



Maladies chroniques au Canada

Volume 22, n° 2
2001

Dans ce numéro

-
- 45 **Étiologie du cancer du sein : rapport d'un atelier d'experts sur les besoins en matière de recherche**
Christine Friedenreich, Loraine D Marrett, membres du Groupe de travail sur la prévention primaire du cancer du sein de l'Initiative canadienne sur le cancer du sein et membres du groupe d'experts
-
- 55 **L'évaluation de la capacité de surveillance des enquêtes nationales sur la santé du Canada**
Gary J Umphrey, Ora Kendall et Ian B MacNeill
-
- 64 **Exhaustivité et exactitude des données sur les anomalies congénitales versées au registre des naissances de l'Alberta, Canada**
Fu-Lin Wang, Stephan Gabos, Barbara Sibbald et R Brian Lowry
-
- 75 **Rapport d'étape**
La mise sur pied du Système national de surveillance du diabète (SNSD) au Canada
Clarence Clottey, Frank Mo, Barbara LeBrun, Phillip Mickelson, Jeff Niles et Glenn Robbins
-
- 78 **Recension de livre**
Peer Review in Health Sciences
Pat Huston (a fait la recension)
-
- 80 **Calendrier des événements**
-
- Information à l'intention des auteurs (sur la couverture arrière intérieure)**

Notre mission est d'aider les Canadiens et les Canadiennes
à maintenir et à améliorer leur état de santé.

Santé Canada

Publication autorisée par le ministre de la Santé
© Ministre des Travaux publics et Services gouvernementaux Canada 2001
ISSN 0228-8702

Also available in English under the title *Chronic Diseases in Canada*



papier recyclé à 50 %
(sans acide)

Étiologie du cancer du sein : rapport d'un atelier d'experts sur les besoins en matière de recherche

Christine Friedenreich, Loraine D Marrett, membres du Groupe de travail sur la prévention primaire du cancer du sein de l'Initiative canadienne sur le cancer du sein et membres du groupe d'experts

Résumé

En mai 2001, l'Initiative canadienne sur le cancer du sein et l'Initiative canadienne pour la recherche sur le cancer du sein ont parrainé conjointement un atelier. Les participants à cet atelier devaient évaluer les preuves scientifiques relatives aux associations étiologiques entre les habitudes de vie et les facteurs de risque environnementaux modifiables, et cerner des domaines sur lesquels devra se pencher la recherche sur l'étiologie du cancer du sein. Les preuves scientifiques ont été examinées et un groupe d'experts a été composé pour étudier les résultats de ces examens et formuler des recommandations en matière de recherche. Ces experts ont conclu que l'on disposait de suffisamment de données probantes pour entreprendre des projets de recherche supplémentaires sur plusieurs aspects de l'étiologie du cancer du sein. En particulier, plusieurs habitudes de vie et facteurs de risque environnementaux ont été retenus, notamment l'alcool, l'alimentation, l'activité physique, les facteurs anthropométriques, les agents exerçant une action hormonale ainsi que les expositions professionnelles. Plusieurs nouvelles hypothèses ont également été examinées au sujet de l'étiologie du cancer du sein et des recommandations ont été formulées à leur égard. Les aspects spécifiques vers lesquels il faudra orienter la recherche sont notamment les suivants : facteurs de croissance ressemblant à l'insuline, produits pharmaceutiques, virus, facteurs psychosociaux et polymorphismes fonctionnels. Le groupe d'experts a également retenu des thèmes communs pour les travaux de recherche à venir : expositions à divers stades de la vie; populations présentant des niveaux d'exposition inhabituels; variation des effets; mise au point de méthodes permettant de mieux évaluer l'exposition et recours à des paramètres d'évaluation intermédiaires; distinction des sous-types de maladie en fonction de l'état des récepteurs hormonaux, du stade de la maladie et des marqueurs de tumeurs; et mécanismes biologiques dans l'étiologie du cancer du sein.

Mots clés : environnement; étiologie du cancer du sein; facteurs de risque; habitudes de vie; prévention primaire

Introduction

Le cancer du sein au Canada

Le cancer du sein est le cancer le plus répandu chez les Canadiennes : on estime qu'en 2001, le cancer du sein sera diagnostiqué chez environ 19 500 Canadiennes et entraînera 5 500 décès¹. Le cancer du sein peut apparaître au cours de la vie chez environ une Canadienne sur dix. Avec l'Australie, l'Europe de l'Ouest et les États-Unis, le Canada est le pays où la fréquence de cancer du

sein est la plus élevée, soit quatre fois celle qu'on observe dans certains pays d'Asie et d'Afrique².

De plus, l'incidence de ce type de cancer augmente depuis 20 ans au Canada. Elle est maintenant environ 25 % plus élevée qu'au début des années 1980³. Il faut cependant noter qu'heureusement, la mortalité diminue depuis quelques années, probablement grâce aux efforts considérables qui ont été déployés dans la plupart des provinces et territoires pour la mise en œuvre de programmes de dépistage par mammographie et à l'amélioration des traitements.

Références des auteurs

Christine Friedenreich, Division de l'épidémiologie, de la prévention et du dépistage, Alberta Cancer Board

Loraine D Marrett, Division d'oncologie préventive, Action Cancer Ontario

La liste des membres du Groupe de travail sur la prévention primaire du cancer du sein de l'Initiative canadienne sur le cancer du sein figure à l'annexe

La liste des membres du Groupe d'experts figure à l'annexe

Correspondance : D^{re} Christine Friedenreich, Division de l'épidémiologie, de la prévention et du dépistage, Alberta Cancer Board, 1331-29 St. NW, Calgary (Alberta) T2N 4N2; Téléc. : (403) 270-8003; Courriel : chrisf@cancerboard.ab.ca

Malgré l'importance de la maladie et le nombre considérable de projets de recherche internationaux entrepris sur son étiologie, seulement 25 à 40 % des cas de cancer du sein chez les Canadiennes peuvent être attribués à des facteurs de risque identifiables⁴. Malheureusement, bon nombre de ces facteurs ne sont pas directement modifiables (p. ex., antécédents familiaux, caractéristiques menstruelles, âge à la première grossesse).

Groupe de travail sur la prévention primaire de l'Initiative canadienne sur le cancer du sein

En 1993, Santé Canada a créé l'Initiative canadienne sur le cancer du sein (ICCS) en lui donnant le mandat de réduire la morbidité et la mortalité associées au cancer du sein. L'Initiative canadienne de recherche sur le cancer du sein (ICRCS) est une composante de l'ICCS, qui résulte d'une collaboration distincte des secteurs public, privé et caritatif regroupant les principales entités qui financent la recherche médicale et la recherche sur le cancer, des organismes de financement, des personnes ayant survécu au cancer du sein et des groupes de défense, qui ont tous travaillé en collaboration pour promouvoir et financer la recherche sur le cancer du sein au Canada.

En février 2000, l'ICCS a créé le groupe de travail sur la prévention primaire pour qu'il donne des conseils sur les domaines prioritaires pour les initiatives de recherche et de prévention. Vu l'urgence de définir les moyens pour réduire l'incidence de cancer du sein et devant le manque de données sur l'étiologie qui permettraient la mise en œuvre d'initiatives de prévention primaire, les membres du groupe de travail ont décidé de commencer en cernant les besoins en matière de recherche sur les facteurs de risque *modifiables*. Cette catégorie englobe les facteurs de risque et les comportements que les individus peuvent modifier dans une certaine mesure et que les politiques de santé publique peuvent régir. Le groupe de travail a explicitement exclu la chimioprévention, qui est examinée par une autre composante de l'ICCS. Les limites de temps et de ressources du groupe de travail excluent également l'examen de la prise d'hormones exogènes.

Besoins prioritaires en recherche sur les facteurs de risque modifiables

But, objectifs et démarche

Le but premier du groupe de travail est *de repérer les lacunes dans les connaissances et les besoins de recherche sur le cancer du sein chez la femme pour alimenter la recherche sur la prévention primaire (à l'exclusion de la recherche sur la chimioprévention)*.

Ses deux objectifs spécifiques sont :

1. évaluer les données scientifiques sur l'étiologie du cancer du sein;
2. formuler des recommandations pour la recherche à effectuer sur les facteurs de risque modifiables, en particulier sur les habitudes de vie, les facteurs de risque environnementaux et les mécanismes

biologiques sous-jacents qui sont en jeu dans l'étiologie du cancer du sein.

Le groupe de travail a adopté une démarche en deux temps pour atteindre ces objectifs :

1. réalisation d'analyses documentaires sur des sujets précis;
2. tenue d'un atelier d'experts.

Analyses documentaires

Les analyses documentaires ont été effectuées par les membres du groupe de travail et deux autres chercheurs; elles portaient sur les sujets énumérés au tableau 1⁵⁻¹⁵. Dans la plupart des cas, elles avaient trait aux habitudes de vie ou aux facteurs environnementaux modifiables, reconnus ou présumés avoir des liens avec le cancer du sein. Une autre analyse a porté sur les nouvelles hypothèses et approches méthodologiques relatives à l'étiologie du cancer du sein¹³. Cette analyse s'est penchée sur des sujets que les autres analyses n'ont pas abordés, mais qui se prêteraient à des recherches plus approfondies. Deux analyses spéciales ont été entreprises sur les aspects biologiques du cancer du sein et permettront d'obtenir des données de fond pour définir de nouvelles avenues de recherche^{14,15}.

Pour chaque analyse, les membres ont résumé la littérature et formulé des recommandations sur le contenu et la méthodologie des projets de recherche à effectuer sur le sujet. Dans leurs recommandations, ils ont tenté de cerner des domaines jusque-là plus ou moins négligés, mais pouvant présenter un potentiel intéressant en matière de prévention.

TABLEAU 1
Sujets abordés dans les analyses documentaires

Domaine général	Analyses
Facteurs de risque modifiables, connus ou présumés, liés aux habitudes de vie et à l'environnement	<ul style="list-style-type: none"> • Tabac (fumée primaire et secondaire) • Alcool • Alimentation • Activité physique • Facteurs anthropométriques • Champs électromagnétiques • Composés organochlorés • Milieu de travail
Nouvelles hypothèses sur l'étiologie	<ul style="list-style-type: none"> • Nouvelles hypothèses et démarches méthodologiques
Biologie	<ul style="list-style-type: none"> • Mécanismes biologiques • Étiologie et évolution

Les analyses ont été présentées aux autres membres du groupe de travail, qui les ont commentées. Elles ont été révisées en fonction de ces commentaires. Un rapport sommaire¹⁶ a été rédigé pour souligner les grandes lignes de chaque analyse et présenter les principales recomman-

ditions concernant la recherche. Le rapport sommaire et les analyses plus détaillées ont servi de documents de travail pour la seconde étape du processus, l'atelier d'experts.

Atelier d'experts sur la prévention primaire du cancer du sein

Neuf experts américains et canadiens dans divers domaines liés à l'étiologie du cancer du sein ont été invités à participer à l'atelier, qui s'est tenu à Québec le 3 mai 2001. L'atelier a eu lieu immédiatement avant la deuxième conférence scientifique sur le cancer du sein, «Raisons d'espérer 2001», organisée par l'Initiative canadienne sur le cancer du sein. Les membres du groupe de travail ont également participé à cet atelier. Les noms des participants figurent en annexe.

But

L'atelier avait pour but de formuler des recommandations consensuelles concernant les besoins en recherche sur l'étiologie, recherche qui pourra mener ultimement à la prévention primaire du cancer du sein.

Processus

Le déroulement de l'atelier est décrit au tableau 2. Les experts, qui avaient reçu les analyses documentaires au préalable, ont été invités :

- à en prendre connaissance et à examiner les recommandations concernant la recherche;
- à suggérer au besoin des modifications à apporter à ces recommandations;
- à formuler d'autres recommandations à la fois pour le contenu et la méthodologie de la recherche.

Chaque expert devait porter une attention particulière à trois sujets précis et formuler ses recommandations concernant la recherche sur ces sujets avant l'atelier. Les experts n'avaient pas à critiquer les analyses.

Préparation en vue l'atelier	<ul style="list-style-type: none"> • Analyses documentaires effectuées par les membres du groupe de travail, accompagnées de recommandations concernant la recherche • Prise de connaissance des analyses faites par les experts, révision et/ou ajout de recommandations
Atelier	<ul style="list-style-type: none"> • En petits groupes, revue de l'ensemble des recommandations et regroupement de celles-ci par sujet (sauf les nouvelles hypothèses et démarches) • En plénière, discussion des recommandations regroupées par sujet • En plénière, remue-méninges pour la formulation de recommandations concernant les nouvelles hypothèses et démarches • En plénière, examen de l'ensemble des recommandations et consensus pour l'acceptation ou le rejet de chacune d'elles

Les participants ont d'abord été invités à former des petits groupes de discussion orientée sur des sujets connexes : tabac et alcool; alimentation, activité physique et facteurs anthropométriques; champs électromagnétiques, organochlorés et exposition professionnelle; mécanismes biologiques et aspects évolutifs de l'étiologie. Chaque groupe devait discuter des recommandations faites initialement par les membres et les experts, et les regrouper par sujet. Le résultat a ensuite été présenté aux autres participants et a fait l'objet d'une discussion. De nouvelles hypothèses et démarches méthodologiques ont été examinées en plénière. En dernier lieu, les participants ont revu toutes les recommandations et ont convenu de certains domaines ou sujets de recherche imposant des recherches plus approfondies.

Résultats de l'atelier

Discussion générale

Certaines questions générales ont dû être éclaircies dès le début de l'atelier (tableau 3).

Questions à éclaircir	Solution
<ul style="list-style-type: none"> • Manque de données d'analyses documentaires sur l'hormonothérapie de substitution comme facteur de risque modifiable 	<ul style="list-style-type: none"> • À discuter sous «nouvelles hypothèses et démarches»
<ul style="list-style-type: none"> • Étiologie du cancer du sein par rapport à celle d'autres maladies chroniques 	<ul style="list-style-type: none"> • Malgré le chevauchement des facteurs de risque, il faut se concentrer sur le cancer du sein
<ul style="list-style-type: none"> • Rôle de la recherche multidisciplinaire 	<ul style="list-style-type: none"> • Il faut l'encourager
<ul style="list-style-type: none"> • Pour la recherche sur les mécanismes : études sur l'humain par opposition à études animales 	<ul style="list-style-type: none"> • Les participants ont opté pour les études sur l'humain

Les participants ont également discuté des critères à utiliser dans la recommandation d'un domaine ou d'un sujet à approfondir. Les critères choisis figurent au tableau 4; il n'est pas nécessaire de satisfaire à tous les critères en même temps.

<ul style="list-style-type: none"> • Plausibilité sur le plan biologique
<ul style="list-style-type: none"> • Potentiel de modification
<ul style="list-style-type: none"> • Ampleur du problème (c.-à-d. robustesse de l'association et prévalence de l'exposition)
<ul style="list-style-type: none"> • Faisabilité pour la recherche à courte échéance avec un budget limité
<ul style="list-style-type: none"> • Niveau actuel de preuves à l'appui
<ul style="list-style-type: none"> • Capacité d'étudier ou de mesurer le problème
<ul style="list-style-type: none"> • Occasion ou besoin unique au Canada

TABLEAU 5
Recommandations générales relatives à la méthodologie de recherche des études sur l'étiologie du cancer du sein

Recommandation	Raison d'être
<ul style="list-style-type: none"> • Examen ou étude de la modification des effets apportés par les facteurs suivants sur les habitudes de vie ou les expositions environnementales : <ul style="list-style-type: none"> • prédisposition génétique (polymorphismes, mutations spécifiques, etc.) • race, origine ethnique • ménopause • autres expositions dues aux habitudes de vie ou à l'environnement 	Les effets peuvent varier selon les sous-groupes de la population ou selon la présence d'autres expositions.
<ul style="list-style-type: none"> • Recherche dans des populations spécifiques présentant un niveau d'exposition inhabituel ou des facteurs de risque inhabituels 	Les études menées sur des populations particulièrement exposées pourraient permettre de détecter les effets avec une plus grande puissance et d'étendre la portée de la courbe dose-effet. Les études menées dans des populations à risque particulièrement élevé ou faible de cancer du sein pourraient également apporter des données intéressantes.
<ul style="list-style-type: none"> • Études de l'exposition à divers stades de la vie, surtout : <ul style="list-style-type: none"> • pendant les périodes de vulnérabilité (p. ex., puberté, grossesse) • <i>in utero</i> (études intergénérationnelles) • pendant les premières années de vie 	L'effet des expositions sur les tissus mammaires peut varier selon le stade de la vie, tout comme la nature et l'importance des expositions. La vulnérabilité pourrait être plus grande pendant certaines périodes.
<ul style="list-style-type: none"> • Amélioration de l'évaluation de l'exposition : <ul style="list-style-type: none"> • questionnaires mieux conçus • recours à des marqueurs biologiques • mesures objectives • méthodes statistiques pour évaluer les erreurs de mesure 	Lorsque l'exposition est mal évaluée et que les erreurs de mesure ne sont pas bien prises en compte, il est possible que les résultats ne donnent pas une idée exacte des effets véritables.
<ul style="list-style-type: none"> • Mise au point et utilisation de paramètres d'évaluation intermédiaires comme indicateurs du risque de cancer du sein : <ul style="list-style-type: none"> • Densité du tissu mammaire mesurée par mammographie • Développement précoce des seins 	Il arrive souvent que, dans les études longitudinales et les études sur les mécanismes, on ne puisse pas attendre que le cancer se manifeste. Il faut donc définir des paramètres à court terme pertinents. Ce type de recherche peut permettre de mieux comprendre l'évolution naturelle de la maladie.
<ul style="list-style-type: none"> • Sous-types de la maladie définis selon : <ul style="list-style-type: none"> • récepteurs hormonaux • stade du cancer • marqueurs tumoraux 	L'association entre les expositions et le risque peut varier selon les caractéristiques de la tumeur.
<ul style="list-style-type: none"> • Prise en compte ou étude des mécanismes biologiques <ul style="list-style-type: none"> • Déterminants des hormones stéroïdiennes, de la prolactine et des facteurs de croissance semblables à l'insuline, selon l'âge 	La compréhension des mécanismes biologiques associés à divers facteurs de risque peut ouvrir de nouvelles avenues de recherche plus fructueuses sur l'étiologie.
<ul style="list-style-type: none"> • Recours à tous les types de méthodologies d'étude, selon les cas : <ul style="list-style-type: none"> • longitudinale • cas-témoin • transversale • descriptive • avec interventions et paramètres d'évaluation intermédiaires 	Chaque méthodologie a ses limites. Il faut donc choisir la plus appropriée selon le contexte et les besoins.

Recommandations résultant de l'atelier

Après discussion, les participants ont formulé des recommandations décrivant un certain nombre de thèmes communs relatifs à la méthodologie, et ont suggéré par exemple des types de recherche ou de démarches considérés comme pertinents pour plusieurs des facteurs de risque ou expositions (tableau 5). Nombre de ces thèmes sont décrits plus en détail dans les recommandations par sujet.

Le tableau 6 résume les recommandations relatives aux sujets spécifiques couverts par les analyses documentaires. On y trouve des recommandations formulées par suite des analyses et de l'atelier. Le tableau 7 présente les recommandations concernant la recherche dans de nouveaux domaines. Bon nombre de ces sujets n'ont pas encore été étudiés à fond. Bien que certains sujets soient plutôt de nature spéculative, la plupart d'entre eux sont assortis de données qui évoquent des liens et/ou ont une certaine plausibilité sur le plan biologique.

