il n'existait pas de format commun pour la déclaration des données. Le LLCM reçoit certaines données en format électronique, et certaines autres en format papier.

14.48 La coordination de ces rapports variés à l'échelle fédérale nécessite énormément de temps. Les données non comparables et les différentes procédures de déclaration font qu'il est difficile de produire des rapports en temps opportun qui donnent des « instantanés » nationaux de chacune des maladies transmissibles.

14.49 Le Comité consultatif de l'épidémiologie (CCE), qui compte des représentants des provinces et des territoires, a aidé à compiler des définitions des maladies transmissibles et à classer certaines d'entre elles comme

Pièce 14.4

Les maladies à déclaration obligatoire à l'échelle nationale¹

Maladie	Premier cas positif (année) ²
Amibiase	1927–
Botulisme	1933–
Brucellose	1928–
Campylobactériose	1986–
Chancres mou	1979–
Chlamydie génitale	1990–
Choléra	1974–
Conjonctivite gonococcique du nouveau-né	1979–
Coqueluche	1924–
Diphthérie	1924–
<i>E. coli</i> producteur de vérotoxine	1990–
Fièvre jaune	1924– ³
Giardiase	1983–
Gonococcies	1924–
<i>Haemophilus influenzae</i> type b	1979–
Hépatite A	1927 à 1958, 1969–
Hépatite B	1969–
Hépatite C	1991–
Hépatite non-A, non-B	1983–
Légionellose	1986–
Lèpre	1925–
Listériose	1990–
Méningite, virale	1952–
Méningite à pneumocoques	1979–
Méningite, autres bactériennes	1979–
Méningocoques	1924–
Oreillons	1924 à 1959, 1986–
Paludisme	1929
Paratyphoïde	1924 à 1952, 1969–
Peste	1924– ³
Poliomyélite	1924–
Rage	1927–
Rougeole	1924–
Rubéole, congénitale	1979–
Rubéole	1924–
Salmonellose	1958–
Shigellose	1924–
Sida	1986–
Syphilis, congénitale	1992–
Syphilis, latente, récente	1992–
Syphilis, symptomatique, récente	1979–
Syphilis, autre	1924–
Tétanos	1957–
Trichinose	1929–
Tuberculose	1924–
Typhoïde	1924 à 1952, 1969–
Varicelle	1924 à 1959, 1986–

¹ Les provinces et les territoires ne sont pas tenus par la loi de déclarer les maladies de cette liste au LLCM.

² Lorsque la déclaration a cessé, peu importe la raison, on indique la période puis l'année où des déclarations ont de nouveau été reçues.

³ Maladie à déclaration obligatoire depuis 1924, mais aucun cas déclaré à ce jour.

Source : Laboratoire de lutte contre la maladie

étant des maladies « à déclaration obligatoire ». Celles-ci sont les maladies qui sont déclarées dans l'ensemble du Canada (voir la pièce 14.4). Cependant, les autorités sanitaires provinciales et territoriales ne sont pas tenues d'utiliser les définitions du CCE et sa liste de maladies à déclaration obligatoire. Qui plus est, il faudrait toujours s'entendre pour déterminer lesquelles parmi les nombreuses maladies nouvelles devraient être ajoutées à la liste des maladies à déclaration obligatoire, ainsi que sur la façon de les définir.

14.50 Par exemple, la varicelle a été déclarée à l'échelle nationale entre 1924 et 1959, pour ensuite être radiée de la liste des maladies à déclaration obligatoire. En 1986, elle a été rajoutée à la liste. Étant donné qu'il existe maintenant de nouveaux vaccins contre la varicelle, l'information découlant de la surveillance est importante pour aider à en déterminer l'efficacité. Cependant, depuis 1986, la déclaration de la varicelle au LLCM par les provinces et les territoires n'a pas été universelle. Des données sur l'incidence de 1998 ne sont disponibles que pour huit provinces et territoires, ce qui représente seulement quelque 55 p. 100 de la population du Canada. On estime que du nombre de cas projetés à chaque année — environ 380 000 — moins de 20 p. 100 sont déclarés.

14.51 Il est clair qu'il faut absolument disposer de données de surveillance comparables si l'on veut estimer l'envergure d'un problème de santé et en déterminer le fardeau économique pour la société, caractériser les tendances, et évaluer les programmes d'intervention et de prévention. Les lacunes qu'accuse notre information sur la surveillance de la santé nationale touchent également la capacité de Santé Canada à fournir de l'information valide à des fins d'utilisation à l'échelle internationale pour aborder les questions mondiales de lutte contre les maladies.

14.52 Santé Canada devrait oeuvrer de concert avec les provinces et les territoires en vue d'établir des normes et des protocoles communs pour la classification, la collecte et la communication des données sur les maladies transmissibles.

Réponse du Ministère : Acceptée. La mise en oeuvre est en cours. En collaboration avec le Sous-comité sur les maladies transmissibles de son Comité consultatif sur l'épidémiologie, qui comprend des représentants des ministères de la Santé de toutes les provinces et de tous les territoires, le Laboratoire de lutte contre la maladie a conclu une entente déterminant les maladies à déclaration obligatoire à l'échelle nationale et définissant la surveillance. La prochaine étape, devant débuter à l'automne de 1999, consistera à établir des normes communes de données pour le signalement à l'échelle nationale des maladies à déclaration obligatoire.

Les systèmes de surveillance de la santé nationale ne fonctionnent pas comme prévu

14.53 L'information constitue une composante essentielle de la surveillance de la santé. Pour s'acquitter de ses responsabilités en matière de surveillance, Santé Canada doit prévoir des systèmes de surveillance de la santé qui lui permettent de surveiller les maladies et les blessures de façon efficace à l'échelle nationale. Ces systèmes sont essentiels à la collecte, à l'analyse et à la diffusion d'information sur l'incidence et la prévalence d'une blessure ou d'une maladie (le nombre de cas nouveaux et le nombre total de cas d'une maladie donnée, et les personnes — leur âge, leur sexe, leur occupation, etc. — qui risquent le plus d'en être atteintes).

14.54 Une information de bonne qualité présentée en temps opportun constitue un élément critique de la prévision, de la prévention et du contrôle des risques pour

la santé qui menacent le bien-être des Canadiens. L'objectif des systèmes de surveillance de Santé Canada est de fournir de tels renseignements.