TABLEAU 6
Résumé des recommandations au sujet de la recherche sur certains facteurs de risque modifiables

Facteurs de risque	Résumé du consensus	Recommandations spécifiques
Tabac	<p>Peu de preuve d'effet.</p> <p>Faible raison d'être biologique.</p> <p>Problèmes de méthodologie pour l'évaluation du tabagisme passif.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Dans l'ensemble, faible priorité de recherche • Études de sous-populations vulnérables génétiquement définies • Évaluation des expositions <i>in utero</i> et pendant la petite enfance lorsqu'il y a des données pour réaliser des études efficaces (p. ex., par couplage de dossiers)
Alcool	<p>Risques bien connus et quantifiés pour une consommation modérée d'alcool.</p> <p>Besoin de plus de recherche dans les cas de consommation élevée et pour aider à élaborer des stratégies de prévention primaire appropriées (p. ex., identification des sous-groupes à risque élevé). Besoin de bien comprendre les mécanismes biologiques sous-jacents à l'association.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Études sur les interactions gènes-exposition <ul style="list-style-type: none"> • Génotypes en jeu dans le métabolisme de l'alcool • Mise en commun des résultats de plusieurs études/centres pour une puissance accrue • Études sur les mécanismes <ul style="list-style-type: none"> • Effet de l'alcool sur les hormones et protéines endogènes, y compris celles qui n'ont pas fait l'objet d'études approfondies (p. ex., progestérone, prolactine, facteur de croissance ressemblant à l'insuline, androgènes) • Effet sur les tissus cibles • Étude de populations qui consomment beaucoup d'alcool • Modifications dues à l'alimentation, en particulier le folate, la masse corporelle et l'activité physique • Évaluation approfondie de l'exposition <ul style="list-style-type: none"> • Exposition durant la petite enfance et le reste de la vie • Rôle de la consommation excessive (irrégulière) d'alcool • Modifications dues à l'origine ethnique • Association avec les paramètres intermédiaires d'évaluation (p. ex., densité du tissu mammaire) • Effet en relation avec le stade de la tumeur et l'état des récepteurs hormonaux
Alimentation, activité physique et facteurs anthropométriques*	<p>Poids et activité physique probablement liés au cancer du sein. Preuves suffisamment spécifiques pour prévoir des interventions relatives à la surveillance du poids, mais non à l'activité physique.</p> <p>Preuves d'un lien avec l'alimentation : moins concluantes.</p> <p>Besoin de plus de recherche pour éclaircir les relations entre, d'une part, l'alimentation, l'activité physique et les facteurs anthropométriques et, d'autre part, le risque de cancer du sein.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Études cliniques sur les effets des interventions liées à l'alimentation, à l'activité physique et au poids sur les hormones sexuelles, la prolactine et les facteurs de croissance ressemblant à l'insuline • Essais sur le terrain portant sur des changements spécifiques apportés à ces facteurs de risque et faisant appel à des paramètres d'évaluation intermédiaires et à long terme, dans le but d'étudier la contribution de chaque facteur à la réduction du risque de cancer du sein • Utilisation de mesures de haute qualité pour ces trois facteurs, notamment des paramètres pertinents tels que la fréquence, l'intensité et la durée de l'activité physique • Caractérisation et effets des <i>schémas</i> d'exposition (par opposition aux expositions individuelles, spécifiques) pour les facteurs pris isolément ou ensemble • Effets de l'exposition à diverses périodes de la vie, en particulier durant le développement fœtal et l'enfance/adolescence, jusqu'à la première grossesse • Interactions gènes-environnement pour l'activité physique et les facteurs anthropométriques • Effets des variations de poids au cours de la vie • Rôle de certaines composantes de l'alimentation, tels que les phytoestrogènes
Champs électromagnétiques (CEM)	<p>Il existe peu de preuves solides démontrant un lien entre les CEM et le cancer du sein. Toutefois, les études faites à ce jour présentent des lacunes méthodologiques graves, qui ne permettent pas de tirer des conclusions probantes. Comme il y a des CEM partout, il faut faire plus de recherche sur le sujet.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Étude de populations très exposées, p. ex., en milieu de travail. Il faut aussi évaluer les expositions non professionnelles. • Mesures de haute qualité pour évaluer l'exposition • Démarches mécanistiques • Études de grande envergure pour détecter les faibles risques excédentaires

TABLEAU 6 (suite)
Résumé des recommandations au sujet de la recherche sur certains facteurs de risque modifiables

Facteurs de risque	Résumé du consensus	Recommandations spécifiques
Agents exerçant une action hormonale (AAH) /produits chimiques de l'environnement†	<p>Bien que certains produits chimiques de cette catégorie (p. ex., DDT/DDE ou BPC) ne soient pas associés à un risque accru de cancer du sein, bon nombre d'autres produits n'ont pas été étudiés même s'ils peuvent avoir une certaine importance à ce titre. Puisque la prévalence d'exposition pourrait être élevée, surtout dans certains sous-groupes de la population, il faut faire plus de recherche à ce sujet, en particulier sur les agents reconnus comme étant très œstrogéniques comme l'atrazine.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Mise au point de méthodes de dépistage permettant de sélectionner les agents en vue d'une étude approfondie • Mise au point de bonnes méthodes pour évaluer l'exposition <ul style="list-style-type: none"> • faibles niveaux d'exposition • relations entre substances • mesures pendant les périodes critiques de la vie • Mise au point de méthodes d'analyse (modèles informatiques) pour examiner les effets de l'exposition à des mélanges complexes • Études de populations à très haut potentiel d'exposition (p. ex., Inuit, populations vivant à proximité de terrains contaminés) • Caractérisation des niveaux d'exposition, de la vulnérabilité et des interactions <ul style="list-style-type: none"> • surveillance des niveaux d'exposition de la population • caractérisation longitudinale de l'exposition (p. ex., banques de sang ou de lait maternel) • expositions aux AAH mal étudiées (y compris les congénères des BPC pris individuellement) • équivalences de toxicité • facteurs qui modifient le métabolisme des AAH (polymorphismes et autres) • Effets de ces produits sur des paramètres d'évaluation intermédiaire, tels que développement mammaire ou puberté précoces • Variation des effets en fonction de la masse corporelle, de la parité, de l'allaitement
Expositions en milieu de travail	<p>Les études faites à ce jour présentent souvent des failles méthodologiques. Il faut faire des études de haute qualité. Les effets possibles du travail des femmes sur le risque de cancer du sein ont été mal étudiés. La main-d'œuvre féminine a longtemps été limitée au travail de bureau, à l'enseignement, à l'administration et à d'autres emplois à l'intérieur. Dans certains de ces groupes, on observe une fréquence excédentaire de cancer du sein. Des études plus approfondies sur divers types d'expositions et les emplois moins traditionnels en rapport avec le cancer du sein pourraient être utiles.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Études faisant appel aux «meilleures pratiques» en termes de <ul style="list-style-type: none"> • spécificité des expositions (p. ex., ingrédients actifs par rapport à nature de l'emploi) • évaluation des expositions professionnelles • puissance statistique des associations • mesure et contrôle des expositions non professionnelles et facteurs de confusion potentiels tels que ménopause • examen des relations dose-effet • Explorer l'utilisation de marqueurs biologiques tels que les produits d'addition de l'ADN dans les prélèvements de liquide du mamelon ou dans le lait maternel • Porter l'attention sur les substances qui ont un intérêt sur le plan biologique <ul style="list-style-type: none"> • essais chez l'animal pour indiquer leur potentiel cancérigène dans le tissu mammaire (p. ex., colorants, solvants, oxydes métalliques) • Étude des emplois à forte proportion de main-d'œuvre féminine, y compris les femmes au foyer et les employées d'administration ou de bureau <ul style="list-style-type: none"> • Solvants et autres produits ménagers • Qualité de l'air intérieur ou autres facteurs pouvant expliquer le risque élevé de cancer du sein dans certains groupes (exposition professionnelle contre habitudes de vie ou autres facteurs)

* Ces facteurs de risque ont été pris en compte globalement, car ils sont très étroitement liés.

† Pour les fins de l'atelier, le sujet «organochlorés» englobe les agents exerçant une action hormonale et les cancérigènes environnementaux.

TABLEAU 7
Résumé des recommandations pour la recherche concernant de nouvelles hypothèses et démarches méthodologiques

Facteurs de risque	Résumé du consensus	Recommandations spécifiques
Facteurs de croissance ressemblant à l'insuline (IGF)	Domaine de recherche en croissance; beaucoup d'articles sur la relation mécanistique entre les IGF et la fonction ovarienne, mais rien encore sur le plan épidémiologique. Besoin de recherche multidisciplinaire.	<ul style="list-style-type: none"> • Relation entre les concentrations tissulaires et sanguines ou plasmatiques • Relation avec la densité du tissu mammaire mesurée à la mammographie • Différences entre les effets observés chez la femme préménopausée et chez la femme ménopausée • Les associations sont-elles indépendantes de la concentration d'hormones stéroïdiennes? <ul style="list-style-type: none"> • Relation avec la concentration d'hormones stéroïdiennes • Rôle des polymorphismes génétiques • Influence d'autres facteurs de risque, p. ex., activité physique, sur la concentration des IGF • Facteurs influant sur la liaison aux protéines et aux récepteurs
Hormonothérapie de substitution (HTS)	L'HTS pourrait être un important facteur de risque modifiable, vu le grand nombre de femmes ayant recours à une forme ou une autre d'HTS. Preuves que l'ajout de progestatif à l'HTS accroît encore davantage le risque de cancer du sein.	<ul style="list-style-type: none"> • Effet d'une HTS à très faibles doses sur le risque de cancer du sein • Effet de la voie d'administration (p. ex., timbre ou intravaginale) et de la fréquence (cyclique ou continue) sur le tissu mammaire <ul style="list-style-type: none"> • utilisation de marqueurs biologiques et de paramètres d'évaluation intermédiaires (concentration sérique, études pharmacocinétiques, densité du tissu mammaire à la mammographie) • Variation de l'effet en rapport avec d'autres facteurs de risque, en particulier l'activité physique et la masse corporelle • Évaluation des interventions susceptibles d'être bénéfiques sur la concentration d'hormones
Autres médicaments	Preuves évoquant une association entre certaines classes de médicaments et le cancer du sein. Besoin d'études plus approfondies pour établir la plausibilité sur le plan biologique.	<ul style="list-style-type: none"> • Tranquillisants : possibilité de mécanismes en cause par l'intermédiaire d'effets sur les hormones ou les récepteurs hormonaux • Hypocholestérolémiants : ils se sont révélés influencer sur les récepteurs des IGF • Médicaments qui stimulent l'ovulation (p. ex., clomiphène) : ils pourraient induire le développement précoce des seins • Études sur les médicaments : <ul style="list-style-type: none"> • prise en compte d'autres facteurs de risque, notamment l'HTS et son indication • durée de la prise de ces hormones
Exposition précoce	Intérêt marqué pour ce domaine de recherche, comme l'indiquent les thèmes de recherche communs et les facteurs de risque modifiables spécifiques.	<ul style="list-style-type: none"> • Recours à des études longitudinales effectuées à l'échelle nationale (ou autre) sur les enfants <ul style="list-style-type: none"> • ajouter le prélèvement d'échantillons biologiques • mesurer les facteurs de risque importants (p. ex., activité physique, alimentation) • utiliser des marqueurs biologiques (p. ex., concentration des hormones) et des paramètres d'évaluation intermédiaires (p. ex., densité du tissu mammaire à la mammographie) • Cancer du sein chez les enfants nés de mère en pré-éclampsie <ul style="list-style-type: none"> • études par couplage de dossiers • Effet de l'alimentation par des formules de soja sur l'âge d'apparition des premières règles et autres indicateurs • Effet du poids à la naissance et des naissances gémellaires sur la concentration des hormones et la densité du tissu mammaire
Virus	Domaine de recherche à venir potentiellement fructueux. Étude des virus trouvés dans les tissus tumoraux non recommandée.	<ul style="list-style-type: none"> • À l'heure actuelle, le virus Epstein-Barr et le virus de tumeur mammaire chez la souris sont les principaux virus candidats pour la recherche. • Analyses d'échantillons de sérum congelés
Polymorphismes fonctionnels et interactions entre gènes	Les polymorphismes et les mutations pourraient être importants pour déterminer la vulnérabilité des personnes et le potentiel d'interactions gènes-environnement et gènes-gènes. Domaine d'abord exploratoire, puis itératif.	<ul style="list-style-type: none"> • Mise au point de méthodes pour définir les polymorphismes fonctionnels à étudier • Importance des interactions entre épidémiologistes et chercheurs en laboratoire • Amélioration des méthodes statistiques pour l'analyse de multiples marqueurs • Établissement de banques d'échantillons biologiques pour réaliser les études une fois que les marqueurs pertinents auront été définis • Besoin d'études de grande envergure
Autres maladies	Bon nombre de maladies pourraient être associées à des concentrations anormales d'androgènes susceptibles de jouer un rôle dans l'étiologie du cancer du sein.	<ul style="list-style-type: none"> • Incorporation de données diagnostiques de haute qualité dans les études portant sur d'autres maladies <ul style="list-style-type: none"> • études par couplage de dossiers • mécanismes sous-jacents à toutes ces maladies
Facteurs psychosociaux, stress	Il a été démontré que le stress induit l'immunosuppression, qui serait liée au cancer du sein. Toutefois, les études dans ce domaine sont entravées par des problèmes de méthodologie.	<ul style="list-style-type: none"> • Recours à des mesures du stress au moyen d'outils de haute qualité, notamment des mesures objectives • Rôle du stress chronique par opposition à aigu • Relation entre le stress aigu et l'évolution de la tumeur • Rôle de la grossesse comme événement immunosuppresseur important

Les discussions menées au cours de l'atelier ont également porté sur l'examen des mécanismes biologiques et des aspects évolutifs de l'étiologie du cancer du sein, car la compréhension de ces aspects facilitera l'élaboration et l'évaluation d'hypothèses pertinentes sur l'étiologie du cancer du sein. Par exemple, le rôle des hormones de la reproduction dans l'étiologie de ce cancer est reconnu, mais on connaît encore mal la relation entre la concentration d'hormones et le cancer du sein. Il peut être important de mieux comprendre la régulation des hormones par les boucles complexes de rétroaction, et l'effet des agents exogènes exerçant une action hormonale sur ces boucles de rétroaction. De plus, il est important d'examiner les effets simultanés de toutes les hormones d'une voie métabolique donnée sur le risque de cancer du sein. Ces mécanismes servent à établir la plausibilité sur le plan biologique (tableau 8).

TABLEAU 8
Résumé des recommandations
en matière de recherche sur les mécanismes
biologiques et les aspects évolutifs de
l'étiologie du cancer du sein

Mécanismes biologiques :
• Étude des facteurs de risque en relation avec le taux de mutation, les indices mitotiques et la différenciation du tissu mammaire
• Étude des mutagènes et des cancérigènes connus qui agissent sur l'épithélium mammaire humain
• Étude des mécanismes moléculaires et cellulaires chez l'humain
• Méthodes permettant de distinguer le tissu mammaire d'une femme nullipare de celui d'une femme qui a déjà accouché
• Rôle de l'apoptose dans les cultures de cellules mammaires
Aspects de l'évolution :
• Méta-analyses des études qui présentent des données selon un point de vue évolutif, notamment sur les facteurs tels que le taux de mutation, le nombre de divisions cellulaires à la ménarche, la grossesse, la ménopause
• Correspondance entre facteurs de risque connus et mécanismes biologiques communs (p. ex., oestrogènes/divisions cellulaires/longévité)
• Collaborations multidisciplinaires en vue d'appliquer des modèles des sciences fondamentales aux données obtenues chez l'humain sur le cancer du sein

Conclusions

Bien que le groupe de travail ait centré son attention sur la prévention primaire, les besoins qu'il a cernés en matière de recherche ont trait à l'étiologie plutôt qu'aux interventions de prévention primaire. Les membres de ce groupe ont jugé qu'il fallait entreprendre d'autres travaux de recherche sur les facteurs étiologiques avec des visées en prévention primaire avant de recommander des sujets de recherche sur la prévention par le biais d'interventions à grande échelle. Même lorsque association entre certains facteurs de risque et le cancer est appuyée par des preuves éloquentes, il manque encore beaucoup de données essentielles à l'application d'interventions permettant de réduire les risques.

Les analyses documentaires et l'atelier ont permis de définir un grand nombre de domaines de recherche potentiellement intéressants sur l'étiologie du cancer du sein. Il n'a jamais été question d'établir un ordre de priorité parmi ceux-ci, mais les sujets peu intéressants en matière de recherche ont été mis de côté. Cette décision reposait sur la volonté des membres du groupe de travail de stimuler la recherche dans une variété de domaines nouveaux pouvant avoir un rapport pertinent avec l'étiologie du cancer du sein.

Le chevauchement entre les facteurs de risque modifiables de cancer du sein et ceux d'autres maladies chroniques a été souligné (p. ex., poids et diabète; activité physique et maladies cardiaques), ainsi que les multiples avantages que pourraient avoir les changements sociétaux et les politiques de santé publique qui résulteraient en une modification des comportements. Les participants ont convenu que l'on peut d'ores et déjà élaborer les grandes orientations des politiques de santé publique qui pourraient favoriser la réduction du risque de cancer du sein, malgré le fait qu'il n'existe actuellement que peu de preuves scientifiques à l'appui d'interventions spécifiques pour la prévention primaire de ce type de cancer au niveau de la population ou de la personne.

Prochaines étapes : stimuler la recherche inédite sur l'étiologie du cancer du sein au Canada

L'un des principaux domaines stratégiques retenu par l'ICRCS est la recherche sur l'étiologie du cancer du sein. Dans son programme de recherche stratégique de 1998, l'ICRCS a retenu la prévention primaire et les agents présents dans l'environnement à titre de facteurs particulièrement importants à l'égard du cancer du sein. L'ICRCS a suivi étroitement les travaux du groupe de travail de l'ICCS sur la prévention primaire du cancer du sein depuis sa formation. Après l'atelier, soit le 4 mai 2001, une ébauche de formulaire pour les projets de recherche sur l'étiologie du cancer du sein a été approuvée en principe par le conseil d'administration de l'ICRCS et annoncée publiquement dans le cadre de la conférence «Raisons d'espérer 2001». Cette importante initiative de recherche sur le cancer du sein vise à combler les lacunes qui ont été repérées dans la recherche sur l'étiologie de ce type de cancer par les analyses documentaires et l'atelier. Ces analyses et ces recommandations en vue de projets de recherche serviront d'assise à un concours que l'ICRCS compte instaurer prochainement pour la recherche sur l'étiologie du cancer du sein au Canada.

Remerciements

L'atelier et les analyses préparées pour l'atelier ont été financés par l'Initiative canadienne sur le cancer du sein (ICCS) de Santé Canada. L'atelier a également été financé en partie par l'Initiative canadienne pour la recherche sur le cancer du sein, une collaboration entre la Avon Flame Foundation, la Fondation canadienne pour le cancer du sein, le Réseau canadien du cancer du sein, la Société canadienne du cancer, les Instituts de recherche en santé du Canada, Santé Canada et l'Institut

national du cancer du Canada. Le groupe de travail de l'ICCS sur la prévention primaire du cancer du sein tient à exprimer sa gratitude envers les chercheurs invités qui ont participé à l'atelier à titre de membres du groupe d'experts. Leur participation, leurs connaissances et leur vision, ainsi que leur aide au sujet des recommandations, ont été grandement appréciées de toutes les personnes qui étaient présentes et de toutes celles que l'étiologie du cancer du sein et la prévention primaire intéressent. L'excellente prise de notes de Sheila Penney a grandement facilité la préparation de ce rapport.

Pour obtenir plus d'information sur l'atelier et les recommandations qui ont été formulées, veuillez vous adresser à la D^{re} Christine Friedenreich, de l'Alberta Cancer Board.

Références

1. Institut national du cancer du Canada. *Statistiques canadiennes sur le cancer 2001*. Toronto : avril 2001.
2. GLOBOCAN 2000. *Cancer Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide*. Lyon: International Agency for Research on Cancer. (www.iarc.fr), 2000.
3. *Actualités sur le cancer : Le cancer du sein au Canada*. Laboratoire de lutte contre la maladie, Santé Canada, avril 1999.
4. Rockhill B, Weinberg CR, Newman B. Population attributable fraction estimation for established breast cancer risk factors: considering the issues of high prevalence and unmodifiability. *Am J Epidemiol* 1998;147:826-33.
5. Friedenreich CM. *Review of diet and breast cancer*. Rapport à l'intention du Groupe de travail sur la prévention primaire du cancer du sein, Initiative canadienne sur le cancer du sein, novembre 2000.
6. Friedenreich CM. *Review of physical activity and breast cancer*. Rapport à l'intention du Groupe de travail sur la prévention primaire du cancer du sein, Initiative canadienne sur le cancer du sein, novembre 2000.
7. Friedenreich CM. *Review of anthropometric risk factors and breast cancer*. Rapport à l'intention du Groupe de travail sur la prévention primaire du cancer du sein, Initiative canadienne sur le cancer du sein, novembre 2000.
8. Goldberg M, Faith J, Campbell S, Valois M-F. *Review: The association between breast cancer and active smoking and exposure to environmental tobacco smoke*. Rapport à l'intention du Groupe de travail sur la prévention primaire du cancer du sein, Initiative canadienne sur le cancer du sein, décembre 2000.
9. Goldberg M, Lenz S, Campbell S, Valois M-F. *Review: The association between breast cancer and alcohol consumption*. Rapport à l'intention du Groupe de travail sur la prévention primaire du cancer du sein, Initiative canadienne sur le cancer du sein, décembre 2000.
10. Goldberg M, Holm M-G. *Review: The association between breast cancer and extremely low frequency electromagnetic fields*. Rapport à l'intention du Groupe de travail sur la prévention primaire du cancer du sein, Initiative canadienne sur le cancer du sein, décembre 2000.
11. Labrèche F. *Literature review of associations between breast cancer and occupational exposures*. Rapport à l'intention du Groupe de travail sur la prévention primaire du cancer du sein, Initiative canadienne sur le cancer du sein, décembre 2000.
12. Woolcott CG, Aronson KJ. *Association between breast cancer and organochlorines: Review of epidemiologic studies and biologic mechanisms*. Rapport à l'intention du Groupe de travail sur la prévention primaire du cancer du sein, Initiative canadienne sur le cancer du sein, février 2001.
13. Aronson KJ, Woolcott CG. *Emerging hypotheses and methodologic approaches in breast cancer etiology*. Rapport à l'intention du Groupe de travail sur la prévention primaire du cancer du sein, Initiative canadienne sur le cancer du sein, mars 2001.
14. Mandeville R. *Review on the mechanisms of action of some etiologic risk factors for breast cancer*. Rapport à l'intention du Groupe de travail sur la prévention primaire du cancer du sein, Initiative canadienne sur le cancer du sein, septembre 2000.
15. Wynne-Edwards K. *Breast cancer etiology and prevention from an evolutionary perspective*. Rapport à l'intention du Groupe de travail sur la prévention primaire du cancer du sein, Initiative canadienne sur le cancer du sein, novembre 2000.
16. Groupe de travail sur la prévention primaire du cancer du sein. *Rapport sommaire : Examen des facteurs de risque de cancer du sein liés au style de vie et à l'environnement*. Santé Canada, Ottawa 2001. ■

ANNEXE
Participants : Atelier de l'Initiative canadienne sur le cancer du sein
sur la prévention primaire du cancer du sein, le 3 mai 2001

Groupe d'experts

Christine Ambrosone
 Derald H. Rittenberg Cancer Center
 Mount Sinai School of Medicine
 New York, NY

Pierre Ayotte
 Université Laval
 Santé environnementale
 Centre de Santé publique de Québec
 Beauport, QC

Rachel Ballard-Barbash
 Applied Research Program
 National Cancer Institute
 Bethesda, MD

Louise Brinton
 Environmental Epidemiology Branch
 Division of Cancer Epidemiology and Genetics
 National Cancer Institute
 Bethesda, MD

Jo Freudenheim
 Department of Social & Preventive Medicine
 State University of New York
 Buffalo, NY

Susan Hankinson
 Harvard Medical School
 Department of Medicine
 Brigham and Women's Hospital
 Boston, MA

Anne McTiernan (commentaires écrits seulement)
 Fred Hutchinson Cancer Research Center
 Seattle, WA

Malcolm Pike
 Keck School of Medicine
 University of Southern California
 Los Angeles, CA

Suzanne Snedeker
 Program on Breast Cancer and Environmental Risk
 Factors in New York State (BCERF)
 Center for the Environment
 Cornell University
 Ithaca, NY

Membres du groupe de travail

Kristan Aronson
 Department of Community Health and Epidemiology
 Queen's University
 Kingston, ON

Christine Friedenreich, Chair
 Division de l'épidémiologie, de la prévention
 et du dépistage
 Alberta Cancer Board
 Calgary, AB

Mark Goldberg
 Department of Epidemiology and Biostatistics
 Université McGill
 Montréal, QC

Ruth Heisey
 Le Collège des médecins de famille du Canada
 University of Toronto
 Toronto, ON

Valerie Hepburn
 Toronto Public Health
 Toronto, ON

Karen DeKoning
 Réseau canadien du cancer du sein
 Chatham, ON

France Labrèche*
 Direction de la santé publique de Montréal
 Joint Departments of Epidemiology and
 Biostatistics and Occupational Health
 Université McGill
 Montreal, QC

Rosemonde Mandeville
 Institut de recherche en biotechnologie
 Montréal, QC

Carolyn Pim
 Division de l'épidémiologie, de la prévention
 et du dépistage
 Alberta Cancer Board
 Calgary, AB

Christy Woolcott*
 Department of Community Health Sciences
 University of Calgary
 Calgary, AB

Katherine Wynne-Edwards
 Department of Biology
 Queen's University
 Kingston, ON

Représentants de Santé Canada

Chantale Charbonneau
 Section du Cancer
 Centre de Prévention et de contrôle des maladies chroniques
 Direction générale de la santé de la population et de
 la santé publique
 Ottawa, ON

Marielle Demers
 Section du Cancer
 Centre de Prévention et de contrôle des maladies chroniques
 Direction générale de la santé de la population et de
 la santé publique
 Ottawa, ON

Howard Njoo
 Section du Cancer
 Centre de Prévention et de contrôle des maladies chroniques
 Direction générale de la santé de la population et de
 la santé publique
 Ottawa, ON

Carol Silcoff
 Division de la gestion de diffusion de la recherche
 Direction générale de l'information, de l'analyse et de la
 connectivité
 Ottawa, ON

Facilitateur

Loraine Marrett
 Division d'oncologie préventive
 Cancer Care Ontario
 Toronto, ON

Procès-verbal de l'atelier

Sheila Penney
 St. John's, NF

*Auteur d'analyses documentaires mais non-membre du groupe de travail

L'évaluation de la capacité de surveillance des enquêtes nationales sur la santé du Canada

Gary J Umphrey, Ora Kendall et Ian B MacNeill

Résumé

Nous évaluons ici la capacité des enquêtes nationales sur la santé menées au Canada à titre d'instruments de surveillance, en comparant notamment la structure temporelle des ensembles de données obtenus à celle des données produites par le Behavioral Risk Factor Surveillance System (BRFSS) des États-Unis. Seule l'Enquête de surveillance de l'usage du tabac au Canada (ESUTC) partage avec le BRFSS la capacité de générer des séries chronologiques continues et uniformes à des intervalles mensuels. En plus de leur utilité pour la surveillance, ces séries chronologiques peuvent s'avérer des plus utiles pour les analyses rétrospectives, comme les évaluations de programme. Une bonne façon de se doter d'un instrument d'enquête mensuel continu et uniforme serait d'élargir l'ESUTC pour y inclure des variables autres que celles liées exclusivement au tabac. Par ailleurs, l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC), qui générera des données mensuelles, pourrait éventuellement produire elle aussi des séries chronologiques continues utiles, même si le cycle d'enquêtes menées à l'échelle des régions socio-sanitaires et des provinces ne revient qu'une année sur deux. Une autre option viable consisterait donc à reconfigurer l'ESCC, ou même à améliorer une quelconque enquête de surveillance provinciale basée sur le modèle du BRFSS, mais cela comporte des compromis ou des obstacles particuliers.

Mots-clés : BRFSS; changement temporel; enquêtes sur la santé; ESCC; ESUTC; information sur la santé; séries chronologiques de surveillance

Introduction

L'amélioration de la surveillance a été un thème important des récentes discussions sur la mise à niveau de l'infrastructure d'information sur la santé du Canada¹⁻⁵. Pour répondre à cette demande, deux nouvelles enquêtes nationales sur la santé ont été mises sur pied : l'Enquête de surveillance de l'usage du tabac au Canada (ESUTC) et l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC). Ces enquêtes accroîtront certes de beaucoup notre capacité de surveillance, mais il nous semble encore rester place à des améliorations rentables. Nous mettons ici l'accent sur la structure temporelle des ensembles de données vu que la façon dont les données sont générées dans le temps constitue une propriété fondamentale de tout plan de sondage et a d'importantes conséquences pour la pertinence de la surveillance et l'analyse statistique.

Les enquêtes nationales sur la santé ne sont pas les seuls outils de surveillance possibles. On pourrait en effet aussi plaider en faveur d'un renforcement de la capacité du Canada de surveiller la mise en oeuvre de ses politiques⁶ et d'une meilleure utilisation des nombreuses sources de données de surveillance potentielles à l'échelle locale⁷. En générant des données axées sur la population pour un large éventail de variables de santé, les enquêtes nationales contribuent cependant à la surveillance de plusieurs façons, notamment :

- en brossant un tableau démographique ponctuel de la santé de la population;
- en permettant de déceler les changements temporels dans les déterminants de la santé;
- en donnant des informations sur les associations entre les variables;

Référence des auteurs

Gary J Umphrey, Department of Mathematics and Statistics, Université de Guelph, Guelph (Ontario)

Ora Kendall, Division de la recherche et de l'analyse quantitative, Direction générale de la santé de la population et de la santé publique, Santé Canada, Ottawa (Ontario)

Ian B MacNeill, Department of Statistical and Actuarial Sciences, The University of Western Ontario, London, Ontario

Correspondance: D' Ora Kendall, Division de la recherche et de l'analyse quantitative, Direction générale de la santé de la population et de la santé publique, Santé Canada, Pré Tunney, IA 0602D, Ottawa (Ontario) K1A 0L2; téléc. : (613) 952-0844; courriel : Ora_Kendall@hc-sc.gc.ca

en fournissant une base scientifiquement crédible pour contrevalider l'information provenant d'autres instruments de surveillance, notamment ceux qui génèrent des données «rapides et économiques» (p. ex., les registres de vente);

en fournissant une base pour comparer les activités de surveillance locales ou spécialisées.

Les ensembles de données des enquêtes nationales sont généralement valables à long terme. Les longues séries chronologiques composées de données de grande qualité ont plus de valeur pour l'analyse, ce qui plaide en faveur de l'établissement de systèmes d'enquête de longue durée.

En général, la surveillance de la santé publique se doit, par définition, d'être continue si l'on veut déceler les changements dans le temps, et doit être intégrée à des objectifs de santé publique en évolution^{3, 8}. Fondamentalement, une bonne surveillance équivaut à une «garde à vue», ce qui va au-delà de la simple surveillance des changements temporels. L'étroitesse de la surveillance dépend de ce que l'on surveille. Par exemple, l'avancée d'un missile balistique et celle d'un glacier peuvent toutes deux avoir de terribles conséquences, mais il serait vain de gaspiller des ressources pour surveiller cette dernière avec la même urgence que la première.

Les sismographes et les détecteurs de fumée sont en un sens des instruments de surveillance idéaux : ils fonctionnent en continu et l'on n'y gagnerait guère à les débrancher pour de courtes périodes (assez brèves pour ne pas compromettre leur fonction). Si l'on disposait de tels instruments pour la surveillance de la santé publique, on pourrait, comme le constate McQueen notamment à propos des facteurs liés au mode de vie, recueillir des données en continu et obtenir un flux ininterrompu de données permettant de déceler des changements discrets et à long terme dans les variables d'intérêt au niveau de la population⁹. Toutefois, vu les coûts énormes associés à chaque entrevue et les considérations statistiques liées à la précision et à la puissance désirées, on peut, pour un coût fixe, en arriver à de véritables compromis entre la quantité et la qualité de l'information que l'on peut obtenir pour chaque enquête transversale ponctuelle et chaque fréquence de sondage.

Dans le cadre du Behavioral Risk Factor Surveillance System (BRFSS), on mène aux États-Unis des enquêtes mensuelles en continu capables de produire des séries chronologiques uniformes continues. Ce système est probablement ce qui se rapproche le plus, dans la pratique, de l'idéal d'un flux ininterrompu de données pour une enquête nationale sur la santé. En place depuis plus de 25 ans et sans cesse perfectionné à la lumière de l'expérience acquise, le BRFSS possède un dossier d'utilisation considérable et bien documenté qui a servi de modèle à des enquêtes de surveillance menées dans d'autres pays, comme l'Australie et la Chine. En plus d'être permanent, le BRFSS est capable de répondre aux besoins du gouvernement fédéral, des États et des instances

locales. Au Canada, on a toujours eu besoin d'informations mieux ciblées à l'échelle provinciale et locale, étant donné qu'il incombe aux gouvernements provinciaux et aux administrations locales d'élaborer les politiques de santé et de fournir les services de santé publique.

L'ESUTC a suivi le modèle du BRFSS pour générer des données dans le temps, et certaines similitudes théoriques donnent à penser que l'on s'en est également inspiré pour l'ESCC. On n'en note pas moins certaines différences capitales entre le BRFSS et les enquêtes canadiennes, et c'est pourquoi notre méthode consiste en partie à utiliser le BRFSS comme point de comparaison. Nous entendons ici nous servir du système américain pour mieux cerner les possibilités d'amélioration, un peu comme une entreprise florissante étudierait le fonctionnement d'une autre entreprise comparable.

Nous adoptons une définition large de la surveillance. Il est certes utile, pour évaluer la pertinence de la surveillance, d'en différencier la fonction des autres utilisations potentielles des données, comme la recherche^{8, 10}, mais l'analyse coût-bénéfice appliquée à l'évaluation d'un instrument de surveillance n'en doit pas moins inclure tous les bénéfices potentiels, qu'ils relèvent ou non strictement de la surveillance. L'instrument peut en effet permettre de motiver l'acquisition, la diffusion et l'utilisation de l'information recueillie à partir des données générées, et offrir ainsi des avantages «implicites» en plus des bénéfices «explicites».

On peut évaluer les changements potentiels dans une infrastructure d'information sur la santé ou dans une de ses composantes, comme une enquête, en fonction de leur utilité marginale. Pour nous, dans un système de surveillance optimal, aucune augmentation ou réaffectation des ressources ne pourrait se traduire par un gain profitable sur le plan de la valeur de l'information, et aucune soustraction de ressources ne pourrait se faire sans que les pertes dans la valeur des informations recueillies soient supérieures aux économies réalisées. Dans l'analyse coût-bénéfice que cela suppose, il est normalement plus facile de quantifier les coûts que les bénéfices. Les réductions de la mortalité et de la morbidité et les économies de programme sont des mesures quantifiables dont on se sert pour valider le changement. D'autres avantages, peut-être plus difficiles à quantifier, notamment en termes économiques, constituent cependant parfois la principale justification d'un programme, comme par exemple :

une meilleure connaissance de la visibilité et de l'impact des politiques et des programmes;

une meilleure prestation des services de santé (qui ne permet peut-être pas d'économiser de l'argent, mais qui améliore effectivement la santé ou le confort de la clientèle ou accroît l'utilité des services);

une meilleure compréhension des facteurs influant sur la santé humaine;

la production d'informations connexes qui permettent de situer la recherche ciblée dans un contexte plus large

et aide à définir les futures priorités de la recherche, de la surveillance et des initiatives stratégiques;

l'assurance que les problèmes de santé émergents seront détectés à temps et pourront donner lieu à une intervention rapide;

l'assurance que les programmes actuels sont toujours appropriés et suffisants;

une meilleure capacité de répondre aux besoins de sous-groupes particuliers en matière de santé.

Devant des considérations aussi diverses, l'«optimisation» ne peut se réduire à un simple exercice algorithmique, mais devient davantage un exercice d'équilibrage. La formulation d'une stratégie de surveillance cohérente devrait accélérer le processus évolutif du raffinement du système de surveillance et, en bout de ligne, diminuer les frais de développement.

Contexte et survol

Le Behavioral Risk Factor Surveillance System (BRFSS)

Le BRFSS est une enquête permanente menée à l'échelle de l'État, dans le cadre de laquelle on effectue chaque mois un certain nombre d'interviews téléphoniques à composition aléatoire (voir le site web du BRFSS pour en savoir davantage¹¹). Officiellement mis sur pied en 1984 par les Centers for Disease Control and Prevention (CDC) et 15 États participants, le BRFSS a par la suite pris de l'expansion; en 1997, il englobait les 50 États, le District de Columbia et trois territoires. La population cible est constituée des personnes de 18 ans ou plus vivant dans des ménages. (Les États-Unis possèdent également un système de surveillance du comportement des jeunes à risque qui est mis en oeuvre dans les écoles, mais que nous n'aborderons pas ici¹².) En 1999, la taille des échantillons dans les États variait de 1 248 à 7 543 par année, pour une médiane de 2 939 (D. Nelson, communication personnelle). Cette même année, les CDC ont tenté de financer environ 2 500 entrevues par État; la latitude dont disposent les États pour dépenser ces fonds et les entrevues supplémentaires financées par les États eux-mêmes expliquent les variations dans la taille des échantillons.

Les principales caractéristiques du BRFSS sont la nature de la collaboration entre le fédéral et les États, l'intervalle mensuel des sondages et la souplesse. Les CDC coordonnent le système, conçoivent une bonne partie du questionnaire, fournissent un soutien logistique et assurent le financement de base. Le questionnaire comprend trois parties : une partie standard, commune à tous les États et préparée par les CDC, et consistant en questions fixes, alternées et émergentes; des modules facultatifs, préparés par les CDC, mais que chaque État choisit d'inclure ou non; et des questions élaborées ou acquises par chaque État. Les directeurs de programme du BRFSS jugent très utiles les questions ajoutées par les États¹³. Chaque État mène son propre sondage. La mise

en oeuvre diffère quelque peu selon les États; par exemple, certains États font appel à des services maison pour mener les entrevues, alors que d'autres les font faire à contrat. On estime que ce système d'enquête basé sur l'État permet de traiter plus facilement les questions locales, comme l'impact d'un nouveau programme d'État.

L'étalement uniforme de l'échantillon annuel sur douze mois fait du BRFSS un système permanent, ce qui a en retour une incidence bénéfique sur la qualité des données, facilite l'analyse et accroît la capacité de réagir face aux problèmes émergents. Les employés peuvent demeurer en poste sur une base continue et les intervieweurs peuvent bénéficier d'une formation poussée et acquérir une expérience et une cohérence précieuses avec le temps. Il est également apparu, à la lumière de l'expérience du BRFSS, qu'il est plus facile de détecter un changement dû à un biais (comme un changement dans la proportion de répondants sous-déclarant un comportement particulier) à partir de données mensuelles continues lorsqu'une question ou une méthode était modifiée (D. McQueen, communication personnelle).

La valeur ajoutée des séries de données ainsi obtenues peut être considérable pour l'analyse statistique par rapport à des séries de données agrégées par année. Les séries chronologiques continues à intervalles mensuels obtenues pour des questions de base fixes offrent les avantages suivants :

- les données permettent de mieux détecter les changements temporels;

- les données sont recueillies à des intervalles assez rapprochés pour permettre de suivre les effets d'un programme ou d'une politique dans le temps, caractéristique précieuse lorsque ces effets se concrétisent rapidement;

- il est facile d'agréger les données en des périodes plus longues (p. ex., annuelles, semestrielles, trimestrielles) ou pour établir des comparaisons avant-après lorsqu'un nouveau programme est mis sur pied ou que d'autres impacts potentiels surviennent;

- les composantes saisonnières peuvent être étudiées à la fois pour elles-mêmes et pour désaisonnaliser la surveillance des tendances temporelles;

- des méthodes statistiques semblables à des techniques de contrôle de la qualité (p. ex., graphiques en *p*, cartes à somme cumulée⁵) permettent de réagir rapidement à des changements statistiquement significatifs dans le temps.

Les questions standards alternées génèrent des cycles de données de 12 mois alternant avec des interruptions de 12 mois. Généralement, ce genre de données est regroupé par année et considéré comme s'il s'agissait de résultats d'enquêtes biennales; les données mensuelles permettent cependant d'examiner aussi les composantes saisonnières. Il existe par ailleurs, pour les années hors-cycle, des modules standards alternés facultatifs qui permettent à chaque État d'exercer une surveillance

permanente de ces variables. Ainsi, l'Illinois divise l'échantillon d'État et administre deux questionnaires (année en cours et année précédente) de façon à administrer en continu tous les modules «standards alternés» (B. Steiner, communication personnelle).

En pratique, la plupart des données sont totalisées par année aux fins de la reddition de comptes et de l'analyse¹⁴. À titre d'exemples d'utilisation des données mensuelles, mentionnons l'examen des profils saisonniers de l'activité physique exercée pendant les loisirs¹⁵ et l'analyse des séries chronologiques des tendances du coût perçu comme un obstacle aux soins médicaux¹⁶.

On a pu tirer deux autres leçons de l'expérience du BRFS, soit que l'utilisation des données de surveillance s'accroît avec le temps¹³ et que la concentration des ressources sur la collecte des données «en amont» aux dépens de l'analyse des données «en aval» peut se traduire par un rendement informationnel sous-optimal.

Les enquêtes nationales sur la santé menées au Canada jusqu'en 1998

L'Enquête sur la maladie au Canada menée en 1950-1951 a inauguré ce qui est devenu aujourd'hui une tradition d'un demi-siècle d'enquêtes nationales sur la santé de la population¹⁷. Ces enquêtes ont permis de recueillir une foule d'informations sur la santé. Leur répétition constitue généralement la meilleure façon de détecter les changements temporels. Parmi les enquêtes nationales en cours qui doivent être reprises sur une base permanente, mentionnons l'Enquête nationale sur la santé de la population (ENSP), l'Enquête sociale générale (ESG), l'Enquête Nutrition : évolution et tendances, l'enquête «Nos jeunes, leur santé», l'Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes (ELNEJ), le Sondage indicateur de l'activité physique et l'Enquête nationale sur la couverture vaccinale¹⁷.

Diverses enquêtes portant des noms différents ont également recueilli des informations sur la même variable dans le temps. On peut comparer les résultats d'une série éclectique d'enquêtes pourvu que la population cible et le libellé des questions soient étroitement comparables et que les méthodologies n'introduisent pas de biais significatifs ou du moins que les biais soient constants.

Les articles de Stephens¹⁸⁻¹⁹ et de Gilmore²⁰ sur la consommation de tabac illustrent diverses forces et faiblesses de la série d'enquêtes nationales sur la santé visant à surveiller les changements temporels avant 1998. Dans son analyse de la consommation de tabac et des attitudes et des connaissances à l'égard du tabac, Stephens¹⁸ puisait à quatre sources d'enquête différentes : l'Enquête sur la population active (EPA) pour 11 années différentes entre 1965 et 1986, l'Enquête santé Canada de juillet 1978 à mars 1979, l'Enquête Promotion santé Canada pour juin 1985 et l'Enquête sociale générale (ESG) pour octobre 1985. Les facteurs favorisant l'intégration des multiples sources de données étaient les suivants :

plans d'échantillonnage similaires;

libellé presque identique des questions pertinentes; totalité des données recueillies par Statistique Canada; méthodes bien documentées permettant de porter des jugements éclairés sur les variations dans les approches.

La cohérence était toutefois compromise par des variations méthodologiques (p. ex., on a utilisé autant des visites de ménages que des entrevues par téléphone) et, en particulier, par l'acceptation, dans l'EPA, de données indirectes. On a montré que les estimations de la consommation de tabac chez les jeunes établies au moyen de données indirectes donnaient lieu à une forte erreur systématique par défaut; par ailleurs, avant 1981, les données de déclaration par procuration ne pouvaient pas être séparées des données autodéclarées.

Stephens¹⁹ fait état des résultats d'un atelier sur les tendances de la prévalence du tabagisme entre 1991 et 1994. Un événement majeur a marqué cette période : la décision, le 8 février 1994, par le fédéral (suivi par cinq provinces), d'abaisser considérablement les taxes sur le tabac afin de contrer la contrebande de cigarettes. L'ESG de 1991 et l'Enquête sur le tabagisme au Canada de 1994 ont fourni des informations capitales sur la prévalence du tabagisme, mais aucune information comparable n'existait pour 1992 et 1993. Il a donc fallu inférer la prévalence du tabagisme pour ces deux années des données tirées de plusieurs enquêtes nationales et provinciales de moindre envergure, dont trois enquêtes commerciales portant sur un échantillon relativement petit (mais dont les séries chronologiques étaient cohérentes), de même que des statistiques de l'industrie sur la consommation de tabac.

Gilmore²⁰ a analysé la signification statistique des changements dans la prévalence de la consommation de cigarettes entre 1985 et 1999 en se basant uniquement sur les données d'enquêtes de Statistique Canada. Cette étude fait ressortir les difficultés que pose la détection des changements à partir d'enquêtes continuellement changeantes. Les données de l'ESG pour 1991 et 1996, celles de l'ENSP pour 1994-1995 et 1996-1997, et celles de l'ESUTC pour la première moitié de 1999 ont été jugées comparables. Les données de l'Enquête nationale sur la consommation d'alcool et de drogue de 1994 et celles de l'ESG de 1995 ont été jugées raisonnablement comparables à celles des autres enquêtes pour ce qui est des taux de consommation quotidiens, mais non pour ce qui est des taux courants et non quotidiens, à cause de différences dans les questions.