14.55 Les systèmes de surveillance clés que nous avons examinés ne fonctionnaient pas comme prévu. Pour un certain nombre de raisons, ces systèmes ne permettaient pas à Santé Canada de surveiller efficacement des maladies transmissibles comme la grippe, le sida, la tuberculose et les intoxications alimentaires. Il en va de même pour les systèmes reliés aux maladies chroniques comme le cancer, le diabète, les maladies cardio-vasculaires et les accidents vasculaires cérébraux.

14.56 Prises ensemble, les lacunes que nous avons observées ont de nettes répercussions nationales sur la santé publique. Premièrement, elles compromettent la capacité de Santé Canada de déceler, de prévoir, de prévenir et de contrôler les risques pour la santé associés aux éclosions de maladies transmissibles. Deuxièmement, elles compromettent sa capacité de planifier, de mener à bien et d'évaluer des programmes de santé publique et d'autres programmes qui traitent des causes et du traitement des maladies.

Les problèmes liés à la collecte de données sur les maladies transmissibles

14.57 L'absence de normes communes et de procédures convenues pour la communication de l'information à l'échelle provinciale et territoriale a un effet considérable sur les systèmes à l'échelle nationale.

14.58 Nous reconnaissons que Santé Canada n'exerce pas de contrôle direct sur la qualité et le caractère complet des données que soumettent d'autres personnes. Quoi qu'il en soit, toute lacune dans ces données entrave de façon fort considérable l'efficacité des activités de surveillance de la santé nationale du Ministère.

Prises ensemble, les lacunes que nous avons observées ont de nettes répercussions nationales sur la santé publique.

14.59 Nous avons constaté des délais généralisés dans la déclaration des cas de sida, de tuberculose et d'autres maladies transmissibles à Santé Canada. Le Ministère accorde aux provinces et aux territoires un délai de huit semaines suivant la fin de chaque période de six mois pour signaler tous les cas de sida. Ce délai d'exécution lui permet de publier un rapport de surveillance dans un délai d'un mois suivant la réception des données. Cependant, nous avons constaté que près de la moitié des cas de sida répertoriés avaient été déclarés neuf mois ou plus après le diagnostic. Le délai le plus long de déclaration était de 16 ans. Qui plus est, certains médecins ne signalent pas tous les cas de sida (l'ampleur de cette non-déclaration n'est pas connue).

14.60 À cause de ces délais et de la non-déclaration dont l'importance demeure inconnue, l'information que produit Santé Canada sur le sida n'offre pas un portrait fidèle, par exemple, du nombre de personnes souffrant du sida ou ayant succombé à cette maladie. Cette information de base est essentielle à l'élaboration de stratégies et de programmes nationaux efficaces pour lutter contre cette maladie. Il y a longtemps que le Ministère a reconnu ces problèmes. Depuis 1993, il tente d'appliquer des méthodes statistiques pour ajuster le nombre de cas de sida en fonction des délais dans la déclaration et d'inclure systématiquement l'analyse dans ses rapports de surveillance. Toutefois, le Ministère soupçonne que les habitudes de déclaration pourraient avoir changé depuis un an ou deux et que ces changements auraient besoin d'être intégrés aux méthodes statistiques utilisées dans l'analyse des délais de déclaration. Le Ministère est d'avis qu'il faut évaluer les habitudes de déclaration et améliorer les méthodes avant que de nouvelles données ajustées ne soient publiées. Par conséquent, il n'a pas inclus cet élément dans son rapport de 1998. Néanmoins, les

cas de sida diagnostiqués par des médecins mais n'ayant jamais été communiqués au LLCM ne peuvent faire l'objet d'estimations dans cette analyse.

14.61 Nous reconnaissons que Santé Canada n'a pas le pouvoir de forcer les médecins à signaler les maladies transmissibles. La non-déclaration outrepassé largement son contrôle puisqu'elle est de compétence provinciale. Le rapport de la Commission Krever de 1997 recommande que les organismes dirigeants des médecins et des chirurgiens dans les provinces et les territoires exigent qu'ils déclarent les maladies transmissibles. Cependant, les praticiens provinciaux et territoriaux continuent de ne pas déclarer toutes les maladies transmissibles ou de ne pas les déclarer du tout. Ce problème important perdure.

14.62 Nous avons découvert des lacunes dans les données saisies dans FluWatch, un système pour la collecte de données locales sur la grippe et la transmission des résultats aux provinces et aux territoires en vue de mettre à leur disposition de l'information nationale sur la grippe. La déclaration par région a beaucoup varié, certaines régions ne faisant aucune déclaration. En 1997-1998, 191 médecins ont été recrutés partout au Canada pour produire des rapports hebdomadaires sur les cas de grippe pendant la période couverte par le rapport. En moyenne, seuls 115 médecins (60 p. 100) ont présenté un rapport chaque semaine et 100 (52 p. 100) seulement ont produit des rapports pendant au moins 20 semaines des 27 semaines obligatoires. De surcroît, le Ministère ne reçoit pas en temps opportun des données exactes sur les hospitalisations et les décès découlant de la pneumonie et de la grippe pour son rapport FluWatch. Ces renseignements sont essentiels à l'élaboration d'une stratégie qui permettra de s'assurer que les plus vulnérables de la population (les aînés et les enfants) sont vaccinés en cas de pandémie de grippe.

14.63 Santé Canada devrait joindre ses efforts à ceux des provinces et des territoires pour explorer des façons d'améliorer la déclaration de maladies transmissibles par les médecins.

Réponse du Ministère : Acceptée. Santé Canada entamera des discussions sur cette question importante au cours de la prochaine réunion du Conseil des médecins-hygiénistes en chef, qui se tiendra cet automne.

Les lacunes dans les données sur les maladies chroniques

14.64 À l'instar de la collecte de données sur les maladies transmissibles, l'information sur la surveillance de certaines maladies chroniques est déficiente, par exemple, le diabète, les maladies cardio-vasculaires et les accidents vasculaires cérébraux. Certains travaux sont en cours pour tenter de remédier à cette situation (voir les paragraphes 14.81 à 14.88), mais il en faudra davantage pour générer de l'information découlant de la surveillance de ces maladies chroniques.