Pour plusieurs raisons, nous ne nous attarderons pas sur ces enquêtes dans les parties qui suivent. L'ENSP et l'ENLEJ sont des enquêtes longitudinales, limitées comme instruments de surveillance^{5, 21}. Le contenu de l'ESG portant sur la santé est maintenant limité. Le thème de la surveillance des jeunes mérite un traitement distinct, et les autres enquêtes portent sur des sujets spécialisés. Le rôle et la conception de ces enquêtes sur le plan de la surveillance devront être réévalués en vu de la façon dont elles s'intègrent aux capacités de surveillance de

l'ESCC et de l'ESUTC. Ces nouvelles enquêtes devraient toutefois avoir relativement peu d'impact sur la plupart des enquêtes précédentes, qui fournissent en général des informations complémentaires sur la santé.

L'Enquête de surveillance de l'usage du tabac au Canada (ESUTC)

Dans le cadre de l'ESUTC, on procède chaque mois à des sondages par interviews téléphoniques assistées par ordinateur²². La population cible est constituée de personnes de 15 ans ou plus, à l'exclusion des résidents des territoires et des personnes résidant à plein temps en établissement. La taille visée de l'échantillon annuel est de 20 000 répondants, répartis également entre les provinces et entre deux groupes d'âge (15-24 ans et 25 ans ou plus). Le premier questionnaire comprenait 35 questions sur la consommation de tabac, en plus de questions démographiques. Les résultats de l'analyse des deux premières phases de l'enquête, allant de février à juin 1999, ont été publiés à la mi-janvier 2000. On prévoit de publier des rapports à chaque semestre de l'année civile²².

L'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC)

L'ESCC a débuté en septembre 2000²³. Le plan de sondage (au 1^{er} novembre 2000) prévoit deux enquêtes alternées par année, sur un cycle de deux ans (brièvement décrit ici, le plan est analysé plus en détail dans Béland *et al.*²⁴). Lors de la première année du cycle, on mènera une enquête à l'échelle de la région socio-sanitaire; cette enquête comporte une composante sur mesure pour répondre aux priorités individuelles des 136 régions socio-sanitaires. La population cible est composée des résidents de ménages âgés de 12 ans ou plus dans la totalité des provinces et des territoires, à l'exclusion principalement des personnes vivant dans les réserves autochtones, dans les bases des Forces canadiennes et dans certaines régions éloignées. Les jeunes (12-19 ans) et les aînés (65 ans ou plus) seront systématiquement suréchantillonnés. L'échantillon agrégé de 130 750 personnes comprendra 115 000 interviews sur place assistées par ordinateur (IPAO) et 15 750 interviews téléphoniques assistées par ordinateur (ITAO), soit des échantillons de 2 000 à 42 260 répondants par province, de 800 à 900 répondants par territoire, de 280 à 3 410 répondants par région socio-sanitaire²³⁻²⁴. Lors de la deuxième année du cycle, une enquête menée à l'échelle provinciale comprendra 30 000 interviews sur place assistées par ordinateur. La population cible diffère quelque peu de celle de l'enquête à l'échelle de la région socio-sanitaire; ainsi, la première enquête à l'échelle provinciale, qui portera sur la santé mentale, se limitera aux personnes de 15 ans ou plus (B. Diverty, communication personnelle).

L'ESCC fait un survol des déterminants de la santé, de l'état de santé et de l'utilisation des services de santé. L'enquête de 45 minutes menée à l'échelle de la région socio-sanitaire comporte un segment de contenu commun de 30 minutes, un segment facultatif de 10 minutes tiré

d'un ensemble de modules, et un segment de cinq minutes à teneur socio-économique et démographique. L'enquête menée à l'échelle provinciale comportera un segment commun supplémentaire et un segment thématique (traitement en profondeur d'un sujet particulier)²³, le premier segment devant durer au moins une heure (B. Diverty, communication personnelle). On prévoit de publier chaque trimestre des indicateurs de haut niveau de la santé de la population²³.

Comparaison de l'ESUTC et de l'ESCC avec le BRFSS

Les composantes fixes de l'ESUTC et du BRFSS génèrent des séries de données ayant la même structure temporelle, soit des séries chronologiques continues uniformes à intervalles mensuels. L'ESUTC ne porte que sur l'usage du tabac; la composante fixe du BRFSS englobe un éventail plus large de variables, la consommation de tabac étant abordée dans des modules facultatifs.

Les ensembles de données de l'ESCC concernant les questions propres soit à l'enquête menée à l'échelle de la région socio-sanitaire, soit à l'enquête menée à l'échelle de la province et qui sont répétées lors des cycles subséquents auront la même structure temporelle que ceux du noyau en alternance du BRFSS : 12 estimations mensuelles alternant avec une période de 12 mois sans données. Une partie du contenu commun de l'enquête à l'échelle de la région socio-sanitaire devrait se transmettre à l'enquête à l'échelle provinciale. Comme on peut totaliser les données recueillies à l'échelle de la région socio-sanitaire pour obtenir des estimations à l'échelle provinciale, il est possible de produire des séries chronologiques continues à intervalles mensuels pour les questions à contenu commun. Ces séries chronologiques auront la propriété particulière d'être générées par des enquêtes alternant aux deux ans. Les résultats que l'on peut obtenir autrement au moyen d'analyses des séries chronologiques pourraient être obscurcis par des différences méthodologiques, mais des solutions existent pour réduire ces différences au minimum ou les éliminer. Par exemple, en excluant les données des ITAO, on pourrait faire, pour les années d'enquête à l'échelle de la région socio-sanitaire, des estimations uniquement à partir des IPAO, estimations qui correspondraient essentiellement à la méthodologie des années d'enquêtes à l'échelle provinciale, menées uniquement par IPAO (G. Catlin, communication personnelle).

Selon nous, on aurait pu déterminer plus rapidement et plus clairement l'impact de la réduction de taxes sur les cigarettes de 1994 si une enquête de surveillance mensuelle avait été en place. L'ESUTC a vraisemblablement comblé ce besoin aujourd'hui en permettant de générer des séries chronologiques uniformes sur la consommation de tabac à l'échelle nationale et à celle des provinces. Mais ne serait-il pas raisonnable de vouloir aussi exercer une surveillance de même niveau pour d'autres variables de la santé? La prudence voudrait que l'on dispose d'un instrument de surveillance rapprochée au cas où d'autres besoins venaient à se

manifester, comme le suivi de la dynamique temporelle et démographique de l'utilisation d'Écstasy et de l'exposition à cette drogue. Nous présentons brièvement ci-dessous quelques scénarios qui permettraient d'améliorer la surveillance.

Options pour l'amélioration de la surveillance

Adapter le modèle du BRFSS pour le Canada

À titre de comparaison, il est utile de considérer à quoi pourrait ressembler une adaptation canadienne du modèle d'enquête décentralisé du BRFSS. Compte tenu de diverses méthodes de répartition, un échantillon national d'environ 20 000 à 30 000 répondants appaierait la qualité des informations à l'échelon de la province ou de l'État. En adoptant la norme courante de 2 500 répondants par État fixée par le BRFSS, on obtiendrait un échantillon annuel national de 25 000 répondants pour les provinces (ce qui ressemble au plan de sondage actuel de l'ESUTC); des échantillons supplémentaires, mais vraisemblablement plus petits, seraient nécessaires pour couvrir les territoires. Vu le poids que représentent l'Ontario et le Québec dans le total national (de loin supérieur à celui que pourrait avoir toute paire d'États aux États-Unis), il serait sans doute préférable d'adopter une méthode de répartition conçue pour équilibrer les exigences de fiabilité entre les échelons national et provinciaux ou territoriaux. Une méthode utilisée lors de l'ENSP de 1994 a donné un échantillon national de base de 22 000 répondants, composé de 1 200 (minimum fixe) à 1 996 répondants par province ou territoire, à l'exception de l'Ontario (4 817) et du Québec (3 584)²⁵. Quelques provinces ou territoires pourraient choisir de partager une même unité d'enquête tout en administrant des questionnaires distincts.

Au nombre des avantages qu'offre cette option, mentionnons la collaboration étroite entre les systèmes de santé provinciaux et le système de surveillance national, la latitude accordée aux provinces et aux territoires quant au contenu du questionnaire, et l'expérience et l'expertise du BRFSS. Des questionnaires distincts devraient certes être conçus pour le Canada, mais les questions reproduisant celles de l'enquête américaine permettraient par ailleurs de faire des comparaisons de nation à nation ou de province à État, ce qui pourrait s'avérer intéressant vu l'énorme différence entre les modèles de soins de santé canadien et américain.

Reconfigurer l'ESCC

Tel que mentionné plus haut, l'ESCC offre au moins le potentiel de générer des séries chronologiques continues, sous réserve de régler quelques problèmes liés à l'uniformité des données et à la capacité de contenu. Si l'ESCC avait été conçue de façon que son volet mené à l'échelle de la région socio-sanitaire soit réparti uniformément sur 24 mois au lieu de 12, nous disposerions déjà d'un instrument pour mener des enquêtes permanentes uniformes à intervalles mensuels pour un large éventail de variables de la santé. L'échantillon national

annuel de 65 000 répondants permettrait en général d'obtenir, pour les totaux cumulatifs provinciaux, des informations de qualité comparable sinon supérieure à celle des normes habituelles du BRFSS pour les États; les échantillons annuels comprendraient plus de 2 000 répondants pour toutes les provinces, sauf l'Î.-P.-É. (1 000). Même les régions socio-sanitaires plus vastes auraient des échantillons annuels tout à fait raisonnables. Aux États-Unis, parmi les quelques États qui stratifient l'échantillonnage du BRFSS par district sanitaire, l'Idaho vise un objectif de 700 interviews par région et par année (J. Aydelotte, communication personnelle).

Il aurait sans doute été plus simple, sur le plan opérationnel, d'étaler sur deux ans les enquêtes menées à l'échelle des très grandes régions socio-sanitaires, mais le plan de sondage actuel de l'ESCC semble avoir été motivé par la nécessité d'obtenir rapidement des informations à l'échelon de la région socio-sanitaire. La concentration des plus petits échantillons pour les régions socio-sanitaires peu peuplées offre également des avantages sur le plan de l'analyse; on craignait, par exemple, en étalant l'échantillonnage sur 24 mois, de diminuer la validité des estimations pour les petites régions. Par contre, si l'enquête à l'échelle de la région socio-sanitaire fonctionnait en continu, les moyennes mobiles pourraient offrir certains avantages comme moyen de déclarer les informations recueillies.

Il est difficile de trouver un défaut aux compromis théoriques qui ont été faits – l'ESCC peut fournir des données sur la santé à un niveau de résolution géographique sans précédent avec la même structure temporelle que le noyau de questions alternées du BRFSS, et donne aux provinces et aux régions socio-sanitaires la latitude dont elles ont besoin pour choisir un contenu qui réponde à leurs priorités. Il se pourrait fort bien qu'il y ait peu à gagner d'une surveillance plus étroite de la plupart des variables. Mais nous ne croyons pas que cela soit le cas pour la consommation de tabac, et on ne peut non plus présumer que ce le soit pour toutes les autres variables. La mesure dans laquelle il est souhaitable ou nécessaire de reconfigurer l'ESCC pour répondre à ces besoins dépendra, en partie, de la capacité de surveillance, encore à déterminer, de la composante de contenu commun et, possiblement, des connaissances que l'on tirera du premier cycle de l'enquête. Même si l'ESCC est capable de générer des séries chronologiques mensuelles continues, il restera quand même à déterminer si elle constitue le meilleur instrument pour le faire.

Élargir l'ESUTC de façon à y inclure d'autres variables

Comme l'ESUTC est déjà un sondage téléphonique mensuel permanent, il semblerait relativement facile d'en élargir la portée de façon à inclure quelques autres variables. Le suréchantillonnage des jeunes et des jeunes adultes est une caractéristique nominale utile pour la surveillance d'autres facteurs de risque. Même si l'enquête était désignée par un autre nom, la valeur des données existantes demeurerait intacte.

Il y a certes place pour ajouter des questions au questionnaire tout en lui gardant une taille raisonnable. Ainsi, même en y ajoutant la totalité du noyau fixe des questions du BRFSS non liées au tabac et portant sur la santé, il compterait toujours moins de 90 questions.

Cette option pourrait par contre susciter une résistance de la part des responsables de l'ESUTC si ceux-ci avaient l'impression qu'en élargissant la portée de l'enquête on en diminuerait le contenu sur l'usage du tabac ou qu'on la transformerait en un lourd outil donnant des informations moins pertinentes. Rien ne nous porte cependant à croire que ces craintes ne pourraient être apaisées; au contraire, l'assurance d'un financement stable, d'un éventuel accroissement de la taille des échantillons et d'une meilleure couverture démographique pourraient s'avérer un argument convaincant en faveur du changement.

Analyse

Les systèmes d'information sur la santé ne peuvent qu'évoluer étant donné qu'ils réagissent aux changements dans les caractéristiques démographiques, dans les priorités de dépense, dans les technologies médicales, dans les pratiques de soins de santé, et dans les technologies de l'information. Tout système de surveillance doit être assez souple pour permettre éventuellement une réorientation de certaines de ses capacités de collecte de l'information en réponse aux nouvelles informations et priorités, tout en maintenant la stabilité de certaines de ses composantes pour faciliter la détection et l'évaluation des changements temporels. Le Canada dispose déjà de plusieurs enquêtes nationales sur la santé qui ne nécessitent qu'un financement stable pour continuer à servir d'instruments de surveillance.

Comme les populations, les besoins, les ressources, les institutions et les traditions des deux pays diffèrent, l'adaptation du modèle du BRFSS des États-Unis offre à la fois des avantages considérables et des inconvénients de taille. La structure d'enquête décentralisée du BRFSS a l'avantage important de susciter un intérêt pour le développement et l'utilisation des informations sur la santé à l'échelle des États et des régions. L'argument voulant que Statistique Canada devrait pouvoir utiliser une méthodologie plus uniforme pour améliorer la qualité des comparaisons entre les provinces et les territoires semble fondé, mais de nombreuses études ont fait l'éloge de la fiabilité et de la validité des données du BRFSS¹⁶. Il est probablement plus efficace d'offrir à l'échelle nationale l'expertise spécialisée nécessaire pour tirer plus d'information des données de surveillance au moyen d'analyses statistiques plus perfectionnées.

Au nombre des options qui s'offrent pour générer des séries chronologiques uniformes à des intervalles mensuels, la plus simple consiste à élargir l'ESUTC afin d'y inclure d'autres variables. Si l'ESCC conserve son plan actuel, l'une des deux enquêtes serait en mesure de générer un ensemble de données ayant la même structure temporelle qu'une quelconque variable du BRFSS. La

composante courante de contenu de l'ESCC pourrait générer des séries chronologiques continues satisfaisantes, à défaut d'être entièrement uniformes. L'ESCC pourrait éventuellement englober l'ESUTC si l'on arrivait à régler les problèmes de profondeur du contenu et de rapidité d'exécution. Cette ESUTC élargie intégrerait une partie du contenu de l'ESCC, qui semble de toute façon déjà saturée sur le plan du contenu. Nous faisons observer ici que le BRFSS, malgré sa portée quelque peu plus étroite que l'ESCC, permet d'administrer des doubles questionnaires pour répondre à la demande de contenu accru (D. Nelson, communication personnelle).

Pour Ferrence et Stephens⁶, l'ESUTC et l'ESCC sont complémentaires et non pas en concurrence au chapitre de la surveillance de l'usage du tabac. L'ESUTC donne des résultats plus rapides (délai total estimé à 8-9 mois comparativement à 2-2,5 ans ou plus pour l'ESCC, la principale différence tenant au temps nécessaire à l'intégration de nouveaux thèmes), ne surveille que l'usage du tabac et génère des séries chronologiques continues à des intervalles mensuels, tandis que l'ESCC couvre un éventail d'âges plus large (12 ans ou plus contre 15 ans ou plus pour l'ESUTC) et couvre mieux les petites régions lors des années d'enquête menée à l'échelle de la région socio-sanitaire. Ce rapport de complémentarité devrait demeurer intact si les besoins en matière de surveillance rapprochée des variables non liées au tabac étaient comblés par une ESUTC élargie ou par le biais du contenu commun de l'ESCC.

La question de savoir quelles variables doivent faire l'objet d'une surveillance plus étroite mérite une étude plus poussée. La nature dynamique de l'usage du tabac et son statut prioritaire comme risque évitable pour la santé en font certes un candidat idéal²⁶, mais il est peu probable qu'il s'agisse du seul choix valable. Le noyau fixe du BRFSS de l'an 2000 comptait quatre questions sur l'état de santé, sept sur l'accès aux services de santé, une sur le diabète, cinq sur l'usage du tabac, 11 sur la santé des femmes et 11 sur le VIH/sida. Cette série est-elle nécessaire et suffisante? Dans le cadre de la planification pour la prochaine décennie, les critères proposés pour le choix des indicateurs de base du BRFSS se fondent sur l'impact sur la santé publique, la validité scientifique, l'utilité des données et diverses considérations liées à la mise en oeuvre²⁶. Toutefois, le placement entre le noyau fixe et le noyau alternant demeure une question ouverte. En théorie, il est justifié d'exercer une surveillance rapprochée de toute variable si l'on s'attend à en tirer une valeur supplémentaire suffisante. À notre avis, tout facteur sur lequel une politique publique peut avoir un lourd impact, notamment par le biais de la législation ou de la taxation, devrait être inclus. Pour ce genre de variables, la valeur la plus grande des données de surveillance pourrait provenir de la meilleure image de l'impact (ou de l'absence d'impact) que permet d'obtenir l'analyse rétrospective des séries chronologiques chevauchant le moment du changement.

Du point de vue de la structure temporelle de l'ensemble de données, l'ensemble des enquêtes nationales canadiennes sur la santé offre à peu près toutes les capacités du BRFSS. Celui-ci a toutefois une certaine souplesse que n'ont pas les enquêtes canadiennes et, dans leur rôle de coordonnateur, les CDC sont probablement mieux placés que Statistique Canada pour voir à ce que le contenu des enquêtes réponde le mieux possible aux besoins d'information en santé publique. Statistique Canada a tenu une vaste consultation auprès des utilisateurs de l'information sur la santé afin de définir le contenu de l'ESCC²⁸, mais nous estimons qu'il revient à la communauté canadienne de la santé d'assurer la qualité du contenu. Selon nous, il vaut mieux assurer la capacité de surveillance rapprochée de variables autres que l'usage du tabac. Les enjeux et questions clés auxquels il faudra répondre à mesure qu'évolueront les enquêtes nationales sur la santé sont les suivants :

quel contenu inclure et quels niveaux de résolution temporelle et géographique sont en un certain sens optimal pour chaque variable?

la couverture des jeunes et des autres populations spéciales est-elle suffisante?

tirer plus de valeur des données au moyen d'une application accrue de méthodes statistiques spécialisées;

intégrer l'information provenant d'enquêtes et d'autres sources;

fournir un soutien adéquat et prévoir une souplesse suffisante pour aider les provinces/territoires et les régions socio-sanitaires à répondre à leurs besoins en matière d'information;

assurer un transfert maximal de l'information aux responsables des politiques et de la pratique de la santé.

Remerciements

Nous tenons à remercier Michael Ackland (Victorian Department of Human Services, Melbourne, Australie), James Aydelotte (Idaho Department of Health and Welfare), Gary Catlin (Statistique Canada), Margaret de Groh (Santé Canada), Brent Diverty (Statistique Canada), Richard Mathias (University of British Columbia), David McQueen (CDC), David Nelson (CDC), Bruce Steiner (Illinois Department of Health) et deux examinateurs anonymes pour l'aide qu'ils ont gracieusement apportée à la préparation de cet article.

Références

- Mowat D. Éditorial invité : Surveillance de la santé au Canada. *Maladies chroniques au Canada* 1998;9(4): 143-144.
- Choi BCK. La surveillance épidémiologique au 21^e siècle sous diverses optiques. *Maladies chroniques au Canada* 1998;19(4):145-151.
- Santé Canada. *Un document de travail sur un Réseau national de surveillance de la santé intégré pour le Canada*. Équipe fédérale/provinciale/territoriale de conception de l'intégration. Ottawa, septembre 1998.
- Wigle D, Mowat D. Health surveillance: changing needs, constant function. *Can J Public Health* 1999;90(3):149-150.
- MacNeill IB, Umphrey GJ. *Concept paper on Canadian health surveys and risk factor surveillance*. Préparé à l'intention du Laboratoire de lutte contre la maladie, Santé Canada, Ottawa. 11 mars, 1998.
- Ference R, Stephens T. Surveillance de l'usage du tabac au Canada : besoin d'une stratégie. *Maladies chroniques au Canada* 2000;21(2):50-53.
- Sherman GJ, Mathias RG. Surveillance support for population health decision making. *Can J Public Health* 1996;87(4):221-222.
- Thacker SB, Berkelman RL. Public health surveillance in the United States. *Epidemiol Rev* 1988;10:164-189.
- McQueen DV. A world behaving badly: the global challenge for behavioral surveillance. *Am J Public Health* 1999;89(9):1312-1314.
- Teutsch SM, Thacker SB. Planning a public health surveillance system. *Epidemiol Bull* 1995;16(1):1-6.
- Centers for Disease Control and Prevention. *Behavioral Risk Factor Surveillance System*. Site Web : <http://www.cdc.gov/nccdphp/brfss/index.htm>. Consulté le 16 juin 2001.
- Centers for Disease Control and Prevention. *Youth Risk Behavior Surveillance System*. Site Web : <http://www.cdc.gov/nccdphp/dash/yrbhs/index.htm>. Consulté le 16 juin 2001.
- Figgs LW, Bloom Y, Dugbately K, Stanwyck CA, Nelson DE, Brownson RC. Uses of Behavioral Risk Factor Surveillance System data, 1993-1997. *Am J Public Health* 2000;90(5):774-776.
- Centers for Disease Control and Prevention. *Behavioral Risk Factor Surveillance System*. Reprints from the MMWR 1990-1998. Atlanta, Géorgie: BRFSS.
- Centers for Disease Control and Prevention. *Monthly estimates of leisure-time physical inactivity - United States, 1994*. *MMWR* 1997;46(18):393-397.
- Nelson DE, Thompson BL, Bland SD, Rubinson R. Trends in perceived cost as a barrier to medical care, 1991-1996. *Am J Public Health* 1999;89(9):1410-1413.
- Kendall O, Lipskie T, MacEachern S. Enquêtes canadiennes sur la santé, de 1950 à 1997. *Maladies chroniques au Canada* 1997;18(2):70-94.
- Stephens T. *A critical review of Canadian survey data on tobacco use, attitudes and knowledge*. Rapport préparé pour l'unité des programmes antitabac, Direction de la protection de la santé, Santé et Bien-être social Canada, Ottawa 1988.
- Stephens T. Rapport d'atelier : Tendances dans la prévalence du tabagisme de 1991 à 1994. *Maladies chroniques au Canada* 1995;16(1):27-32.
- Gilmore J. *Rapport sur la prévalence de l'usage de la cigarette au Canada, 1985-1999*. Statistique Canada, Catalogue 82F0077XIF, 2000.
- Kalton G. 1992. *Panel surveys: adding the fourth dimension*. *Proceedings of the Statistics Canada Symposium 92*. Design and Analysis of Longitudinal Surveys, 1992; pp. 7-18.
- Santé Canada. *Enquête de surveillance de l'usage du tabac au Canada*. Site Web : http://www.hc-sc.gc.ca/hpb/lcdc/bc/ctums/index_f.html. Consulté le 16 juin 2001.