14.65 Nous avons examiné deux systèmes de surveillance du cancer : le Système de surveillance du traitement du cancer et des résultats chez les enfants et le Système national de surveillance accrue du cancer. Nous avons constaté des faiblesses similaires à celles décelées dans les données sur les maladies transmissibles. Dans ce cas aussi, les données déficientes ont entraîné des lacunes importantes sur le plan de l'information sur la prévention, la lutte et les résultats des traitements du cancer à l'échelle nationale.

14.66 Le Système de surveillance du traitement du cancer et des résultats chez les enfants est conçu pour offrir de l'information sur l'accès aux traitements, les résultats et les différences régionales en ce qui concerne le diagnostic et le traitement initial. Nous avons constaté que Santé Canada n'a reçu que des données

partielles de l'Ontario pour 1995 et 1996, une province qui compte une portion considérable des cas de cancer infantiles au Canada. Nous avons en outre remarqué que le système contient des données incomplètes sur les jeunes âgés de 15 à 19 ans. Les personnes de ce groupe d'âges reçoivent souvent un traitement dans des hôpitaux généraux qui, contrairement aux hôpitaux pédiatriques, ne fournissent pas toujours des données pour le système.

14.67 Le Système national de surveillance accrue du cancer présente le potentiel d'offrir beaucoup d'information sur les liens entre le cancer et les facteurs environnementaux. Toutefois, le Ministère nous a fait part des lacunes qui existent dans les données environnementales du fait que la plupart des provinces ne fournissent pas des données exhaustives. Certains renseignements de surveillance ont effectivement été produits, mais il faut combler les lacunes si l'on veut que le système atteigne son plein potentiel.

14.68 Santé Canada, en collaboration avec les provinces et les territoires et d'autres organisations, devrait renforcer le Système de surveillance du traitement du cancer et des résultats chez les enfants et le Système national de surveillance accrue du cancer pour veiller à ce que les lacunes de l'information sur la surveillance soient comblées.

Réponse du Ministère : Acceptée. La mise en oeuvre est en cours. L'examen par le Laboratoire de lutte contre la maladie des sources de données utilisées par tous ses systèmes de surveillance sera complété en septembre 1999. Il sera suivi d'une évaluation systématique de l'efficacité des activités de surveillance, y compris un examen de la qualité des sources de données. Le Ministère est en mesure d'évaluer le besoin de surveillance des cas de cancer, en particulier ceux liés à l'environnement. Ensuite, d'autres améliorations seront apportées, si nécessaire, aux sources de données et à l'enrichissement de leur qualité, ce qui

L'information sur la surveillance de certaines maladies chroniques est déficiente.

contribuera à combler les lacunes dans tous les systèmes à l'égard de l'information sur la surveillance.

L'information sur la surveillance nationale des blessures chez les enfants : un portrait incomplet

14.69 En 1990, la Division des blessures chez les enfants du LLCM a mis en oeuvre le Système canadien hospitalier d'information et de recherche en prévention des traumatismes (SCHIRPT). Il s'agit d'un système de surveillance qui sert à recueillir des données sur la nature et les circonstances des blessures subies par les personnes ayant besoin de services d'urgence des hôpitaux canadiens. Le SCHIRPT permet de recueillir des données sur les blessures dans 16 hôpitaux, dont dix hôpitaux pédiatriques. Il porte avant tout sur les enfants et vise à réduire l'incidence et la gravité des traumatismes infantiles peu importe leur cause.

14.70 Le SCHIRPT est une initiative importante qui génère de l'information utile. Toutefois, nous avons constaté deux lacunes graves. Trois provinces ne contribuent pas du tout à ce système, et les blessures survenant dans les régions rurales y sont sous-représentées. À titre d'exemple, les données sur les blessures subies dans les fermes en Saskatchewan ne sont pas entrées dans ce système.

14.71 De telles données incomplètes minent la capacité du SCHIRPT de générer un portrait national fidèle des lieux où surviennent les blessures, des personnes blessées et des types de traumatismes. Sans cette information, le SCHIRPT peut difficilement atteindre pleinement son objectif consistant à réduire le nombre et la gravité des blessures chez les enfants.

14.72 Santé Canada devrait veiller à ce que son Système canadien hospitalier d'information et de recherche en prévention des traumatismes offre un

portrait national exhaustif des blessures chez les enfants peu importe la cause.

Réponse du Ministère : *Acceptée. À présent, le Laboratoire de lutte contre la maladie examine les sources de données de tous les systèmes de surveillance et fera ensuite l'évaluation de l'efficacité de ses activités de surveillance, ce qui apportera l'information nécessaire à l'amélioration de tous ses programmes.*

Les lacunes de la collecte des données : cause des délais dans la diffusion de l'information sur la surveillance

14.73 La diffusion de l'information représente l'étape finale des activités de surveillance de la santé de Santé Canada. C'est à cette étape que l'information est remise à ceux qui en ont besoin — les organismes chargés de la mise en oeuvre des plans et stratégies visant à traiter les problèmes de santé publique. L'efficacité ou la valeur des systèmes de surveillance de la santé de Santé Canada est tributaire de l'ampleur de la diffusion de l'information produite et de son utilisation par d'autres organismes et paliers gouvernementaux dans le but d'améliorer la santé des Canadiens.

14.74 Chaque bureau du LLCM répond à des demandes précises d'information sur la surveillance et diffuse les données dans des publications diverses. Par exemple, le Bureau du cancer prépare des sommaires détaillés sur l'incidence du cancer dans des régions particulières en réponse à des demandes externes, produit diverses mises à jour sur le cancer et publie des articles dans des revues approuvées par les pairs. De plus, le LLCM a déployé des efforts pour diffuser plus efficacement l'information sur la surveillance qu'il recueille. En 1996, sa division de la diffusion de la documentation a été créée afin de renforcer les activités de diffusion. Les responsabilités de cette division comprennent entre autres la rédaction et la coordination de publications et la diffusion électronique. Parmi les publications clés, on compte la revue

bimensuelle *Relevé des maladies transmissibles au Canada* et la revue trimestrielle *Maladies chroniques au Canada*. En outre, le LLCM verse de l'information dans Internet.

14.75 Cependant, la qualité de cette information est tributaire du bon fonctionnement des autres composantes du système. Si les lacunes apparentes de la collecte de données ne sont pas éliminées, on compromettra l'accès à de l'information sur la surveillance de la santé à jour et de qualité. Le problème de données désuètes et incomplètes a occasionné des retards dans la publication de certains rapports.

14.76 Nous avons constaté que l'information sur la surveillance du sida pour la période se terminant le 31 décembre 1998 a été publiée dans des délais raisonnables (en avril 1999). Néanmoins, l'information la plus récente sur la tuberculose et de nombreuses autres maladies transmissibles porte sur la période se terminant le 31 décembre 1996, parce que Santé Canada est d'avis que les données plus récentes sont incomplètes. Le manque d'information à jour sur la tuberculose nuit à la capacité du Canada non seulement de surveiller cette maladie mondiale, mais aussi d'évaluer l'efficacité des critères utilisés et le processus de dépistage et de contrôle de l'entrée de la tuberculose au pays.

14.77 De la même façon, bien que Santé Canada ait publié de l'information sur le cancer chez les enfants, il s'est appuyé principalement sur des données provenant de sources autres que le Système de surveillance du traitement du cancer et des résultats chez les enfants. Bien que ce système de surveillance cumule des données depuis 1995, le premier rapport exhaustif offrant de l'information sur les cas diagnostiqués en 1995 et en 1996 ne sera pas produit avant l'automne 1999.

14.78 Même si les bureaux individuels sollicitent périodiquement des

commentaires sur la valeur de leurs activités de diffusion (par le truchement de conférences consensuelles, par exemple), le LLCM n'a pas évalué officiellement l'efficacité de ses activités de diffusion — qui utilise l'information, comment on utilise cette information et si elle est opportune ou non. De telles évaluations s'imposent pour veiller à ce que les efforts de diffusion de l'information sur la surveillance soient bien orientés et que les autres organisations et paliers de gouvernement s'en servent pour améliorer la santé des Canadiens.

14.79 Santé Canada devrait s'assurer de diffuser l'information sur la surveillance en temps opportun à ceux qui en ont besoin. Le Ministère devrait déterminer quels sont les utilisateurs de cette information, la façon dont ils l'utilisent et si le moment de sa diffusion est selon eux opportun.

Réponse du Ministère : Acceptée. La mise en oeuvre est en cours. L'un des objectifs de la mise en place du Réseau national de surveillance de la santé est d'améliorer le partage et l'échange de l'information sur la santé ainsi que l'analyse et la diffusion de cette information. Tel que mentionné ci-dessus, cette initiative a beaucoup progressé.

De plus, le Laboratoire de lutte contre la maladie a l'intention d'élargir la base de données de la « Surveillance des maladies en direct », au cours de la prochaine année financière, pour y intégrer des données sur certaines autres maladies. Cela permettra de communiquer les données, obtenues des provinces et des territoires, de Statistique Canada ou d'autres sources, beaucoup plus rapidement que lorsqu'elles sont imprimées.

Un sondage auprès de l'ensemble des lecteurs de Maladies chroniques au Canada sera mené à l'automne de 1999 afin de mettre à jour les renseignements obtenus lors d'un autre sondage sur le profil des lecteurs, effectué en 1992. Le

Le Laboratoire de lutte contre la maladie n'a pas évalué officiellement l'efficacité de ses activités de diffusion de l'information.

sondage tentera d'établir les préférences des lecteurs concernant les moyens de diffusion de l'information (imprimée ou présentée dans le site Web) ainsi que sur le contenu de la publication.

Une évaluation détaillée et officielle du site Web est prévue pour l'année financière 2000–2001. « Le Réseau canadien de la santé » qui devrait être disponible dans Internet en l'an 2000, permettra au grand public d'avoir plus facilement accès à une information de qualité sur la promotion de la santé et sur la prévention des maladies, ce qui devrait aider les gens à prendre des décisions personnelles plus éclairées lorsqu'il s'agit de leur santé.

Comblent les lacunes de la surveillance : on constate des progrès

14.80 En 1995, dans le cadre de l'engagement de Santé Canada à renforcer sa capacité de surveillance, le LLCM a lancé une initiative portant sur le réinvestissement dans le système de renseignements sur la santé publique. Cette initiative était conçue pour permettre au LLCM d'élargir ses réseaux de surveillance afin de combler certaines lacunes dans ce domaine pour des maladies comme le diabète, les maladies cardio-respiratoires, la tuberculose, le cancer, les maladies transmises sexuellement et les maladies périnatales. Nous avons examiné les progrès réalisés par le LLCM quant à la mise sur pied de systèmes de surveillance pour deux de ces éléments, le diabète ainsi que les maladies cardio-vasculaires et les accidents vasculaires cérébraux.

Le système de surveillance nationale du diabète : la mise en place se fait lente

14.81 Le diabète contribue largement au fardeau des coûts associés aux maladies et aux soins de santé au Canada. Néanmoins, nous ne disposons que de données restreintes sur cette maladie à

l'échelle nationale. Un système de surveillance nationale de cette maladie améliorerait cette situation, mais sa mise en place s'avère lente.

14.82 Dès 1986, le groupe de travail national sur le diabète a établi que la collecte de données fiables sur le diabète constituait une priorité. En 1995, on a créé la Division du diabète au LLCM. On a mis de l'avant le concept d'un système de surveillance nationale du diabète en 1996. Dans le cadre d'une évaluation des risques préparée en mars 1998, on a relevé de graves lacunes dans l'information de surveillance du diabète et proposé des mesures correctives.

14.83 Il importe que le LLCM entreprenne des travaux à cet égard, car les sources de renseignements actuelles ont une portée très restreinte. À titre d'exemple, l'Enquête nationale sur la santé de la population et l'Enquête sur les peuples autochtones ne se penchent pas suffisamment sur cette question et sont restreintes par l'autodéclaration et la quantité d'échantillons. Ainsi, de l'information fiable sur l'incidence du diabète et le fardeau qu'il représente pour les soins de santé n'est pas disponible pour contribuer à la mise en oeuvre de mesures de prévention et de lutte.