23. Statistique Canada. *L'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC)*. Site Web : http://www.statcan.ca/english/concepts/health/ccshinfo_f.htm. Consulté le 16 juin 2001.
24. Béland Y, Bailie L, Catlin G, Singh MP. CCHS and NPHS – An improved health survey program at Statistics Canada. *American Statistical Association Proceedings 2000*; Survey Research Section. À publier.
25. Singh MP, Tambay JL, Krawchuk S. The National Population Health Survey: design and issues. *American Statistical Association Proceedings 1994*; Survey Research Section, p. 803–808.
26. Ellison LF, Morrison HI, de Groh M, Villeneuve PJ. Les conséquences du tabagisme sur la santé des fumeurs canadiens : Mise à jour. *Maladies chroniques au Canada 1999*;20(1):36–39.
27. Centers for Disease Control and Prevention. *Proposed criteria for inclusion of measures in the BRFSS core instrument*. (ébauche, 5 octobre 1999).
28. Statistique Canada. *First steps: report on consultations for the proposed Canadian Community Health Survey (CCHS)*. Automne 1999 (ébauche). ■

Exhaustivité et exactitude des données sur les anomalies congénitales versées au registre des naissances de l'Alberta, Canada

Fu-Lin Wang, Stephan Gabos, Barbara Sibbald et R Brian Lowry

Résumé

Les statistiques de l'état civil ainsi que d'autres données administratives jouent un rôle de plus en plus important dans la recherche et la surveillance épidémiologiques. Cette étude, la première jamais entreprise au Canada, s'est attachée à évaluer l'utilité des données sur les anomalies congénitales versées au registre des naissances de l'Alberta. Nous avons comparé le nombre d'anomalies congénitales introduites dans le registre des naissances à celui recueilli par l'Alberta Congenital Anomalies Surveillance System (ACASS), entre 1985 et 1996. Les enregistrements de 3 881 (99,9 %) bébés atteints d'une ou de plusieurs anomalies congénitales, d'après les données de l'ACASS recueillies entre 1994 et 1996, ont par ailleurs été appariés aux données du registre des naissances par couplage déterministe. Parmi ces bébés, 2 969 étaient atteints d'une anomalie simple et ce sont ceux que nous avons retenus pour l'analyse de validité. Les anomalies ont été regroupées en fonction des rubriques de la section XIV de la Classification internationale des maladies (CIM) et plus particulièrement de la CIM-9 (CIM-9 = 740.0 à 759.9), ainsi que des anomalies extérieures à la section XIV. Pour les anomalies faisant partie de la section XIV, 24 catégories diagnostiques sommaires ont été examinées. Il ressort que le décompte total des cas tirés du registre des naissances est en moyenne inférieure de 3 % à celui de l'ACASS, entre 1985 et 1996. La validité des catégories diagnostiques est élevée pour les 24 catégories examinées, avec un degré global de concordance de l'ordre de 80 % à 100 %. La sensibilité, la valeur prédictive positive et le coefficient kappa sont également élevés pour toutes les anomalies combinées, pour 1994 et 1996, et s'établissent respectivement à 95,7 %, 99,8 et 0,81.

Mots clés : anomalies congénitales; fiabilité; registre des naissances; validité

Introduction

Les données secondaires, comme celles tirées des registres des naissances et des décès des bureaux de l'état civil, des demandes de paiement des médecins et des archives des hôpitaux, jouent un rôle croissant dans la recherche et la surveillance épidémiologiques¹⁻⁵. Le registre des naissances, par exemple, peut être une précieuse source d'information pour les études sur les malformations congénitales et d'autres problèmes de santé^{2,6}. Le registre des naissances de la province de l'Alberta est facilement accessible, dans un format standardisé, depuis plusieurs années et 40 000 naissances y

sont enregistrées chaque année. Chaque enregistrement donne lieu à la saisie d'informations sur la santé du nourrisson ainsi que sur la santé génésique comme le poids à la naissance, l'âge de la mère à l'accouchement et les anomalies congénitales. Les principales variables du registre sont énumérées à l'annexe 1. À ce jour, aucune étude n'a cherché à évaluer l'utilité des données du registre des naissances pour l'étude des anomalies congénitales au Canada.

Seules quelques études se sont attachées à la valeur et à l'exhaustivité des données sur les anomalies congénitales. Knox et ses collègues ont évalué le système national

Références des auteurs

Fu-Lin Wang, épidémiologiste, Health Surveillance, Alberta Health and Wellness, Edmonton (Alberta)

Stephan Gabos, directeur, Health Surveillance, Alberta Health and Wellness, Edmonton (Alberta)

Barbara Sibbald, chef, Alberta Congenital Anomalies Surveillance System, Department of Medical Genetics, Alberta Children's Hospital, Calgary (Alberta)

R Brian Lowry, directeur, Alberta Congenital Anomalies Surveillance System, Department of Medical Genetics, Alberta Children's Hospital, Calgary (Alberta)

Correspondance : D^r Fu-Lin Wang, Health Surveillance, Alberta Health and Wellness, 24th floor, TELUS Plaza North Tower 10025 Jasper Ave., PO Box, 1360 STN Main, Edmonton (Alberta) T5J 2N3; Téléc. : (780) 427-1470; Courriel : fu-lin.wang@health.gov.ab.ca

de surveillance des anomalies congénitales du Royaume-Uni⁷ et conclu qu'il était inadéquat lorsque l'anomalie n'est constatée que par une seule source, essentiellement le certificat de naissance. Une autre étude s'est intéressée à l'exhaustivité et à la précision du diagnostic en procédant à une comparaison des données tirées de divers registres d'anomalies congénitales du Royaume-Uni et a constaté que le degré de validité du diagnostic était élevé². Une étude canadienne s'est pour sa part intéressée aux limites du Système canadien de surveillance des anomalies congénitales (SCSAC) et s'est notamment penchée sur les données versées aux dossiers d'admission et de sortie des hôpitaux⁸.

L'Alberta Congenital Anomalies Surveillance System (ACASS), l'un des premiers registres des anomalies congénitales au Canada, recueille systématiquement des données sur les anomalies congénitales en Alberta auprès de différentes sources⁹⁻¹⁰, ce qui en fait un outil de référence précieux pour les études qui s'attachent à évaluer les anomalies congénitales dans cette province. Cette étude a donc utilisé les données de l'ACASS comme «étalon or» pour évaluer l'exhaustivité et l'exactitude des données sur les anomalies congénitales versées au registre des naissances de l'Alberta. Le nombre total de cas recensés dans le registre des naissances et dans l'ACASS entre 1985 et 1996 a fait l'objet d'une comparaison pour déterminer l'exhaustivité. À l'instar des études antérieures^{2,11,12}, la validité a été évaluée à l'aide du degré global de concordance, du coefficient kappa et du calcul de la sensibilité. Les variations régionales de la qualité globale des données sur les anomalies congénitales dans la province ont également fait l'objet d'une comparaison.

Documents et méthodes

Description des sources de données

Les données sur les anomalies congénitales versées dans l'ACASS (1980-1996) et le registre des naissances (1985-1996) ont été informatisées. L'ACASS existe depuis 1966 et contient les meilleures données provinciales sur les anomalies congénitales. À l'instar des systèmes de surveillance mis en place dans d'autres pays, l'ACASS enregistre des données sur certaines malformations observées chez les nourrissons jusqu'à l'âge d'un an⁹. Ces données sont tirées de diverses sources indépendantes comme le Congenital Anomalies Reporting Form (Formulaire de déclaration d'anomalies congénitales), le Medical Certificate of Stillbirth (Certificat médical de mortinaissance), la Notice of Birth form (Certificat de naissance), le Medical Certificate of Death (Certificat médical de décès) ou proviennent des hôpitaux de soins de courte durée et de certains organismes, cliniques externes spécialisées et laboratoires. Lorsqu'une anomalie est suspectée, l'ACASS vérifie le diagnostic auprès des médecins/laboratoires pertinents. Des mesures de qualité sont effectuées pour garantir la précision du diagnostic. La méthodologie propre à l'évaluation et à la vérification des cas a déjà été décrite⁹⁻¹⁰. L'ACASS

emploie les codes de la classification des maladies de la British Paediatric Association (BPA), qui est une adaptation de la version 9 de la Classification internationale des maladies (CIM-9).

Après réception des données sur les anomalies congénitales (sur papier) de l'ACASS, le personnel du registre des naissances les introduit dans la mesure du possible dans la base de données du registre des naissances. Les données sur les anomalies congénitales tirées du registre des naissances de l'Alberta sont réputées être d'une qualité raisonnablement bonne. Les anomalies enregistrées dans le registre des naissances sont également codées, selon le modèle préconisé par la BPA. Après réception des données du registre des naissances, Alberta Health and Wellness détermine le lieu de résidence de la mère, en fonction de l'autorité sanitaire régionale (RHA, Regional Health Authority). Les données sont regroupées selon cinq régions géographiques en vue de leur analyse : Sud (RHA 1-3, 5), Centre (RHA 6-9), Nord (RHA 11-17), Calgary (RHA 4) et Edmonton (RHA 10).

Définition des cas et évaluation de l'exhaustivité du registre

Pour les besoins de cette étude, «cas» s'entend d'un nourrisson vivant ou mort-né atteint d'une ou de plusieurs anomalies. Le diagnostic peut être posé à la naissance (dans le registre des naissances) ou durant la petite enfance (dans l'ACASS). «Anomalie» s'entend de défauts morphologiques, d'anomalies chromosomiques et monogéniques, d'erreurs innées du métabolisme et d'autres troubles innés apparentés. Les anomalies congénitales peuvent être multiples. Dans la mesure où seule la première anomalie, à savoir l'anomalie principale, est enregistrée dans le registre des naissances, cette étude est basée sur le nombre de cas plutôt que sur le nombre d'anomalies.

À l'instar de l'ACASS et d'autres études¹³, la prévalence des cas à la naissance, pour les besoins de cette étude, renvoie au nombre de nourrissons vivants et mort-nés, atteints d'au moins une anomalie congénitale pour 1 000 naissances au total. La prévalence se calcule donc comme suit :

$$\text{Prévalence} = \frac{N_{\text{CAS}}}{N_{\text{TOTAL}}} \times 1000; \text{ ou}$$

N_{CAS} = mortinaissances (≥ 20 semaines) et naissances vivantes avec anomalie congénitale; et

N_{TOTAL} = nombre total de mortinaissances (≥ 20 semaines) et de naissances vivantes

L'exhaustivité du registre des anomalies congénitales, dans le registre des naissances, est évaluée en vérifiant :

1. la différence dans le nombre total de cas (registre des naissances moins ACASS), et
2. le ratio de prévalence (registre des naissances divisé par ACASS). Les chiffres obtenus permettent d'évaluer la qualité des inscriptions portées au registre :

- différence = 0 ou ratio = 1 : inscriptions équivalentes portées au registre des naissances
- différence > 0 ou ratio > 1 : inscriptions excédentaires portées au registre des naissances (surdéclaration)
- différence < 0 ou ratio < 1 : inscriptions insuffisantes portées au registre des naissances (sous-déclaration)

Couplage des données et analyse de validité

La validité est la capacité de l'étude de mesurer ce qu'elle est censée mesurer. Selon Stone², «La validité a été définie comme «une appréciation de la capacité d'une réponse ou d'une mesure de représenter ce qu'elle est censée représenter; il s'agit essentiellement de mesurer une vérité à l'aune d'un certain nombre de critères»¹⁴. Puisque la vérité est rarement accessible, une définition plus pragmatique s'impose, à savoir «mesure dans laquelle les résultats d'une méthode cadrent avec un critère externe indépendant»¹⁵. Dans cette étude, validité s'entend de la concordance entre le registre des naissances et l'ACASS, pour chaque catégorie diagnostique spécifique/rubrique d'anomalies congénitales. Le diagnostic figurant dans l'ACASS sert d'«étalon or», pour les besoins des comparaisons.

Les données de l'ACASS recueillies entre 1994 et 1996 (incomplètes au moment où l'étude a été entreprise) ont été couplées aux données versées au registre des naissances pendant la même période, par :

- numéro du registre des naissances, et
- date de naissance de l'enfant.

Pendant les trois années visées par l'étude, 3 886 bébés atteints d'anomalies congénitales ont été enregistrés dans la base de données de l'ACASS. Parmi ceux-ci, 3 881 (99,9 %) ont été appariés aux données versées au registre des naissances. Les cinq cas qui n'ont pas pu être appariés ont été exclus des analyses subséquentes. Parmi les cas appariés, 2 969 (76,5 %) avaient une seule anomalie congénitale. Ces anomalies simples ont été utilisées pour l'analyse de validité. Les anomalies ont été regroupées en fonction des catégories figurant dans l'adaptation que la BPA a faite de la section XIV de la CIM-9 (CIM-9 = 740.0–759.9) et des catégories extérieures à la section XIV, qui correspondaient à plus de 20 catégories diagnostiques comme l'hernie ombilicale (CIM-9 = 553.10), l'hernie inguinale (CIM-9 = 550.90), les anomalies importantes de la dimension des mâchoires (CIM-9 = 524.00), l'anémie hémolytique héréditaire (CIM-9 = 282.00), la fibrose kystique (CIM-9 = 277.00), les troubles du métabolisme et de l'élimination des hydrates de carbone (CIM-9 = 271.00), etc. Pour la section XIV, 24 catégories diagnostiques sommaires ont été examinées.

Les catégories diagnostiques enregistrées dans le registre des naissances ont été comparées à celles

figurant dans l'ACASS. Le degré global de concordance, le coefficient kappa, la sensibilité et la valeur prédictive positive ont été évalués conformément à la méthode de Fleiss¹⁶ et de Sorensen et coll.⁴. La définition et le calcul de chaque mesure figurent à l'annexe 2. Les critères utilisés pour établir le degré de concordance sont les suivants : supérieur à 80 % pour excellent, 61 à 80 % pour bon, 41 à 60 % pour modéré et moins de 40 % pour médiocre¹². La signification clinique de la valeur kappa, qui exclut la concordance aléatoire (lorsqu'elle est positive), a été interprétée à l'aide du classement proposé par Landis et Koch¹⁷ ci-dessous :

Kappa	Concordance
< 0,00	Très mauvaise
0,00–0,20	Mauvaise
0,21–0,40	Médiocre
0,41–0,60	Modéré
0,61–0,80	Bonne
0,81–1,00	Excellente

Un test du khi-carré a été effectué pour les variations régionales et l'analyse des tendances¹⁸, selon le cas.

Résultats

Exhaustivité du registre

Le tableau 1 précise la prévalence annuelle des cas d'anomalies congénitales (CIM-9 XIV) d'après les données versées au registre des naissances et à l'ACASS, en Alberta, entre 1985 et 1996. Les différences dans le nombre total de cas et le ratio de prévalence sont précisées à des fins de comparaison. On constate que le nombre de cas tirés du registre des naissances est en moyenne inférieur de 3 % au nombre tiré de l'ACASS, pour les 12 années visées par l'étude. Le nombre de cas non saisis par le registre des naissances varie selon les années, passant de neuf en 1986 à 100 en 1991, pour un total de 544 sous-déclarations pendant les 12 années visées. Il est intéressant de remarquer que les différences sont plus importantes ces dernières années, surtout en 1995. On recense par ailleurs une surdéclaration en 1993 dans le registre des naissances.

Exactitude des données – Validité du diagnostic

Le tableau 2 présente les données sur les anomalies simples tirées des deux sources qui nous intéressent pour 1994, 1995 et 1996. Sur un total de 2 969 cas enregistrés dans l'ACASS, 2 662 (89,7 %) relèvent des rubriques de la version adaptée de la section XIV de la CIM-9 (7400–7599) et 307 cas n'en relèvent pas. Globalement, 93,4 % des diagnostics posés pendant les trois années en question, dans les deux sources, relèvent de la même section. Le pourcentage est relativement plus élevé pour les anomalies qui relèvent de la section XIV de la CIM-9 (94,3 %) et inférieur pour les anomalies extérieures à cette section (89,3 %). Entre 1994 et 1996, le degré de concordance diminue pour les anomalies relevant de la section XIV de la CIM-9 ($p < 0,001$). Il est supérieur en 1994 (96,5 %), fléchit légèrement en 1995 (95,3 %) et il

TABLEAU 1
Nombre de cas et prévalence des naissances, registre des naissances et ACASS, 1985–1996

Année	Registre des naissances		ACASS		Naissances – ACASS différence	Naissances/ACASS ratio de prévalence
	Nombre ^a	Prévalence ^b	Nombre ^a	Prévalence ^b		
1985	1 602	36,8	1 644	37,7	-42	0,97
1986	1 743	40,0	1 752	40,2	-9	0,99
1987	1 672	39,8	1 705	40,6	-33	0,98
1988	1 812	43,2	1 857	44,2	-45	0,98
1989	1 864	43,1	1 910	44,2	-46	0,98
1990	1 882	43,8	1 945	45,3	-63	0,97
1991	1 631	38,2	1 731	40,6	-100	0,94
1992	1 665	39,7	1 689	40,3	-24	0,99
1993	1 417	35,3	1 416	35,2	1	1,00
1994	1 312	33,0	1 377	34,7	-65	0,95
1995	1 068	27,5	1 150	29,6	-82	0,93
1996	1 084	28,7	1 120	29,7	-36	0,97
Total	18 752	37,6	19 296	38,7	-544	0,97

^a Seules sont incluses les anomalies relevant de la section XIV de la CIM-9.

^b La prévalence des naissances correspond au nombre de cas pour 1 000 naissances totales.

TABLEAU 2
**Degré de concordance du diagnostic des anomalies simples,
entre le registre des naissances et ACASS, 1994–1996**

Année	Anomalies relevant de la CIM-9-XIV		Anomalies extérieures à la CIM-9-XIV		Anomalies totales	
	N ^{bre} de cas	Concordance (%)	N ^{bre} de cas	Concordance (%)	N ^{bre} de cas	Concordance (%)
1994	1 046	96,5	106	90,6	1 152	95,9
1995	830	95,3	120	88,3	950	94,2
1996	786	90,3	81	88,9	867	90,2
Total	2 662	94,3	307	89,3	2 969	93,4
Test du khi-carré pour la tendance	p = 0,001		p = 0,689		p = 0,001	

est inférieur en 1996 (90,3 %). Pour les diagnostics extérieurs à la section XIV de la CIM-9, le degré de concordance pour 1994, 1995 et 1996 s'établit respectivement à 90,6 %, 88,3 % et 88,9 %.

Le tableau 3 présente la sensibilité, la valeur prédictive positive, le coefficient kappa et le pourcentage global de concordance des anomalies congénitales simples relevant de la section XIV de la CIM-9, consignées par le registre des naissances. La sensibilité varie entre 97,3 % en 1994 et 91,9 % en 1996, avec une moyenne de 95,7 % pendant la période visée par l'étude. Cela donne à penser qu'entre 1994 et 1996, une moyenne d'environ 96 % des anomalies simples (relevant de la section XIV de la CIM-9), enregistrées dans l'ACASS ont été saisies par le registre des naissances. La valeur prédictive positive est élevée, allant de 100 % en 1996 à 99,6 % en 1994. Cette valeur prédictive donne à penser que presque toutes les anomalies congénitales répertoriées à la section XIV de la CIM-9 qui ont été portées au registre

des naissances appartiennent aux mêmes grandes catégories que celles enregistrées dans l'ACASS. Le coefficient kappa est également élevé puisqu'il est en moyenne de 0,81 (81 %) pour la période visée par l'étude. Quoique inférieur en 1996 (0,68), le coefficient kappa reste élevé. Le degré global de concordance est également élevé, puisqu'il varie entre 92,6 % en 1996 et 97,2 % en 1994 pour une moyenne de 96,0 %.

Suite à cette analyse, le tableau 4 présente le degré de concordance entre le registre des naissances et l'ACASS, pour les principales catégories diagnostiques des anomalies congénitales. Le degré de concordance varie entre 100 % pour les «autres anomalies du système nerveux» et 80 % pour les «raccourcissements des membres». En moyenne, le degré de concordance est de 93,8 % pour toutes les anomalies congénitales. Il convient de remarquer que le degré de concordance est supérieur à 93 % dans la majorité des catégories diagnostiques, mais qu'il est relativement inférieur pour le syndrome de Down

TABLEAU 3
Validité des diagnostics d'anomalies congénitales uniques relevant de la section XIV de la CIM-9, enregistrés dans le registre des naissances par année, Alberta, 1994–1996

Année	Cas tirés du registre des naissances	Cas tirés de l'ACASS		Mesure de validité			
		Oui	Non	Sensibilité	Valeur prédictive	Kappa	Concordance globale (%)
1994	Yes	1 018	4	97,3	99,6	0,9	97,2
	No	28	102				
	Total	1 046	106				
1995	Yes	807	1	97,2	99,9	0,9	97,5
	No	23	119				
	Total	830	120				
1996	Yes	722	0	91,9	100,0	0,7	92,6
	No	64	81				
	Total	786	81				
1994-1996	Yes	2 547	5	95,7	99,8	0,8	96,0
	No	115	302				
	Total	2 662	307				

(86,6 %), les «autres anomalies non précisées» (85,7 %), la «microencéphalie et l'hydroencéphalie» (90,0 %) et les «autres anomalies chromosomiques» (90,2 %).

Qualité des données d'une région géographique à l'autre

La surveillance de la santé et les études sur les anomalies congénitales nécessitent souvent une comparaison des différences régionales. Il est essentiel de connaître l'exactitude des diagnostics et l'exhaustivité des données d'une région à l'autre pour pouvoir faire une interprétation adéquate.

Le tableau 5 présente le degré global de concordance des diagnostics d'anomalie congénitale entre le registre des naissances et l'ACASS pour 1994-1996. Aucune différence appréciable n'a été observée dans le degré de concordance entre les cinq régions géographiques, pour toutes anomalies congénitales ainsi que pour les anomalies qui relèvent et ne relèvent pas de la section XIV de la CIM-9. Le degré de concordance est légèrement supérieur pour les anomalies répertoriées à la section XIV de la CIM-9, quelle que soit la région.

Le tableau 6 présente la sensibilité, la valeur prédictive positive, le coefficient kappa et le degré global de concordance des diagnostics d'anomalies congénitales simples relevant de la section XIV de la CIM-9, enregistrés dans le registre des naissances, pour chaque région géographique. La sensibilité est comparable d'une région à l'autre, pendant la période visée par l'étude, et fluctue entre 96,2 % pour le sud de l'Alberta et 94,9 % pour Edmonton. Il en va de même pour la valeur prédictive positive, qui varie entre 100 % pour le nord de l'Alberta et 99,7 % pour le centre de l'Alberta. Le coefficient kappa semble légèrement supérieur dans le sud de l'Alberta (0,88), mais inférieur dans la région de Calgary (0,76). Le degré global de concordance ne diffère guère d'une

région à l'autre. Ce résultat donne à penser que les données sur les diagnostics d'anomalies congénitales simples relevant de la section XIV de la CIM-9, enregistrés dans le registre des naissances, sont relativement bonnes, pour toutes les régions géographiques.

Anomalies congénitales non saisies par le registre des naissances

Le tableau 7 précise le nombre de bébés atteints d'une anomalie congénitale simple qui n'ont pas été saisis par le registre des naissances pendant la période de trois ans visée par l'étude. Globalement, 135 (4,6 %) cas d'anomalie simple n'ont pas été saisis par le registre des naissances. La proportion des anomalies non saisies a augmenté, passant de 2,9 % (33/1 152) en 1994 à 3,2 % (30/950) en 1995 et à 8,3 % (72/869) en 1996 ($p < 0,05$). Si l'on étudie les sous-groupes d'anomalies, la proportion des cas non saisis est supérieure lorsque l'anomalie n'est pas répertoriée dans la version adaptée de la section XIV de la CIM-9. La majorité des anomalies extérieures à la section XIV de la CIM-9 ont une importance clinique moindre, comme l'hernie ombilicale (CIM-9 = 553.10), l'hernie inguinale (CIM-9 = 550.90), les anomalies de la taille de la mâchoire (CIM-9 = 524.00), etc. Toutefois, certaines maladies génétiques graves comme l'anémie hémolytique héréditaire (CIM-9 = 282.00), la fibrose kystique (CIM-9 = 277.00) et les troubles du métabolisme et de l'élimination des hydrates de carbone (CIM-9 = 271.00) sont absentes du registre des naissances.

Le tableau 8 résume le nombre et la proportion d'anomalies simples non saisies par le registre des naissances dans les cinq régions géographiques, entre 1994 et 1996. La proportion est assez comparable d'une région géographique à l'autre, quoiqu'elle semble légèrement supérieure à Edmonton.

TABLEAU 4
Degré de concordance des catégories diagnostiques des anomalies simples
entre le registre des naissances et l'ACASS, Alberta, 1994–1996

Catégorie diagnostique des anomalies congénitales	Code CIM-9/BPA ^a	Total des cas	Nombre de concordances	Concordance (%)
Toutes anomalies confondues	740–759^b	2 969	2 784	93,8
Anomalie du tube neural	740,0–742,0	55	49	89,1
Microencéphalie/hydroencéphalie	742,1–742,3	40	36	90,0
Autres anomalies du système nerveux	742,4–742,9	17	17	100,0
Anomalies des yeux	743,0–743,9	33	31	93,9
Anomalies des oreilles, de la face et du cou	744,0–744,9	185	178	96,2
Tronc artériel commun	745,0–745,9	185	174	94,1
Atrésie et sténose tricuspидienne, etc.	746,0–746,9	60	57	95,0
Anomalies de l'aorte et autres anomalies CV	747,0–747,9	167	160	95,8
Anomalies du système respiratoire	748,0–748,9	24	23	95,8
Fissure du palais	749,0–750,2	165	154	93,3
Anomalies de l'appareil digestif	750,3–751,9	119	108	90,8
Anomalies des principaux organes génitaux	752,0–752,5	220	213	96,8
Hypospadias et épispadias	752,6	172	166	96,5
Anomalies des autres organes génitaux	752,7–752,9	13	12	92,3
Anomalies de l'appareil urinaire	753,0–753,9	128	121	94,5
Malformations du système ostéo-musculaire	754,0–754,4	207	201	97,1
Déformations du pied	754,5–755,1	439	418	95,2
Raccourcissements des membres	755,2–755,4	20	16	80,0
Autres anomalies d'un membre	755,5–755,9	44	41	93,2
Anomalies des os/de la colonne vertébrale/ des côtes	756,0–756,9	109	101	92,7
Anomalies de la peau	757,0–757,9	81	77	95,1
Syndrome de Down	758,0	97	84	86,6
Autres affections dues à des aberrations chromosomiques	758,1–758,9	61	55	90,2
Autres anomalies et anomalies sans précisions	759,0–759,9	21	18	85,7
Anomalies ne relevant pas de la section XIV	Extérieurs à la section XIV	307	274	89,3

^a BPA = Classification des maladies de la British Paediatric Association (adaptation de la CIM-9)
^b Codes diagnostiques de la section XIV de la CIM-9 (740 à 759) et extérieurs à la section XIV de la CIM-9 (90 codes).

TABLEAU 5
Degré de concordance des diagnostics d'anomalies congénitales
entre le registre des naissances et l'ACASS, 1994–1996

Région géographique	Anomalies relevant de la CIM-9-XIV		Anomalies extérieures à la CIM-9-XIV		Anomalies totales	
	N ^{bre} de cas	Concordance (%)	N ^{bre} de cas	Concordance (%)	N ^{bre} de cas	Concordance (%)
Sud (RHA 1–3,5)	424	95,8	76	93,4	500	94,0
Centre (RHA 6–9)	386	95,3	58	91,4	444	93,7
Nord (RHA 11–17)	354	95,5	34	94,1	388	94,3
Calgary (RHA 4)	870	95,3	70	91,4	940	93,9
Edmonton (RHA 10)	627	94,7	67	88,1	694	93,5
Test khi-carré pour la différence	p > 0,05		p > 0,05		p > 0,05	

Note : Les trois cas dont la RHA (autorité sanitaire régionale) était inconnue ont été exclus.

TABLEAU 6
Validité des diagnostics d'anomalies congénitales simples enregistrés dans le registre des naissances par région, Alberta, 1994–1996

Région géographique	Cas tirés du registre des naissances	Cas tirés de l'ACASS		Mesure de validité			
		Oui	Non	Sensibilité	Valeur prédictive	Kappa	Concordance globale (%)
Sud (RHA 1–3,5)	Oui	408	1	96,2	99,8	0,9	96,6
	Non	16	75				
	Total	424	76				
Centre (RHA 6–9)	Oui	369	1	95,6	99,7	0,8	95,9
	Non	17	57				
	Total	386	58				
Nord (RHA 11–17)	Oui	340	0	96,1	100,0	0,8	96,3
	Non	14	34				
	Total	354	34				
Calgary (RHA 4)	Oui	835	2	96,0	99,8	0,8	96,0
	Non	35	68				
	Total	870	70				
Edmonton (RHA 10)	Oui	595	1	94,9	99,8	0,8	95,2
	Non	32	66				
	Total	627	67				

TABLEAU 7
Anomalies congénitales non saisies par le registre des naissances, par année, Alberta, 1994–1996

Année	Anomalies relevant de la CIM-9-XIV		Anomalies extérieures à la CIM-9-XIV		Anomalies totales	
	Nombre	Pourcentage	Nombre	Pourcentage	Nombre	Pourcentage
1994	28	2,7	5	4,7	33	2,9
1995	21	2,5	9	7,5	30	3,2
1996	63	8,0	9	11,1	72	8,3
Total	112	4,2	23	7,5	135	4,6

TABLEAU 8
Anomalies congénitales non saisies par le registre des naissances, par région, Alberta, 1994–1996

Région géographique	Anomalies relevant de la CIM-9-XIV		Anomalies extérieures à la CIM-9-XIV		Anomalies totales	
	Nombre	Pourcentage	Nombre	Pourcentage	Nombre	Pourcentage
Sud (RHA 1–3,5)	16	3,8	4	5,3	20	4,0
Centre (RHA 6–9)	17	4,4	4	6,9	21	4,7
Nord (RHA 11–17)	12	3,4	2	5,9	14	3,6
Calgary (RHA 4)	35	4,0	4	5,7	39	4,2
Edmonton (RHA 10)	31	4,9	7	10,5	38	5,5
Province	112	4,2	23	7,5	135	4,6

Discussion

L'exploitation des sources de données administratives pour la surveillance et la recherche revêt une importance croissante dans le milieu de la santé⁴. Il sera utile de bien connaître l'exhaustivité et l'exactitude de ces données pour les analyser et les interpréter. Cette étude, qui a

exploité les données du registre des naissances, s'est intéressée à l'exhaustivité et à l'exactitude des données sur les anomalies congénitales enregistrées en Alberta, Canada.

Les résultats de cette étude montrent que le décompte total des cas déclarés dans le registre des naissances est

en moyenne inférieur de 3 % à ceux enregistrés dans l'ACASS, entre 1985 et 1996. Cette différence est pratiquement identique d'une année à l'autre, mais plus marquée en 1991 (inférieur de 6 %), 1994 (inférieur de 5 %) et 1995 (inférieur de 8 %). Cette différence doit donc être prise en compte dans l'interprétation. Il est important d'insister sur le fait que les données sur les anomalies congénitales tirées des deux sources en question sont censées être les mêmes. Les différences observées peuvent probablement être attribuées au «temps de latence» entre la collecte des données, leur vérification et leur introduction dans le système, et éventuellement à d'autres phénomènes (erreurs de transcription lors des mises à jour, erreurs dans les données et l'introduction des données). Les pénuries et changements de personnel au fil des ans sont probablement un facteur. Certaines différences peuvent également être causées par le délai de six à dix mois, selon l'année, qui s'écoule avant l'introduction des données dans le registre des naissances. Les différences plus importantes observées au cours des deux années les plus récentes peuvent partiellement être attribuées à l'amélioration de la vérification des cas enregistrés par l'ACASS et à l'écourtement de la durée des hospitalisations en obstétrique.

La validité des catégories diagnostiques (anomalies simples enregistrées dans le registre des naissances entre 1994 et 1996) est excellente et frise la perfection clinique pour les 24 catégories examinées, ainsi que pour l'ensemble des anomalies. Rien ne donne à penser qu'il existe des variations régionales dans la qualité des données, tant pour ce qui est de leur validité que pour ce qui est de leur exhaustivité. Ces résultats donnent à penser que les données sur les anomalies congénitales qui figurent dans le registre des naissances de l'Alberta sont relativement utiles.

Il convient d'insister sur le fait que l'utilité des statistiques de l'état civil pour la surveillance d'un problème de santé particulier dépend des caractéristiques du problème en question, ainsi que des procédures qui président à la collecte, au codage et à la synthèse des données correspondantes. En général, les statistiques de l'état civil sont plus utiles pour les maladies qu'il est facile de diagnostiquer avec certitude, à la naissance ou au moment du décès. De la même manière, les taux de mortalité dérivés des données fournies par les certificats de décès permettront d'évaluer plus adéquatement l'incidence réelle des maladies dont l'évolution clinique est courte, qui sont faciles à diagnostiquer, qui sont connues pour déclencher une succession d'événements menant à la mort et qui sont généralement fatales.

La majorité des anomalies congénitales peuvent être facilement identifiées à la naissance. Le certificat de naissance ou de mortinaissance que signe le médecin et qui est repris dans le registre des naissances peut être une source importante d'identification des cas. Si les données sur les anomalies congénitales versées au registre des naissances de l'Alberta ont atteint un niveau de qualité

aussi élevé, c'est parce qu'elles proviennent toutes de l'ACASS, ce qui prouve qu'un lien étroit entre le registre des naissances et l'ACASS s'impose pour préserver ce niveau de qualité. Si le registre des naissances ne reprenait pas les données du certificat de naissance ou de mortinaissance, certains cas pourraient ne pas être identifiés au départ et échapper à la vigilance de l'ACASS. Toutefois, sans mécanisme bien établi d'identification, de vérification, de confirmation, de codification et de saisie des cas dans le système de données de l'ACASS, qui transmet ensuite les données au registre des naissances, l'enregistrement des cas dans cette province pourrait ne pas atteindre un tel niveau d'exactitude et d'exhaustivité. La richesse des informations et l'excellente qualité des données sur les anomalies congénitales recueillies par le registre des naissances de l'Alberta (annexe 1), et peut-être par celui d'autres provinces dotées de mécanismes similaires de vérification des cas, témoignent de son utilité potentielle pour la surveillance des anomalies congénitales et les recherches connexes. Cette étude montre également que certains facteurs comme le temps de latence, les erreurs dans la saisie et la transcription des données (courantes dans l'administration de tous les registres de naissances) semblent avoir peu d'impact sur l'exhaustivité et l'exactitude des procédures d'enregistrement des cas dans le registre des naissances. Même si les certificats de naissance et de décès sont remplis peu de temps après l'événement qu'ils constatent, la production des statistiques finales de l'état civil au niveau provincial, à partir de ces sources de données, peut parfois nécessiter un délai de huit mois ou plus.

Cet exercice a permis de présenter une méthode d'évaluation d'une base de données administrative et pourra être utile à d'autres études d'évaluation des données secondaires. En fait, une méthode comparable est utilisée dans le cadre d'une autre étude qui s'attache à comparer les données sur les anomalies congénitales tirées des demandes de paiement des médecins, des registres de la morbidité hospitalière et de l'ACASS.

Il faut toutefois savoir que cette étude a de sérieuses limites. Même si d'autres chercheurs¹⁻⁴ ont fait appel à la comparaison de données provenant de sources diverses et qu'ils la préconisent, les données provenant de la source de référence n'en sont pas moins réputées valides. Or, les erreurs de données dans le groupe de référence peuvent causer des variations dans le niveau des mesures de validité, encore que ce type d'erreur soit vraisemblablement très faible dans le cas des données de l'ACASS. Il existe plusieurs centaines d'anomalies spécifiques et la présente étude n'a évalué que 24 catégories diagnostiques, ce qui explique qu'elle n'ait pas permis de mettre au jour les différences potentielles entre les anomalies propres à chaque catégorie diagnostique. De nombreuses anomalies fœtales, notamment celles constatées à moins de 20 semaines de gestation, n'ont pas été saisies par le registre des naissances/l'ACASS par le passé et environ 20 % des cas d'anomalies multiples n'ont pas été inclus dans cette évaluation.

Quoi qu'il en soit, les résultats de cette étude permettent de tirer les conclusions suivantes :

- Les données sur les anomalies congénitales tirées du registre des naissances représentent environ 97 % des nourrissons atteints d'une anomalie congénitale simple entre 1985 et 1996. Dans le cas des nourrissons atteints d'anomalies multiples, les anomalies «mineures» n'ont pas été enregistrées dans le registre des naissances pendant la période visée. En conséquence, le nombre total d'anomalies enregistrées dans le registre des naissances est probablement inférieur de 20 % à la réalité.
- La plupart des catégories diagnostiques des anomalies congénitales simples (relevant de la section XIV de la CIM-9) tirées du registre des naissances concordent avec celles de l'ACASS pour 1994-1996, ce qui donne à penser que les données diagnostiques pour les 24 catégories examinées sont exactes. Globalement, 99,8 % des anomalies simples enregistrées dans le registre des naissances entre 1994 et 1996 sont probablement de «vrais» cas. Pendant la même période, la probabilité de classification exacte des anomalies simples dans la section XIV de la CIM-9 s'est établie à 95,7 %. Cliniquement, la validité du diagnostic des anomalies simples relevant de la section XIV de la CIM-9 est pratiquement parfaite, pour les trois années visées par l'étude.
- Aucune variation régionale significative n'a été observée en ce qui concerne l'exhaustivité des données, la sensibilité, la prédictibilité, le coefficient kappa et le degré global de concordance au titre du diagnostic des anomalies simples relevant de la section XIV de la CIM-9, entre 1994 et 1996.
- L'ACASS a joué un rôle essentiel dans la surveillance des anomalies congénitales en Alberta. Le resserrement de la collaboration entre l'Alberta Health and Wellness, l'ACASS, le registre des naissances et d'autres organismes s'impose pour surveiller, prévenir et contrôler les anomalies congénitales dans cette province.

Il est recommandé que les données sur les anomalies congénitales versées au registre des naissances, en association avec les données de l'ACASS et d'autres sources, comme celles de l'Alberta Health Care Insurance Plan (AHCIP), des demandes de paiement des médecins et de la morbidité hospitalière, soient exploitées pour les activités de surveillance de manière à :

- surveiller les tendances à long terme de la prévalence de certaines anomalies congénitales à la naissance;
- identifier les différences dans l'état de santé des nourrissons selon les groupes ethniques (Autochtones/non-Autochtones) ou d'autres sous-groupes de la population;
- évaluer les différences dans les anomalies congénitales, les mortinaissances et l'insuffisance pondérale à la naissance, entre les zones géographiques (distribu-

tion spatiale) ou en fonction de l'âge de la mère ou d'autres facteurs;

- surveiller les anomalies congénitales qu'il est généralement possible de prévenir (comme l'anomalie du tube neural);
- échafauder des hypothèses concernant les causes ou corrélations possibles des anomalies congénitales ou d'autres indicateurs de la santé infantile;
- mener des activités de planification dans le domaine de la santé infantile;
- surveiller les progrès accomplis en vue d'améliorer l'état de santé des nourrissons ou des enfants.

Remerciements

Les auteurs remercient M. Larry Svenson du service de surveillance de la santé et M. Barry Chatwin du service de la technologie de l'information de leur avoir fourni les données nécessaires au couplage des données ainsi que de précieux conseils sur la procédure de couplage. Ils remercient également M^{me} Susan Shaw et le D^r Don Schopfloch de leur appui et des modifications qu'ils ont proposées à cet article.

Références

1. Roos LL, Nicol JP, Cageorge SM. Using administrative data for longitudinal research: comparisons with primary data collection. *J Chronic Dis* 1987; 40:41-49.
2. Stone DH. A method for validation of data in a register. *Public Health* 1986;100: 316-24.
3. Tennis P, Bombardier C, Malcolm E, Downey W. Validity of rheumatoid arthritis diagnosis listed in the Saskatchewan hospital separations database. *J Clin Epidemiol* 1993;46:675-83.
4. Sorensen H, Sabroe S, Olsen J. A framework for evaluation of secondary data sources for epidemiological research. *Int J Epidemiol* 1996;25:435-442.
5. Wen SW, Liu S, Marcoux S, Fowler D. Utilité et limites des dossiers d'hospitalisation courants pour la surveillance périnatale. *Maladies chroniques au Canada* 1997;18:113-119.
6. Wang FL, Gabos S, Yan J, Li FX. Parental birth cohort, birth weight and congenital anomalies. *Am J Epidemiol* 1997;145:S3.
7. Knox EG, Armstrong EH, Lancashire R. The quality of notification of congenital malformations. *J Epidemiol Community Health* 1984;38:296-305.
8. Rouleau J, Arbuckle TE, Johnson KC, Sherman GJ. Description et limitations du Système canadien de surveillance des anomalies congénitales (SCSAC). *Maladies chroniques au Canada* 1995; 16:37-42.
9. Lowry RB, Thunem NY, Anderson-Redick S. Alberta Congenital Anomalies Surveillance System. *CMAJ* 1989;141:1158-59.
10. Lowry RB, Anderson-Redick S. Report from the Alberta Congenital Anomalies Surveillance System. *Bulletin of the Hereditary Diseases Program of Alberta* 1992 (ISSN 0844-1316);11:13-16.
11. Wang FL, Semchuk KM, Love EJ. An assessment of usefulness of demographic data provided by surrogate respondents in a case-control study of Parkinson's disease. *J Clin Epidemiol* 1992;45:1219-1227.