14.84 Dans le Budget fédéral de 1999, on a accordé 55 millions de dollars pour l'élaboration d'une stratégie canadienne de prévention du diabète et de lutte contre cette maladie au cours des trois prochaines années. Nous avons constaté que la Division du diabète a commencé à travailler avec Statistique Canada, le Conseil du diabète du Canada, l'Association canadienne du diabète, l'Institut canadien d'information sur la santé et les gouvernements provinciaux et territoriaux en vue de l'établissement d'un système de surveillance nationale du diabète. Ce système, qui ne sera pas opérationnel avant 2000, représente une autre avancée vers l'élimination des lacunes de la surveillance du diabète.

L'absence d'un système de surveillance nationale des maladies cardio-vasculaires et des accidents vasculaires cérébraux

14.85 Les maladies cardio-vasculaires et les accidents vasculaires cérébraux demeurent les principales causes de décès, d'invalidité et de troubles de la santé au Canada. Le Ministère reconnaît que pour un problème de santé ayant l'ampleur et la complexité de ces deux maladies, il faut une excellente base de données pour déterminer comment les personnes, les familles, les collectivités et les gouvernements peuvent intervenir de façon efficace et efficiente. Les fonctions principales de la Division des maladies cardio-vasculaires du LLCM, créée en septembre 1995, sont la surveillance, l'évaluation des facteurs de risque, la prévention et la lutte à l'échelle nationale contre les maladies cardio-vasculaires et les accidents vasculaires cérébraux.

14.86 Le LLCM a cerné le besoin de disposer de statistiques à jour sur le nombre de personnes souffrant de maladies cardio-vasculaires et d'accidents vasculaires cérébraux et sur les décès qui leur sont attribuables. De telles statistiques sont essentielles pour déterminer si les efforts de prévention et de lutte portent leurs fruits. Néanmoins, les données datent de quelque deux à trois ans en raison principalement de questions touchant la collecte et l'épuration de données, questions que devront traiter les provinces et les territoires, Statistique Canada et Santé Canada.

14.87 On note également une absence d'information sur la surveillance nationale de bonne qualité en ce qui a trait aux conséquences pour la santé des maladies cardio-vasculaires et des accidents vasculaires cérébraux, sur les risques liés à ces maladies et sur les efforts déployés pour la prévention, le traitement et la réadaptation. Le LLCM n'a que récemment commencé la surveillance des facteurs de risque comportementaux.

14.88 Santé Canada collabore avec d'autres organisations, dont l'Institut canadien d'information sur la santé, Statistique Canada et des organisations non gouvernementales, afin de mettre au point un système de surveillance intégré des maladies cardio-vasculaires et des accidents vasculaires cérébraux. Toutefois, il ne fonctionnera pas complètement avant 2003.

14.89 Santé Canada devrait, en collaboration avec d'autres organisations, prendre des mesures pour combler les lacunes de la surveillance en veillant à mettre au point rapidement des systèmes de surveillance nationale des maladies chroniques comme le diabète, les maladies cardio-vasculaires et les accidents vasculaires cérébraux.

Réponse du Ministère : Acceptée. La mise en oeuvre est en cours. Depuis plusieurs années, le Laboratoire de lutte contre la maladie travaille avec les intervenants du milieu pour mettre sur pied des systèmes complets de surveillance des maladies chroniques à l'échelle nationale. Le Système national de surveillance du diabète (SNSD), le projet le plus avancé, sera opérationnel d'ici l'an 2000 et deviendra un modèle pour la surveillance des autres maladies chroniques.

Efforts actuels pour améliorer la surveillance de la santé

14.90 Les initiatives reliées au changement ne sont pas nouvelles à la Direction générale de la protection de la santé (DGPS). Nous avons signalé en 1995 (chapitre 4) et dans notre document de suivi de 1998 (chapitre 28) que la Direction générale entreprenait des initiatives reliées au changement depuis 1993. Nous nous attendions à ce que la Direction générale prenne les mesures appropriées pour trouver des solutions aux problèmes de surveillance et des secteurs connexes. Nous avons constaté que les nombreux efforts, y compris l'initiative

récente pour la transition, étaient bien orientés.

14.91 La Direction générale de la protection de la santé a mis en branle un processus de transition d'une durée de trois ans en août 1997. L'objectif de ce processus consiste à solidifier la Direction générale et à mieux gérer les facteurs de risque qui menaceront la santé des Canadiens au cours du prochain siècle. La transition comporte cinq grandes composantes : le renouvellement législatif, la surveillance, le noyau scientifique, le cadre de gestion des risques et l'élaboration des programmes.

L'amorce des travaux pour renforcer la surveillance future à la Direction générale de la protection de la santé

14.92 Une étape importante pour renforcer et étendre la surveillance dans toute la Direction générale consiste à appuyer un réseau intégré de surveillance nationale destiné à l'information sur la santé publique. Un tel réseau s'alimenterait à des sources allant de l'échelon local à l'échelon mondial. Dans le cadre de la transition de la surveillance, le Bureau de l'Infostructure nationale de surveillance de la santé a été créé à la Direction générale pour offrir un soutien administratif aux groupes de travail fédéral, provinciaux et territoriaux, dont celui sur le Réseau national de surveillance de la santé et l'Équipe de conception de l'intégration de la surveillance. L'objectif du Bureau et des groupes de travail est de créer un réseau national intégré de surveillance de la santé qui permettra au Canada de produire de l'information exacte et opportune pour tous les échelons du système de santé publique. Ce réseau national de surveillance de la santé fournira une infrastructure pour la surveillance, mais pas un contenu.

14.93 Un grand nombre de consultations ont eu lieu avec diverses parties intéressées. À l'automne 1998, à la

demande des sous-ministres fédéral, provinciaux et territoriaux de la Santé, l'Équipe de conception de l'intégration de la surveillance a diffusé un document de travail portant sur un réseau national intégré de surveillance de la santé pour le Canada. Par la suite, des consultations sur ce document ont eu lieu avec des représentants provinciaux et territoriaux et des parties intéressées non gouvernementales de l'ensemble du pays, débouchant sur une conférence nationale sur le cadre national proposé en mars 1999.

14.94 Les conclusions de ces délibérations ont été diffusées en avril 1999 sous la forme d'une proposition visant la mise sur pied d'un réseau national intégré de surveillance de la santé pour le Canada. Cette proposition énonce les rôles que chaque partenaire du réseau de surveillance de la santé peut et doit jouer. Elle traite aussi brièvement de certaines politiques clés et mécanismes de coordination nécessaires à une fondation solide qui permettra au réseau intégré de répondre aux besoins de tous les intervenants tout en protégeant mieux la santé des Canadiens.