12. Wang FL, Semchuk KM, Love EJ. Reliability of environmental and occupational exposure data provided by surrogate respondents in a case-control study of Parkinson's disease. *J Clin Epidemiol* 1994;4:797-807.
13. Johnson KC, Rouleau J. Temporal trends in Canadian birth defects birth prevalences, 1979-1993. *Can J Pub Health* 1997;88:169-176.
14. Schaefer M. *Organisation mondiale de la santé. Groupe scientifique. Évaluation des programmes d'hygiène du milieu*, Genève : Organisation mondiale de la santé 1972: DIS/WP/72.2.
15. Bennett AE, Ritchie K. *Questionnaires in Medicine*. Oxford University Press: London (for the Nuffield Provincial Hospitals Trust) 1975. p. 29.
16. Fleiss JL *Statistical Methods for Rates and Proportions* 2^e ed. New York: Wiley 1981; 44-46, 212-225.
17. Landis JR, Koch GG. The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics* 1977;33:159-174.
18. Altman DG. 2 × K tables - Comparison of several proportions. In DG Altman ed. *Practical Statistics for Medical Research*. London/Glasgow/Weinheim/New York/Tokyo/Melbourne/Madras: Chapman & Hall, 1995. ■

ANNEXE 1
Liste de variables choisies disponibles dans le registre des naissances

Données	Description de la variable	Commentaires
Identification personnelle	Nom de la mère (au complet)	Complet, utile au couplage des données
	Date de naissance de la mère	Complète, permet le calcul de l'âge de la mère et de la cohorte de naissance, utile au couplage des données
	No AHCIP/PHN*	Incomplet auparavant, utile au couplage des données
	Nom du père (au complet)	Incomplet, utile au couplage des données, etc.
	Date de naissance du père	Incomplète, évaluation de l'âge du père
	Nom du nouveau-né (au complet)	Complet et inexact, utile au couplage
	Date de naissance du nouveau-né	Complète et précise pour le calcul de l'âge, le développement de la cohorte, le couplage des données, etc.
	Numéro d'enregistrement de la naissance	Complet et précis pour le couplage
Données démographiques et socio-économiques	Sexe du nouveau-né	Complet et précis, couplage des données et établissement de rapports
	CPa du lieu de résidence de la mère	Incomplet, utile au couplage et aux comparaisons spatiales
	CCGb du lieu de résidence de la mère	Complet, utile au couplage et aux comparaisons spatiales
	Situation matrimoniale de la mère	Incomplète, indicateur du statut socio-économique
Antécédents de reproduction	RHAc du lieu de résidence la mère	Complet, utile aux comparaisons régionales
	Antécédents de mortinaissances	Complets et précis; indicateur du risque
	Antécédents d'avortements	Complets et précis, indicateur du risque
	Nombre de naissances vivantes	Complet et précis, indicateur du risque
	Naissances simples ou multiples	Complet et précis, indicateur du risque
Facteurs de risque comportementaux	Rang de naissance	Complet et précis, indicateur du risque
	Tabagisme maternel	Utile pour l'évaluation de la prévalence et du risque
	Consommation d'alcool	Utile pour l'évaluation de la prévalence et du risque
Interventions médicales	Consommation de drogues	Utile pour l'évaluation de la prévalence et du risque
	Visite prénatale	Utile pour l'estimation du pourcentage et de la fréquence
	Hôpital où l'accouchement a eu lieu	Complet, utile au couplage et à la l'analyse
Issues de la grossesse (sélection)	Travail assisté	Incomplet, proportion d'assistance par type
	Mortinaissance	Complète, indicateur de la santé périnatale
	Cause de la mortinaissance/décès	Complète, indicateur de la santé périnatale
	Anomalies congénitales	Incomplète, indicateur de la santé périnatale
	Poids à la naissance	Complet, indicateur de la santé périnatale
	Âge gestationnel (semaines)	Incomplet, indicateur de la santé périnatale
	Taille du nouveau-né	Complète, indicateur de risque
Indice d'Apgar	Complet, indicateur de risque	

a CP = code postal
b CCG = code de la classification géographique
c RHA = regional health authority (autorité sanitaire régionale)
* AHCIP = Alberta Health Care Insurance Plan (régime d'assurance-maladie de l'Alberta)
* PHN = Personal Health Number (numéro d'assurance-maladie)

ANNEXE 2 Termes et définitions

Sensibilité : mesure de la probabilité de diagnostiquer/classifier exactement un cas ou un événement donné (synonyme : taux de vrais positifs).

Spécificité : mesure de la probabilité d'identifier/classifier exactement un non-cas ou non-événement donné (synonyme : taux de vrais négatifs).

Valeur prédictive positive : dans les tests de dépistage et de diagnostic, probabilité qu'une personne/événement avec un résultat positif soit un vrai résultat positif.

Degré global de concordance : mesure de la probabilité de diagnostiquer/classifier exactement un cas ou un événement et un non-cas ou un non-événement.

Coefficient kappa : mesure du degré de concordance (ou d'accord) non aléatoire entre observateurs ou mesures d'une même variable catégorique.

Ces mesures ont été très largement utilisées dans les tests de dépistage et les corrélations interclasses ou intraclasses. Les calculs sont décrits dans le tableau deux par deux suivant :

Tableau de l'analyse de sensibilité, spécificité, valeur prédictive et concordance

		Cas ou événements de la norme		Total
		Oui	Non	
Cas ou événements groupés en fonction de l'étude	Oui	a (90)	b (15)	a + b
	Non	c (10)	d (25)	c + d
Total		a + c	b + d	a + b + c + d = N

$$\text{Sensibilité} = a / (a + c) * 100 = 90 / (90 + 10) * 100 = 90,0 \%$$

$$\text{Valeur prédictive positive (PV)} = a / (a + b) * 100 = 90 / (90 + 15) * 100 = 85,7 \%$$

$$\text{Spécificité} = d / (b + d) * 100 = 25 / (15 + 25) * 100 = 40,0 \%$$

$$\text{Degré global de concordance} = (a + d) / N * 100 = (90 + 25) / 140 * 100 = 82,1 \%$$

$$\begin{aligned} \text{Coefficient kappa} &= P_0 - P_e / 1 - P_e = [2(ad - bc)] / \{(a + b)(b + d) + [(a + c)(c + d)]\} \\ &= 2(90*25 - 15*10) / (105*40 + 100*35) = 4200 / 7700 = 0,54 \end{aligned}$$

où P_0 correspond à la concordance observée et P_e correspond à la concordance prévue.

Rapport d'étape

La mise sur pied du Système national de surveillance du diabète (SNSD) au Canada

Clarence Clottey, Frank Mo, Barbara LeBrun, Phillip Mickelson, Jeff Niles et Glenn Robbins

Introduction

En vertu de la Constitution, les soins de santé au Canada relèvent principalement de la responsabilité des provinces et des territoires et ceux-ci disposent d'une mine d'information touchant la prestation des soins de santé. On exploite très peu ces données à l'heure actuelle pour évaluer l'impact des maladies chroniques, comme le diabète, sur la population canadienne¹. Le présent article décrit un moyen novateur d'utiliser ces banques de données pour recueillir des données épidémiologiques sur le diabète à l'échelle locale et nationale.

Rappel des faits

En cette ère de l'information et pour promouvoir la prise de décisions fondées sur des preuves, le gouvernement du Canada investit des ressources dans l'amélioration des mécanismes nationaux de collecte, d'analyse et de diffusion systématique de renseignements exacts sur la santé.

Le Canada dispose de quelques données rudimentaires sur le diabète provenant de sources disparates, allant des enquêtes portant sur des cas auto-déclarés à des statistiques sur la mortalité et l'hospitalisation. Pour le moment, il n'existe aucun moyen de détecter les complications et les décès associés au diabète au Canada. Des recherches ont montré que les registres actuels de morbidité et de mortalité sous-estiment le fardeau que représente le diabète². Bien que ce soient surtout les complications du diabète qui sont responsables des décès et des lésions, les données sur ces complications ne sont pas couplées à d'autres bases de données pertinentes. L'absence de données systématiques sur la prévalence et l'incidence nous empêche de planifier et d'évaluer les programmes de prévention et de lutte contre cette maladie. Pour pouvoir élaborer des politiques publiques efficaces, il importe de disposer de données complètes et exactes.

Les participants au Forum national sur la santé¹ ont préconisé le recours aux bases de données administratives existantes pour approfondir les recherches sur les maladies chroniques au Canada. Un projet qui répond à ce souhait est le Système national de surveillance du diabète (SNSD), qui fait partie intégrante de la Stratégie canadienne sur le diabète (SCD). Cette initiative lancée par le gouvernement du Canada en novembre 1999, est dotée d'un budget de 115 millions de dollars étalés sur cinq ans. Sur cette somme, 10,8 millions de dollars ont été consacrés à la mise sur pied du SNSD.

Régie du Système national de surveillance du diabète

Le SNSD est l'aboutissement de cinq années de collaboration entre des organismes gouvernementaux et non gouvernementaux, ce qui se reflète dans sa structure de régie. Il est le fruit d'un partenariat entre Santé Canada, d'autres ministères fédéraux tels que Statistique Canada, tous les gouvernements provinciaux et territoriaux, des groupes autochtones, des chercheurs universitaires et des organisations non gouvernementales (ONG) du domaine de la santé. Parmi les ONG, l'Association canadienne du diabète a joué dès le début un rôle actif dans la mise sur pied du SNSD et a mobilisé des commanditaires du secteur privé, plus spécialement jusqu'à maintenant la société SmithKline Beecham. D'autres ONG nationales qui s'intéressent particulièrement au diabète sont représentées au sein du Conseil du diabète du Canada (CDC), coalition multisectorielle qui a fait la promotion du SNSD et y participe.

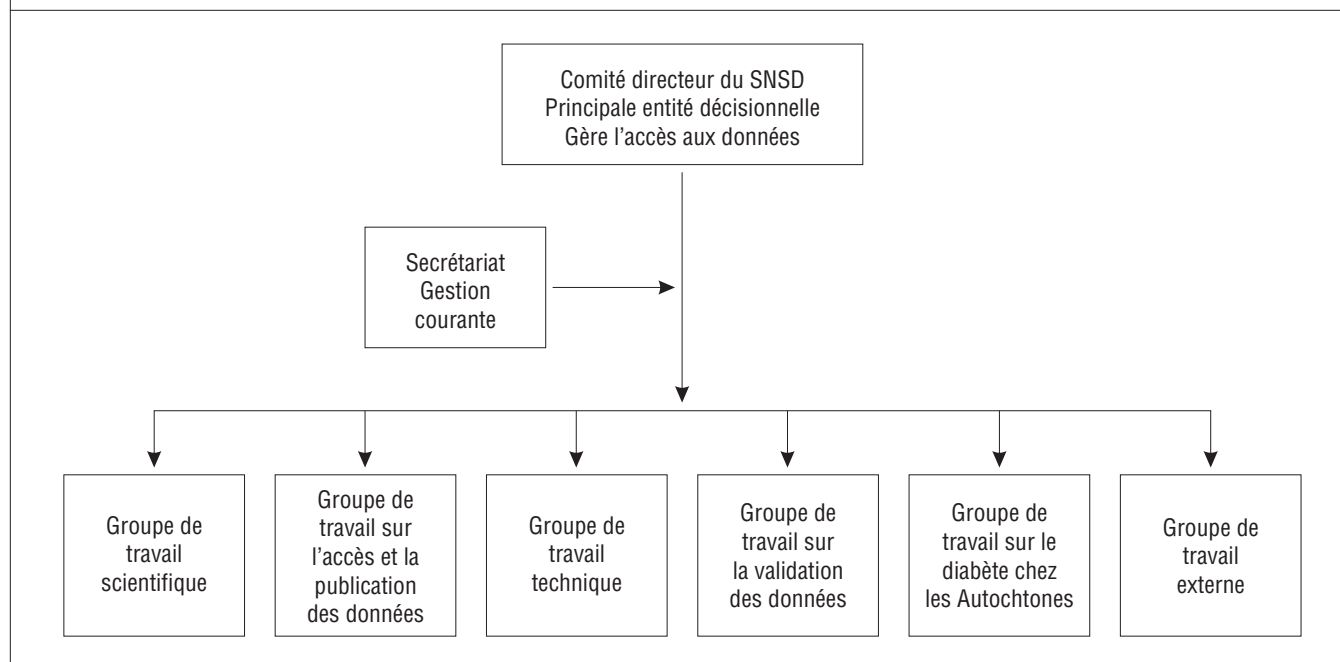
Des représentants de tous les partenaires siègent au sein du Comité directeur du SNSD, qui est dirigé par le président du CDC. Le comité se réunit deux fois par année pour suivre les progrès réalisés et planifier des orientations stratégiques. Un secrétariat est responsable des questions opérationnelles d'ordre administratif. Des

Références des auteurs

Clarence Clottey, Frank Mo, Barbara LeBrun, Phillip Mickelson, Jeff Niles et Glen Robbins, Division du diabète, Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques, Direction générale de la santé de la population et de la santé publique, Santé Canada.

Correspondance : D^r Frank Mo, Division du diabète, Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques, Direction générale de la santé de la population et de la santé publique, Santé Canada, pré Tunney, IA : 1910C1, Ottawa (Ontario) K1A 0L2; Téléc. : (613) 941-2633; Courriel : Frank_Mo@hc-sc.gc.ca

FIGURE 1
Régie du SNSD assurée par plusieurs groupes intéressés



sous-comités et des groupes de travail techniques examinent des questions clés comme la validation des données, la qualité des données, la méthodologie et les modèles biostatistiques, de même que les méthodes de surveillance du diabète dans les communautés autochtones et d'autres questions scientifiques (figure 1). Santé Canada coordonne et finance les activités des comités.

Objectif du Système national de surveillance du diabète

Le SNSD créera une base de données nationale normalisée pour diffuser des données comparatives sur les taux de diabète et de ses complications au Canada. Elle permettra en bout de ligne de mieux comprendre l'ampleur du fardeau que représente le diabète au Canada.

Raison d'être du Système national de surveillance du diabète

Il n'existait pas avant de système national de surveillance du diabète au Canada. Quelques études d'envergure modeste ont tenté de broser un tableau à partir des réponses à des questionnaires sur le diabète et des statistiques sur la mortalité et l'hospitalisation. Le fardeau du diabète a ainsi été sous-estimé pour diverses raisons, notamment le manque de fiabilité des méthodes faisant appel à l'auto-déclaration, le biais lié à la petite taille des échantillons dans les enquêtes et l'incapacité de détecter les complications et les décès associés au diabète au Canada. Pour créer un système permanent de surveillance du diabète au Canada, il est essentiel d'avoir recours aux bases de données administratives sur la santé des provinces et des territoires et d'effectuer des enquêtes

périodiques pour évaluer et estimer avec précision l'incidence, la prévalence et les taux de complications prévus du diabète.

Modèle du Système national de surveillance du diabète

Pour exploiter au maximum les sources de données existantes avant d'en créer de nouvelles, le SNSD s'est attaché surtout à utiliser les bases de données administratives provinciales et territoriales, y compris les registres d'assurance-maladie, les demandes de remboursement des médecins et les données sur les congés des hôpitaux, pour standardiser la surveillance du diabète. Aucun autre mécanisme national de surveillance de la santé n'a exploité ces sources de données jusqu'à maintenant, mais les raisons justifiant le recours à une telle approche pour déterminer le fardeau du diabète sont assez évidentes.

Le parcours clinique de la détection, du traitement du diabète et de la comorbidité permet de déterminer le fardeau du diabète en retraçant les interactions des clients avec les réseaux provinciaux et territoriaux de la santé. On peut commencer la recherche par les consultations au cabinet du médecin (où le diabète est habituellement diagnostiqué et traité dans ses premiers stades) et poursuivre en se servant des registres d'assurance-maladie ou des statistiques de l'état civil, afin de retracer les hospitalisations pour des troubles associés au diabète (complications), les interventions telles que les amputations et, finalement, le décès. On peut aussi obtenir des estimations de ces taux et des rapports de taux pour les populations diabétiques et non diabétiques. Un modèle

épidémiologique et statistique robuste a été utilisé dans l'analyse comparative de l'utilisation des services de santé pour des populations diabétiques et non diabétiques. Des méthodes normalisées ont également servi à déterminer le mode d'ajustement des données sur la prévalence, l'incidence du diabète et la mortalité.

Il existe des précédents bien connus au Canada en ce qui a trait à l'utilisation des données administratives pour fournir des renseignements sur le diabète. Le ministère de la Santé du Manitoba a publié dans des revues avec comité de lecture un certain nombre d'articles qui font état des taux d'incidence et de prévalence du diabète dans cette province calculés à partir des registres d'assurance-maladie, des demandes de remboursement des médecins et des bases de données des services hospitaliers³.

Projet pilote

On a examiné la faisabilité du modèle et de sa mise en œuvre au moyen d'un projet pilote entrepris par le SNSD au Manitoba, en Saskatchewan et en Alberta, en collaboration avec l'Université de l'Alberta. Des fonds ont été octroyés en contrepartie par le biais du Programme de soutien à l'infrastructure de la santé de Santé Canada. Le projet a recueilli des données sur les premiers éléments utilisables pour le SNSD dans le domaine de l'innovation méthodologique et de la standardisation de la surveillance du diabète dans les trois provinces.

Défis

Lorsqu'on explore les possibilités d'utilisation des données provinciales et territoriales à des fins de surveillance du diabète, la question de la protection des renseignements personnels et celle de la propriété des données resurgissent constamment. Pour que le SNSD puisse exercer une surveillance continue du diabète, il faudra coupler les bases de données administratives provinciales et territoriales qui existent déjà afin d'élaborer des profils longitudinaux de cas individuels identifiés par des numéros d'assurance-maladie uniques. Pour protéger ces renseignements personnels, ces nouveaux dossiers longitudinaux ne contiendront pas de noms seulement des identificateurs non nominaux. Tout renseignement permettant d'identifier une personne demeurera dans les bases de données des provinces ou des territoires, où ils sont protégés par des lois sur la confidentialité des données. Les données provinciales et territoriales communiquées à Santé Canada ou à tout autre partenaire du SNSD seront anonymes et regroupées.

Prochaines étapes

Au cours des prochaines années, les provinces et les territoires développeront leur capacité d'utiliser des données administratives pour surveiller le diabète, et le SNSD élargira probablement le champ de la surveillance en intégrant d'autres sources d'information sur la santé ou en établissant des liens avec ces dernières. Au nombre de ces sources possibles figurent les enquêtes ou initiatives nationales et communautaires sur les facteurs de risque pour la santé.

Le SNSD devra cerner certains domaines importants où des recherches approfondies s'imposent à l'échelle communautaire lorsque les données administratives ne fournissent pas suffisamment d'information.

Conclusion

Le SNSD s'est fixé comme double objectif de combler les lacunes critiques en matière d'information sur la prévalence et les effets du diabète au Canada et de répondre aux inquiétudes importantes et bien réelles concernant les droits des individus à la protection des renseignements qui les concernent et le droit des institutions à contrôler l'utilisation des données qu'elles ont recueillies. Il doit également tenir compte des craintes des provinces et des territoires concernant le transfert des données en dehors de leur zone de responsabilité.

Ce projet représente un pas important dans le domaine de l'épidémiologie des maladies chroniques et de la recherche sur les services de santé au Canada. Santé Canada est convaincu que le développement des capacités à l'échelle du pays, le maintien de partenariats et la collecte de données exhaustives sur le diabète grâce au SNSD permettra de progresser de façon prudente mais constante au cours des prochaines années jusqu'à ce qu'on puisse réellement fonder ses décisions sur des preuves.

Références

1. Forum national sur la santé (Canada). *La santé au Canada : un héritage à faire fructifier*. Ottawa, 1997; 2 v. pp.
2. Santé Canada. *Le diabète au Canada. Statistiques nationales et possibilités d'accroître la surveillance, la prévention et la lutte*. Ottawa, 1999;14-15.
3. Blanchard JF, Ludwig S, Wajda A, Dean H, and Anderson K. 1996. Incidence and prevalence of diabetes in Manitoba, 1986-1991. *Diabetes Care* 1996;19:807-11. ■

Recension de livre

Peer Review in Health Sciences

Publié sous la direction de Fiona Godlee et Tom Jefferson

BMJ Publishing Group, Londres, Angleterre, 1999;

271 pp; ISBN 0-7279-1181-3; 88,95 \$CAN par le biais de l'Association médicale canadienne

Ce que l'on retient principalement de *Peer Review in Health Sciences*, c'est que malgré l'importance critique de l'examen par les pairs dans le domaine scientifique, ce processus comporte des lacunes et qu'on a guère essayé d'en améliorer la rigueur scientifique. L'ouvrage est un appel à l'action, une invitation à améliorer l'examen par les pairs, à envisager des solutions de rechange et à intensifier la recherche dans ce domaine.

Les deux directeurs de la publication, Fiona Godlee, rédactrice scientifique du *British Medical Journal*, et Tom Jefferson, du Surrey and Cochrane Centre au Royaume-Uni, ont réuni des données et les opinions de nombreux responsables de publication et chercheurs qui s'intéressent à l'examen par les pairs afin de faire le point sur la situation et de songer aux diverses avenues qui s'offrent.

Dans la première section, Drummond Rennie, rédacteur scientifique au *Journal of the American Medical Association*, co-directeur du Cochrane Centre et organisateur de trois congrès internationaux sur l'examen par les pairs, identifie avec brio les principaux problèmes associés à ce processus. C'est un mécanisme peu fiable, injuste qui ne permet pas de valider ni d'authentifier; il n'est pas normalisé et peut être biaisé; s'il est effectué en aveugle, il constitue une invitation à la malice, soit en permettant des attaques personnelles dirigées contre l'auteur ou en facilitant le plagiat; il étouffe l'innovation; il confère une fausse autorité aux examinateurs; les examinateurs qui disposent des connaissances suffisantes pour évaluer une étude sont souvent des rivaux et, partant, en conflit d'intérêts; et enfin ce processus retarde indûment la publication de documents.