14.95 En se fondant sur la proposition, le Ministère a préparé un rapport et des recommandations en juin 1999 à soumettre aux sous-ministres fédéral, provinciaux et territoriaux de la Santé. Cette proposition représente un grand pas en avant. Un réseau intégré serait très utile pour combler plusieurs des lacunes dont nous avons discuté dans le présent chapitre. Par exemple, il favoriserait la collecte de données plus complètes, récentes et uniformes à partir desquelles de l'information sur la surveillance de la santé serait produite sur plusieurs maladies et blessures. Nous saluons ces efforts pour améliorer la surveillance nationale de la santé. Nous reconnaissons aussi que la mise sur pied du réseau présentera des défis pour Santé Canada en ce qui concerne la collaboration de tous les intervenants à cette initiative. Le

moment de la mise en oeuvre d'un tel réseau national intégré de surveillance de la santé n'est pas fixé, puisqu'il n'existe pas de calendrier d'exécution ni de plan d'action à cet égard. Il importe par-dessus tout que toutes les parties contribuant à ce réseau demeurent déterminées à le mettre en oeuvre.

Améliorer l'accès aux données : des projets pilotes sont en cours

14.96 Nous avons constaté que des mesures concrètes ont déjà été prises pour la création d'un réseau national de surveillance de la santé. Une série de projets pilotes sont actuellement en cours pour améliorer l'accès aux bases de données existantes et la liaison entre elles. Ces projets visent également à fournir des outils pour l'analyse et la présentation de l'information, et à accélérer l'accès à cette information. À titre d'exemple, le projet pilote initial de l'Échange d'information sur la santé publique (SPHINX) en Alberta vise à vérifier les procédures d'accès à l'information existant déjà dans les bases de données numérisées sur la santé. Le fait d'améliorer l'accès à cette information contribuera à renforcer la surveillance nationale de la santé publique.

La collaboration est essentielle à l'amélioration de la surveillance de la santé

14.97 Comme nous l'avons constaté, Santé Canada partage les responsabilités de la surveillance avec d'autres administrations. Nous sommes conscients que cette situation complique ses efforts pour apporter les améliorations nécessaires à la surveillance de la santé. Toutefois, il est impératif que le Ministère fasse comprendre aux provinces et aux territoires que l'amélioration de la surveillance est une tâche urgente et que tous bénéficieront d'une résolution rapide des problèmes empêchant de mener cette tâche à bien.

Mesure du rendement et communication des résultats

14.98 Il existe plusieurs outils à la disposition du LLCM qui lui permettent de mieux gérer les activités de surveillance, dont l'évaluation, la mesure du rendement et l'évaluation des risques. Contrairement aux autres aspects de la surveillance (qui, dans une grande mesure, dépendent du travail d'organismes externes), l'application de ces outils est à la portée du LLCM.

14.99 Une utilisation adéquate de l'ensemble de ces outils offre des avantages indéniables à la direction d'un organisme. En effet, ils permettent à la direction de savoir ce qui a fonctionné pour obtenir les résultats escomptés et ce qui n'a pas fonctionné; si des systèmes individuels sont rentables; dans le cas du LLCM, si les systèmes et les ressources requis pour leur application mettent l'accent sur les secteurs posant les plus grands risques pour la santé des Canadiens. En outre, ces outils génèrent de l'information qui permet à un organisme de rendre compte au public sur l'efficacité de ses activités de surveillance de la santé.

14.100 Nous nous attendions à ce que Santé Canada évalue ses systèmes de surveillance pour en mesurer l'efficacité, incluant l'atteinte des objectifs énoncés. Nous nous attendions aussi à ce qu'il ait en place des mesures de rendement pour aider les gestionnaires à vérifier de façon continue le rendement des systèmes de surveillance, et qu'il mettrait également l'accent sur les mesures des conséquences et des extrants. Nous avons prévu que le Ministère se servirait d'évaluations des risques fondées sur des données probantes pour s'assurer que ses ressources étaient surtout axées sur les maladies et les blessures posant les plus grands risques pour la santé publique. Enfin, nous espérons des comptes rendus publics sur l'efficacité des activités de surveillance.

Des mesures concrètes ont déjà été prises pour la création d'un réseau national de surveillance de la santé.

**Quelques systèmes ont été évalués :
aucun plan pour l'évaluation des autres**

14.101 Le LLCM ne dispose pas de plans officiels pour l'évaluation de ses systèmes de surveillance. Aucune ressource n'a été mise de côté pour compléter les évaluations, et seulement quelques systèmes ont été évalués.

14.102 Seuls deux des sept systèmes en place ont été évalués — le Système canadien hospitalier d'information et de recherche en prévention des traumatismes (SCHIRPT) et le Système national de surveillance accrue du cancer. Ce dernier avait été inclus dans une évaluation du Plan d'action pour la santé et l'environnement.

14.103 Un comité externe a évalué le SCHIRPT en 1991, soit deux ans après le lancement du programme. À la suite de cet examen, on a recommandé d'améliorer tant la représentativité que la qualité de l'information sur les cas déclarés. Le programme n'a pas été évalué depuis. Par conséquent, on ne peut vérifier si le LLCM a donné suite aux recommandations, si le programme est amélioré, ou si de nouveaux problèmes ont surgi au cours des sept dernières années. Selon notre vérification toutefois, il existe plusieurs lacunes dans le SCHIRPT (voir les paragraphes 14.69 à 14.71) suggérant que Santé Canada n'a pas encore réglé tous les problèmes cernés lors de l'examen de 1991.

14.104 Par le truchement de l'évaluation de 1997 du Plan d'action pour la santé et l'environnement, on a pu examiner les progrès du LLCM en ce qui concerne l'établissement d'un système national de surveillance accrue du cancer mettant l'accent sur les risques environnementaux. Cette évaluation a révélé que le LLCM avait progressé dans la mise sur pied de diverses composantes du système de surveillance, mais que des tâches variées comme la collecte initiale de données n'avaient pas été complétées.

14.105 En 1993, des consultants externes ont effectué une évaluation des activités du LLCM. Cette évaluation a porté principalement sur des questions comme le rôle du LLCM ainsi que la pertinence et la qualité de l'expertise et des services offerts aux clients et aux partenaires. Elle a révélé que la majorité des clients considéraient les services et produits du LLCM comme essentiels, mais qu'il y avait des délais pour les obtenir. Les conclusions indiquaient une pénurie d'experts substitués au LLCM en cas d'urgence et une mauvaise communication entre le LLCM et ses clients. Des changements importants ont eu lieu au LLCM au cours des six dernières années, mais aucune évaluation subséquente n'est prévue pour déterminer si on a comblé, en tout ou en partie, les lacunes.

La nécessité d'élaborer des indicateurs de rendement adéquats

14.106 Alors que l'évaluation est un examen périodique, la mesure du rendement, elle, comporte l'évaluation continue des intrants, des extrants et des conséquences. La mesure du rendement aide les gestionnaires à savoir si un système de surveillance est sur la bonne voie. Les indicateurs de rendement sont au centre de la mesure du rendement, car ils précisent les critères servant à mesurer le rendement ou la réussite. Les indicateurs de rendement peuvent mettre l'accent sur les extrants tels que le nombre de séminaires tenus ou de brochures distribuées. Ils peuvent aussi tenir compte principalement des conséquences, par exemple, lorsque l'information sur la surveillance servant à la prise de décision pour un programme ou une politique amène la diminution souhaitée de l'incidence de maladies ou de blessures.

14.107 Le LLCM a fixé des objectifs pour les systèmes de surveillance que nous avons examinés. Il a entrepris la préparation d'un cadre visant l'amélioration de la mesure de son rendement, mais il n'est pas terminé. Le

LLCM n'a pas complété l'élaboration d'indicateurs pour mesurer le rendement qui mettent l'accent tant sur les conséquences que sur les intrants. Les indicateurs de rendement que le LLCM a élaborés sont plutôt axés sur les processus ou les extrants. À titre d'exemple, le Bureau du cancer compte des points comme la « satisfaction du client » et les « articles publiés dans des revues scientifiques et d'autres publications » dans sa liste d'indicateurs de rendement pour son programme du cancer chez les enfants. De plus, quelques indicateurs sont axés sur des systèmes de surveillance précis.

14.108 Jusqu'à ce que le LLCM ait terminé l'élaboration de son cadre pour la mesure du rendement et qu'il y ait inclus des indicateurs axés sur les conséquences, il aura de la difficulté à savoir ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas et quand prendre des mesures correctives.

L'utilisation limitée de l'évaluation des risques

14.109 L'évaluation des risques est un outil important qui peut servir à orienter la surveillance de la façon la plus avantageuse possible — c'est-à-dire que la surveillance soit proportionnelle au risque pour la santé publique présenté par une maladie. Les techniques d'évaluation des risques peuvent servir, par exemple, à établir les risques d'une maladie pour la santé publique par rapport aux risques posés par une autre maladie. La direction du LLCM peut en se servant des résultats de l'évaluation des risques axer davantage la surveillance et les ressources sur les maladies et les blessures qui posent le plus grand risque pour la santé. Essentiellement, l'évaluation des risques contribue à s'assurer que les efforts sont déployés là où l'impact sera le plus significatif.

14.110 Nous avons constaté que le Comité consultatif de l'épidémiologie, qui oeuvre de concert avec le LLCM, utilise une démarche fondée sur les risques pour

sélectionner et classer par ordre de priorité les maladies transmissibles à déclaration nationale. En outre, en 1995, après des consultations et en classant par gravité les lacunes de la surveillance à l'aide de critères précis, le Ministère a lancé l'initiative de réinvestissement dans le système de renseignements sur la santé publique. Cette initiative met davantage l'accent sur la surveillance des maladies chroniques.

14.111 Cependant, dans le cas des systèmes de surveillance particuliers que nous avons examinés, nous avons constaté quelques cas où une évaluation exhaustive des risques de maladies individuelles (comme étape préliminaire à la surveillance) avait été faite en vue d'en comparer les risques avec ceux d'autres maladies, et de décrire brièvement les options en cause. Il y avait une exception, soit le rapport sur les risques pour la santé et la stratégie de lutte recommandée qui avaient été préparés pour le diabète et qui comprenaient une évaluation épidémiologique, des analyses des lacunes sur le plan des connaissances et des considérations des administrations, et une stratégie de lutte.

14.112 Contrairement à ce dernier exemple, la majorité des maladies que l'on considère comme des candidates à la surveillance sont déterminées à la suite de consultations officielles et officieuses, plutôt que d'évaluations objectives des risques fondées sur des données probantes. Par le truchement de ces consultations, le Ministère a découvert d'importantes lacunes de la couverture de la surveillance (par exemple, des maladies chroniques comme les maladies musculo-squelettiques, les troubles du système nerveux et mentaux, ainsi que les maladies de la peau et les conditions connexes).

14.113 La Direction générale de la protection de la santé a pris des mesures initiales pour améliorer sa façon de gérer les risques. Dans le cadre de son initiative sur la transition, la Direction générale a reconnu le besoin de tenir compte non

seulement des risques associés aux maladies prises individuellement, mais aussi de leur importance relative. De plus, la Direction générale a reconnu le besoin d'améliorer sa façon de communiquer avec ses clients et les autres parties intéressées sur les questions de risques.

La nécessité d'améliorer la communication des résultats au Parlement

14.114 Le LLCM communique au Parlement de l'information restreinte sur l'efficacité de ses systèmes et activités de surveillance. Nous avons examiné les documents sur les plans, les priorités et le rendement du Ministère pour les cinq dernières années et trouvé peu de mentions sur la raison d'être des systèmes de surveillance ou sur leurs objectifs et leur efficacité. En outre, les résultats de l'évaluation de 1993 du LLCM n'ont pas été communiqués au Parlement.

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

Réponse du Ministère : Acceptée. Des mesures visant la mise en oeuvre de cette recommandation sont prises maintenant.

Conclusion

14.116 Le succès de la surveillance nationale de la santé est largement tributaire de la capacité des ministères et des organismes fédéraux, provinciaux, territoriaux et locaux de la santé de créer des partenariats, de collaborer et de saisir clairement les interventions nécessaires à la prévention des éclosions de maladies ainsi que pour contrôler celles-ci; il faut aussi définir sans équivoque qui doit intervenir, le moment des interventions et les façons d'intervenir.