À cette liste désolante, on ajoute, dans un chapitre sur l'examen par les pairs des demandes de subvention, l'observation suivante : «la principale question à se poser (...) est de savoir si [l'examen par les pairs] aide ou non les scientifiques à faire des découvertes importantes qui résisteront au passage du temps. On l'ignore.» (Traduction).

Compte tenu de l'ampleur de ces problèmes, on peut se demander pourquoi un examen par les pairs est effectué. Un chapitre examinant les données existantes sur la révision par un comité de lecture des articles de revues conclut que c'est le seul système viable dont on

dispose actuellement et, comme d'autres auteurs l'indiquent, les autres solutions, à savoir la liberté totale ou des vérifications, semblent encore pires.

Certains optimistes pourraient être tentés de dire que l'examen par les pairs n'est peut-être pas parfait et de se demander quel mal y a-t-il à cela. Si ces problèmes existent, ils ne semblent pas être endémiques; en général, le système continue de fonctionner. La réponse à cette question se trouve dans le chapitre sur le biais, la subjectivité, le hasard et les conflits d'intérêts : si les études qui sont financées et les études qui sont publiées sont soumises à un système d'examen qui comporte des lacunes, cela entraîne un biais dans la publication. Les auteurs ensuite font remarquer que le biais dans la publication est peut-être l'un des principaux problèmes pratiques et éthiques auxquels font face actuellement les revues biomédicales.

Dans une section beaucoup plus concise sur l'avenir de l'examen par les pairs, les directeurs de la publication conviennent que ce processus ne disparaîtra pas, mais qu'il pourrait être amélioré. La création de registres d'essais cliniques pourrait aider à contrer la tendance à ne publier que les essais positifs, mais elle n'améliorera pas le processus d'examen. Les communications électroniques peuvent influencer et influenceront probablement sur l'examen par les pairs dans l'avenir. Dans certaines disciplines, telles que la physique, les auteurs distribuent des «imprimés électroniques», des ébauches de leurs manuscrits qu'ils affichent électroniquement afin d'obtenir des commentaires avant leur publication officielle. Le *Medical Journal of Australia* a tenté l'expérience de l'affichage électronique, et les auteurs ont eu l'occasion d'effectuer des révisions avant la publication de leur texte imprimé. Les rédacteurs en chef de cette revue ont également fait l'essai de l'examen par les pairs en ligne et ont signalé, entre autres avantages, les échanges possibles entre les examinateurs, les auteurs et le rédacteur en chef.

Une des questions au cœur de l'examen par les pairs est la façon précise dont est effectuée l'évaluation. Une grande part de ce processus demeure discrétionnaire. Bien que la plupart des revues et organismes subventionnaires utilisent des listes de contrôle, ce sont les commentaires de l'examineur qui ont le plus de poids.

L'enseignement du processus d'examen par les pairs est un concept tout à fait nouveau. Dans une parodie d'entrevue présentée presque à la fin du livre, «Socrate» est embarqué dans une discussion sur les problèmes propres à l'examen par les pairs, puis pose cette question rhétorique concernant certains résultats de recherche sur le sujet : «Vous demandez à des personnes non formées d'accomplir un travail que vous admettez être difficile. Puis vous vous donnez la peine d'effectuer une étude pour montrer qu'ils ne se sont pas très bien acquittés de la tâche?» (Traduction)

Pour tenter de résoudre ce problème, l'ouvrage renferme également une section réservée aux conseils. On y retrouve un guide à l'intention des chercheurs sur l'examen par les pairs des demandes de subvention, un guide destiné aux auteurs sur l'examen effectué par les comités de rédaction, un guide pour les examinateurs ainsi qu'un guide à l'intention des rédacteurs en chef sur la façon de mettre en place un système d'examen par les pairs. Bien que cette section soit utile, le fait que le public auquel est destiné chacun des chapitres change et le contraste entre le public visé par cette section (surtout des néophytes) et celui auquel le reste de l'ouvrage s'adresse (des rédacteurs en chef et des chercheurs chevronnés) peuvent donner l'impression aux lecteurs qui parcourent le livre d'une couverture à l'autre qu'on passe du coq à l'âne.

Peer Review in Health Sciences est un ouvrage crédible, assez coûteux, offert en livre de poche, qui cerne les principaux problèmes actuels liés à l'examen par les pairs et décrit sommairement les difficultés et le manque de données à l'appui de cette forme d'évaluation critique. Ce qu'on lui doit surtout, c'est de mettre en relief la triste réalité que le processus d'examen par les pairs est loin d'être parfait et qu'il faut déployer des efforts soutenus pour l'améliorer.

Cote globale : Bon

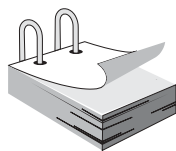
Points forts : Ce livre présente un excellent survol, réunissant les points de vue de responsables de publication, de chercheurs et d'organismes de financement de premier plan pour résumer les problèmes actuels et le rôle potentiel de l'examen par les pairs dans le domaine des sciences de la santé.

Points faibles : Le fait que l'ouvrage inclue beaucoup de choses constitue à la fois une force et une faiblesse. On y traite de sujets fondamentaux, p. ex., ce que tout auteur néophyte devrait savoir concernant l'examen par les pairs, et de sujets plus spécialisés, comme ce que les rédacteurs en chef, les organismes de financement et les chercheurs expérimentés devraient savoir des débats entourant la recherche sur l'examen par les pairs. Il réussit mieux à cerner les problèmes actuels qu'à recommander des solutions pour l'avenir.

Lecteurs : Ce livre s'adresse à de nombreux publics, ceux qui pratiquent l'examen par les pairs et ceux qui y ont été assujettis.

Pat Huston

Programme des essais cliniques et d'accès spécial
Bureau de l'évaluation des produits pharmaceutiques
Direction des produits thérapeutiques
Direction générale des produits de santé et des
aliments
Santé Canada
Pré Tunney
IA : 0202C1
Ottawa (Ontario) K1A 1B9



Calendrier des événements

du 4 au 7 septembre 2001 Atlanta, Géorgie, É.-U.	«Using Science to Build Comprehensive Cancer Programs: A 2001 Odyssey» US Department of Health and Human Services Centers for Disease Control and Prevention 2001 Cancer Conference	Kathleen Carey Conference Co-chair Courriel : kcarey@cdc.gov < www.cdc.gov/cancer/conference2001 >
du 22 au 25 septembre 2001 Sydney, Australie	4 th International Conference on the Scientific Basis of Health Services Sydney Convention and Exhibition Centre – Darling Harbour	< www.icsbhs.org >
du 18 au 21 octobre 2001 Saskatoon (Saskatchewan)	«Health Research in Rural and Remote Canada: Taking the Next Steps» Second Scientific Conference and Annual Meeting of the Rural Health Research Consortium	The Rural Health Research Consortium 103 Hospital Drive PO Box 120, RUH Saskatoon (Saskatchewan) S7N 0W8 Tél. : (306) 966-7888 Télééc. : (306) 966-8378 Courriel : bizetto@sask.usask.ca < www.usask.ca/medicine/agmedicine >
du 28 au 31 octobre 2001 Niagara Falls (Ontario)	“New Frontiers in Health Information” First joint US/Canadian Case Mix and Quality Assurance Conference	Jeannie Lasquinha Event Manager Tél. : (416) 979-7474 Télééc. : (416) 979-1144 Courriel : info@casemix2001.com < www.casemix2001.com >
du 5 au 7 novembre 2001 Kitchener (Ontario)	«Récolter les fruits de la santé : Célébrer la tradition et le changement» 52 ^e conférence annuelle de l'Association pour la santé publique de l'Ontario	Marc Xuereb Coordinateur de la conférence 99 Regina Street South Waterloo (Ontario) N2J 4V3 Tél. : (519) 883-2004 x 5765 Télééc. : (519) 883-2241 Courriel : xmarc@region.waterloo.on.ca < www.opha.on.ca/conference/index.html >
du 18 au 21 novembre 2001 Ottawa (Ontario)	«Pour un plan d'action, de recherche et de promotion sur la santé de l'enfant» 8 ^e Conférence canadienne sur la santé internationale	Secrétariat de la CCSI Tél. : 1-877-722-4140 (de l'étranger composer le 1-613-722-4140) poste 224 Courriel : ccih@ag-cdn.com < www.csih.org/index_f.html >
du 29 novembre au 1^{er} décembre 2001 Toronto (Ontario)	5 ^e Conférence canadienne sur l'asthme et l'éducation (ASED 5)	A. Les McDonald, directeur administratif Réseau canadien pour le traitement de l'asthme (RCTA) 1607 – 6 Forest Laneway North York (Ontario) M2N 5X9 Tél. : (416) 224-9221 Télééc. : (416) 224-9220 Courriel : ased@cnac.net < www.cnac.net >

**du 12 au 14 décembre
2001
Paris, France**

«Management dynamique de la santé et de la
sécurité dans la construction – Solutions
concrètes»
26^{ème} colloque international du comité AISS
Construction

Jacques Tonner
CRAMIF - Secrétariat du Colloque AISS-
BTP
17-19, place de l'Argonne
F-75019 Paris
France
Tel.: (33) 1 40 05 38 02
Télec. : (33) 1 40 05 38 84
Courriel : construction.issa@
cramif.cnamts.fr
<www.cramif.fr>

**du 27 février au
1^{er} mars 2002
Atlanta, Géorgie, É.-U.**

«Cultivating Healthier Communities through
research, policy and practice»
16th National Conference on Chronic Disease
Prevention and Control

Terrye Hornsby
Tél. : (301) 588-6000 poste 270
Télec. : (301) 588-2106
Courriel : thornsby@kevr.com
<www.cdc.gov/nccdphp/conference>

À la mémoire de

Andrés Petrasovits

11 février 1937 – 24 juillet 2001

Nous regrettons le décès prématuré de notre ami et collègue, le D^r Andrés Petrasovits. La carrière de trente ans d'Andrés à Santé Canada domine l'histoire de la réflexion sur la promotion de la santé et de l'élaboration de méthodes à cet égard. Depuis 1990, il occupait les postes de conseiller principal à la section de la santé cardio-vasculaire et au Centre collaborateur de l'OMS avec Santé Canada, et de codirecteur du Programme national intégré de prévention des maladies non transmissibles (CINDI). C'est à ce titre qu'il a lancé et guidé l'Initiative canadienne en santé cardio-vasculaire tout au long de ses différentes étapes. Il était internationalement reconnu pour son engagement inlassable et ses contributions significatives en faveur de la santé cardiaque.

En plus d'être un professionnel exceptionnel et un grand érudit, Andrés était un véritable gentleman qui traitait avec gentillesse et respect tous ceux qu'il rencontrait. La perte pour ses ami(e)s et ses collègues de son savoir profond, de son expérience, de sa sagesse et de son aimable présence est inestimable.

Pour obtenir des renseignements sur un fond de recherche qui sera établi dans son nom, veuillez contact la Fondation des maladies du coeur du Canada:

222, rue Queen, bureau 1402
Ottawa (Ontario) K1P 5V9
Téléphone : (613) 569-4361
Télécopieur : (613) 569-3278

Dépistage des maladies et lésions professionnelles au Canada : Mortalité par cause chez les travailleurs, 1965-1991 (Aronson KJ, Howe GR, Carpenter M, Fair ME)

(n° 84-546-XCB au catalogue)

Statistique Canada a rendu public un CD-ROM bilingue et facile à utiliser intitulé *Dépistage des maladies et lésions professionnelles au Canada : Mortalité par cause chez les travailleurs, 1965-1991*. Ce produit dévoile les liens entre 670 professions et 70 causes de décès chez les femmes et les hommes sur une période de 27 ans auprès de 700 000 travailleurs et travailleuses (environ 10% de la main-d'oeuvre entre 1965 et 1971).

Ce précieux outil fournit l'information dont vous avez besoin pour :

- mettre en évidence des associations auparavant insoupçonnées entre des professions et la mortalité;
- cibler des sujets à étudier relativement aux risques de mortalité chez les femmes et les hommes;
- adapter les conditions de travail afin de protéger les employés de dangers possibles
- réaliser une variété de projets de recherche.

Les données peuvent être consultées et utilisées sous forme de tableaux déjà préparés (en EXCEL), ou elles peuvent être manipulées à partir de fichiers ASCII et être réutilisées dans un tableur de votre choix.

Pour commander

Disponible au coût de 500 \$ plus les taxes en vigueur au Canada ou 500 \$US à l'extérieur du Canada. Des frais de manutention doivent être ajoutés s'il s'agit d'une commande à l'extérieur du Canada. Vous pouvez commander sans frais par téléphone au 1 800 267-6677, par télécopieur au 1 877 287-4369, par la poste à Statistique Canada, Division de la diffusion, Gestion de la circulation, 120, avenue Parkdale, Ottawa (Ontario), K1A 0T6, ou par courriel à order@statcan.ca.

Pour de plus amples renseignements, visitez l'adresse :
<http://www.statcan.ca/français/IPS/Data/84-546-XCB.htm>

MCC : Information à l'intention des auteurs

Maladies chroniques au Canada (MCC) est une revue scientifique trimestrielle dont les articles sont soumis à un examen par les pairs. Nous publions aussi bien des textes soumis par des collaborateurs de Santé Canada que de l'extérieur de ce ministère. La revue s'intéresse particulièrement à la prévention et la lutte contre les maladies non transmissibles et les blessures au Canada. Ce champ d'intérêt peut englober les recherches effectuées dans des domaines tels que l'épidémiologie, la santé publique ou communautaire, la biostatistique, les sciences du comportement ou les services de santé. La revue s'efforce de stimuler la communication au sujet des maladies chroniques et des blessures entre les professionnels en santé publique, les épidémiologistes et chercheurs du domaine des maladies chroniques, et les personnes qui participent à la planification de politiques en matière de santé et à l'éducation à la santé. Le choix des articles repose sur les critères suivants : valeur scientifique, pertinence sur le plan de la santé publique, clarté, concision et exactitude technique. Bien que MCC soit une publication de Santé Canada, les auteurs demeurent responsables du contenu de leurs articles, et les opinions exprimées ne sont pas nécessairement celles du Comité de rédaction de MCC ni celles de Santé Canada.

ARTICLES DE FOND

Article de fond normal : Le corps du texte ne doit pas comporter plus de 4 000 mots (sans compter le résumé, les tableaux, les figures et la liste de références). Il peut s'agir de travaux de recherche originaux, de rapports de surveillance, de méta-analyses, de documents de méthodologie, d'examen de la littérature ou de commentaires.

Article court : Ne doit pas dépasser 1 200 mots (comme ci-dessus).

Rapport de la situation : Description des programmes, des études ou des systèmes d'information nationaux existants à Santé Canada (maximum 3 000 mots).

Rapports de conférence/d'atelier : Résumés d'ateliers, etc. organisés ou parrainés par Santé Canada (ne doit pas dépasser 3 000 mots).

Forum national : Les auteurs de l'extérieur de Santé Canada peuvent échanger de l'information et des opinions en se fondant sur les résultats de recherche ou de surveillance, les programmes en cours d'élaboration ou les évaluations de programmes (maximum 3 000 mots).

AUTRES TYPES D'ARTICLES

Lettres à la rédactrice : L'on envisage la publication des observations au sujet d'articles récemment parus dans MCC (maximum 500 mots).

Recensions de livres/logiciels : La rédaction les sollicite d'habitude (500–1 300 mots), mais les demandes à réviser sont appréciées.

PRÉSENTATION DES MANUSCRITS

Les manuscrits doivent être adressés à la rédactrice en chef, *Maladies chroniques au Canada*, Direction générale de la santé de la population et de la santé publique, Santé Canada, pré Tunney, Indice de l'adresse (MCC) : 0602C3, Ottawa (Ontario) K1A 0L2.

Maladies chroniques au Canada suit en général (à l'exception de la section sur les illustrations) les «**Exigences uniformes pour les manuscrits présentés aux revues biomédicales**», approuvées par le Comité international des rédacteurs de revues médicales. Pour plus de précisions, les auteurs sont priés de consulter ce document avant de soumettre un manuscrit à MCC (voir <www.cma.ca/publications-f/mwc/uniform.htm> ou *Can Med Assoc J* 1997;156(2):278–85).

Liste de vérification pour la présentation des manuscrits

- Lettre d'accompagnement :** Signée par tous les auteurs, elle doit indiquer que tous les auteurs ont pris connaissance de la version finale du document, l'ont approuvée et ont satisfait aux critères applicables à la paternité de l'oeuvre figurant dans les Exigences Uniformes et elle doit également comporter un énoncé en bonne et due forme faisant état de toute publication (ou soumission pour publication) antérieure ou supplémentaire.
- Première page titre :** Titre concis avec les noms complets de tous les auteurs avec leur affiliations, le nom de l'auteur-expéditeur, son adresse postale et son adresse de courrier électronique, son numéro de téléphone et son numéro de télécopieur. Le dénombrement des mots du texte et du résumé se font séparément.
- Deuxième page titre :** Titre seulement et début de la numérotation des pages.
- Résumé :** Non structuré (un paragraphe, pas de titres), moins de 175 mots (maximum de 100 s'il s'agit d'un article court) suivi de trois à huit mots clés, de préférence choisis parmi les **mots clés** MeSH (*Medical Subject Headings*) de l'*Index Medicus*.
- Texte :** Imprimé à double interligne avec une marge d'un pouce (25 mm) et avec une police de caractères de 12 points.
- Remerciements :** Mentionnez toute aide matérielle ou financière dans les remerciements. Si des remerciements sont faits à une personne pour une contribution scientifique majeure, les auteurs doivent mentionner dans la lettre d'accompagnement qu'ils en ont obtenu la permission écrite.
- Références :** Les références devraient être conformes au «code de style de Vancouver» (consultez les Exigences Uniformes ou une publication récente de MCC à titre d'exemple), numérotées à la suite, dans l'ordre où elles apparaissent pour la première fois dans le texte, les tableaux ou les figures (avec des chiffres en exposants ou entre parenthèses); mentionnez jusqu'à six auteurs (les trois premiers et «et al.» s'il y en a plus) et **enlevez toute fonction automatique de numérotation des références employée dans le traitement de texte**. Toute observation/donnée inédite ou communication personnelle citée en référence (à dissuader) devrait être intégrée au texte, entre parenthèses. Il incombe aux auteurs d'obtenir l'autorisation requise et de veiller à l'exactitude de leurs références.
- Tableaux et figures :** Mettez les tableaux et les figures sur des pages distinctes et dans un (des) fichier(s) différent(s) de celui du texte (**ne les intégrez pas dans le corps du texte**). Ils doivent être aussi explicites et succincts que possible, ne pas faire double emploi avec le texte mais plutôt en faciliter la compréhension et ne pas être trop nombreux. Numérotez-les dans l'ordre de leur apparition dans le texte, et mettez les renseignements complémentaires comme notes au bas du tableau, identifiées par des lettres minuscules en exposants, selon l'ordre alphabétique. Présentez les figures sous forme de graphiques, diagrammes ou modèles (pas d'images), précisez le logiciel utilisé et fournissez les titres et les notes de bas de page sur une page séparée.
- Nombre de copies :** Quatre copies complètes du manuscrit, comprenant les tableaux et les figures; deux copies de tout renseignement supplémentaire.

Maladies chroniques au Canada

une publication de la

Direction générale de la santé de la population et de la santé publique Santé Canada

Rédactrice en chef p.i. Debby Baker
Rédactrice scientifique Christina J Mills
Rédacteur scientifique associé Gerry B Hill
Rédacteur scientifique associé Stephen B Hotz
Rédacteur scientifique associé Robert A Spasoff
Rédactrice anglaise adjointe Marion Pogson
Rédactrice française adjointe Paméla Fitch
Éditique Robert Friedman

Comité de rédaction de MCC

Donald T Wigle, président du comité
Direction générale de la santé
environnementale et de la sécurité
des consommateurs
Santé Canada

Jean-François Boivin
McGill University

Jacques Brisson
Université Laval

Neil E Collishaw
Médecins pour un Canada sans fumée

James A Hanley
McGill University

Clyde Hertzman
University of British Columbia

C Ineke Neutel
Département de recherche -
Élisabeth-Bruyère
Services de santé des Soeurs de la
Charité d'Ottawa inc.

Kathryn Wilkins
Division des statistiques sur la santé
Statistique Canada

Maladies chroniques au Canada (MCC) est une revue scientifique trimestrielle axée sur les données à jour sur la prévention et la lutte contre les maladies chroniques (c.-à-d. non transmissibles) et les blessures au Canada. Selon une formule unique, la revue publie des articles de fond soumis à l'examen par les pairs par des auteurs, des secteurs tant public que privé et comprenant des recherches effectuées dans des domaines tels que l'épidémiologie, la santé publique ou communautaire, la biostatistique, les sciences du comportement et les services de santé. Les auteurs demeurent responsables du contenu de leurs articles, et les opinions exprimées ne sont pas nécessairement celles du Comité de rédaction de MCC, ni celles de Santé Canada.

La revue est diffusée gratuitement sur demande.

**Pour tout changement d'adresse, prière
d'inclure l'ancienne étiquette-adresse.**

Adresse postale : *Maladies chroniques au Canada*
Direction générale de la santé de la population
et de la santé publique
Santé Canada, pré Tunney
Indice de l'adresse : 0602C3
Ottawa (Ontario) K1A 0L2

Téléphone : Rédactrice en chef (613) 957-1767
Rédactrice scientifique (613) 957-2624
Télécopieur (613) 952-7009

Courriel : CDIC-MCC@hc-sc.gc.ca

**Indexée dans *Index Medicus*/MEDLINE, PAIS
(Public Affairs Information Service) et
EMBASE, la base de données Excerpta Medica.**

On peut consulter cette publication par voie électronique
au site Web <<http://www.hc-sc.gc.ca/hpb/lcdc>>