14.117 Santé Canada n'a pas d'entente officielle avec les provinces et les territoires portant sur des normes et

procédures communes pour la collecte et l'échange des données sur les maladies transmissibles. Par ailleurs, il existe quelques ententes ou protocoles officiels sur l'entrée au Canada de maladies transmissibles graves, les éclosions de maladies et les menaces pour la santé publique.

14.118 Nous avons constaté des lacunes dans les systèmes de surveillance clés que nous avons scrutés. Les systèmes ne permettaient pas à Santé Canada de surveiller efficacement les maladies transmissibles comme la grippe, le sida, la tuberculose et les intoxications alimentaires. Il existe des lacunes importantes dans l'information sur la surveillance de certaines maladies chroniques comme le cancer, le diabète ainsi que les maladies cardio-vasculaires et les accidents vasculaires cérébraux. L'information sur la surveillance nationale des blessures chez les enfants ne dresse pas un portrait complet. Dans certains cas, les lacunes de la collecte de données entraînent des retards dans la diffusion de l'information sur la surveillance.

14.119 Santé Canada doit renforcer ses procédures de mesure du rendement et de communication des résultats. Il se doit également de mieux utiliser l'évaluation des risques dans ses activités de surveillance de la santé.

14.120 Des travaux sont déjà en branle pour renforcer la capacité de surveillance future de la Direction générale de la protection de la santé, notamment la proposition traitant d'un réseau national intégré de surveillance de la santé. Un tel réseau serait très utile pour combler certaines des lacunes que nous avons observées.

14.121 Nous reconnaissons que le LLCM n'est pas le seul responsable de plusieurs de ces lacunes. Néanmoins, il faut combler ces lacunes, et le LLCM doit se faire le champion du changement en veillant à ce que toutes les parties intéressées travaillent main dans la main en vue d'améliorer la surveillance sur

laquelle comptent les Canadiens pour protéger leur santé.

Commentaires du Ministère : *Le gouvernement fédéral a entrepris une tâche considérable lorsqu'il a décidé de créer un réseau national de surveillance de la santé. Le projet est loin d'être facile*

et il exige une grande collaboration entre Santé Canada et ses partenaires provinciaux et territoriaux. Le plein impact de cette initiative ne se fera pas sentir tant que le réseau ne sera pas opérationnel, mais des progrès sont accomplis tous les ans à mesure que le réseau évolue vers sa phase finale.



À propos de la vérification

Objectifs

Les objectifs de la vérification consistaient à déterminer :

- s'il existe des normes et protocoles communs pour faciliter la collaboration et l'échange d'information entre toutes les parties intéressées par le processus de surveillance de la santé;
- si les systèmes de surveillance requis sont en place pour fournir de l'information opportune et pertinente permettant d'anticiper, de prévenir et d'intervenir relativement aux menaces et aux risques émergents pour la santé;
- si les procédures pour mesurer le rendement et communiquer les résultats sont adéquates;
- s'il existe des motifs justifiés pour déterminer où et comment la surveillance de la santé devrait être entreprise;
- si des progrès ont été accomplis pour trouver des solutions aux problèmes cernés.

Étendue

La vérification a porté sur les activités de surveillance de Santé Canada liées aux maladies, tant transmissibles que non transmissibles, ainsi qu'aux facteurs de risques comportementaux et aux blessures. Nous avons examiné les systèmes de surveillance conçus pour la collecte, l'analyse et la diffusion de l'information dans le but d'anticiper, de prévenir et d'intervenir relativement aux menaces et aux risques émergents pour la santé. La vérification a comporté un examen approfondi de dix des quelque 40 systèmes de surveillance en place au Ministère pour les maladies transmissibles et non transmissibles et les blessures. Les systèmes de surveillance examinés traitaient des maladies et des blessures posant une menace importante pour la santé et représentant un fardeau économique considérable pour la société. En outre, nous avons examiné les initiatives sur la transition de la Direction générale de la protection de la santé liées à la surveillance, à la gestion des risques et au renouveau législatif.

Nous avons eu des discussions approfondies avec des membres du personnel du Ministère, certains représentants de la santé à l'échelon provincial et local, d'autres organismes et certains établissements nationaux de l'étranger participant à des activités de surveillance de la santé. De plus, nous avons tenu d'autres discussions avec des représentants de l'Agence canadienne d'inspection des aliments. Nous nous sommes penchés sur divers rapports et études publiés par Santé Canada, des organismes provinciaux et locaux de la santé et d'autres organes nationaux du domaine de la santé, ainsi que sur d'autres documents.

La vérification n'a pas porté sur la gestion des risques pour la santé liés aux biens de consommation, aux matériels médicaux et aux produits thérapeutiques. Elle n'a pas couvert non plus les maladies associées aux animaux.

Lorsque l'information quantitative présentée dans ce chapitre a été tirée de sources gouvernementales ou non gouvernementales, ou de bases de données ministérielles, elle a fait l'objet d'un contrôle de vraisemblance, mais n'a pas été vérifiée.

Critères

Nous nous attendions à ce que :

- toutes les parties intéressées à la surveillance de la santé comprennent clairement le rôle et les responsabilités de Santé Canada dans la surveillance de la santé nationale;
- un éventail complet de protocoles et de procédures étayés existent et indiquent clairement les mesures à prendre par chaque partie intéressée lors de l'éclosion d'une maladie ou de l'apparition d'une menace pour la santé;
- toutes les parties intéressées à la 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 anticiper, prévenir et intervenir relativement aux risques existants et émergents pour la santé;
- il existe des procédures pour mesurer l'efficacité des activités de surveillance de la santé et communiquer les résultats;
- les activités de surveillance de la santé de Santé Canada soient fondées sur une démarche saine tenant compte des risques-avantages et sur un cadre raisonné pour l'établissement de priorités;
- Santé Canada ait pris des mesures appropriées pour régler les problèmes cernés.

Équipe de vérification

Vérificatrice générale adjointe : Maria Barrados
Directeur principal : Ronnie Campbell
Directeur : Gerry Chu

Julie Charron
Anil Risbud
Glenn Wheeler

Pour obtenir de l'information, veuillez communiquer avec M. Ronnie Campbell.