

**ÉBAUCHE 3**  
**SYSTÈME NATIONAL**  
**DE SURVEILLANCE DU DIABÈTE (SNSD)**  
**PLAN D'ACTIVITÉS**

Révisé le 31 mai 2000  
Approuvé par le Comité directeur du SNSD

## TABLE DES MATIÈRES

<b>SOMMAIRE</b> .....	<b>3</b>
<b>BUT DU PLAN D'ACTIVITÉS</b> .....	<b>5</b>
<b>SECTION A : CONTEXTE DU SNSD</b> .....	<b>6</b>
<b>SECTION B : EXPOSÉS D'ORIENTATION DU SNSD</b> .....	<b>8</b>
<b>SECTION C : STRUCTURE DE GOUVERNANCE DU SNSD</b> .....	<b>10</b>
<b>SECTION D : PLAN DE MISE EN OEUVRE DU SNSD (4 ANS)</b> .....	<b>13</b>
<b>SECTION E : DÉBUT DE LA MISE EN OEUVRE DU SNSD - 2000-2001</b> .....	<b>18</b>
<b>SECTION F : BUDGET DU SNSD</b> .....	<b>22</b>
<b>SECTION G : RÉSULTATS ATTENDUS</b> .....	<b>24</b>
<b>SECTION H : MARKETING ET COMMUNICATIONS</b> .....	<b>25</b>
<b>SECTION I : CONCLUSIONS</b> .....	<b>26</b>
<b>ANNEXE A</b>	
<b>COMITÉS ET GROUPES DE TRAVAIL TECHNIQUES DU SNSD :</b>	
<b>COMPOSITION ET MANDATS</b> .....	<b>A-1</b>
<b>ANNEXE B</b>	
<b>MODÈLE DE BASE DU SNSD</b> .....	<b>A-11</b>

## SOMMAIRE

Le Système national de surveillance du diabète (SNSD) est la réponse au sérieux manque d'information signalé par de nombreux intervenants au Canada. Le SNSD, en élaboration depuis plus de trois ans, entre maintenant dans sa phase de mise en oeuvre à l'aide de la structure de gestion multisectorielle actuelle.

### Buts et résultats attendus

Les principaux buts du SNSD sont de développer, de faciliter et de coordonner la surveillance nationale, provinciale, territoriale et autochtone du diabète, en commençant par l'application d'un modèle uniformisé de surveillance de base. Ce modèle fondamental suppose la production de données nationales comparatives sur la prévalence et l'incidence du diabète, ainsi que la comparaison de la mortalité, des taux d'atteinte de maladies associées au diabète et des taux d'utilisation des soins de santé chez les populations de diabétiques et de non-diabétiques. Les produits d'information du SNSD seront publiés dans les rapports annuels réguliers et les rapports ponctuels spéciaux d'une façon coordonnée, sous l'autorité du Comité directeur du SNSD.

### Plans de mise en oeuvre

Un plan stratégique prévoyant la mise en place du SNSD au cours de l'année financière 2000-2001 décrit les principaux jalons de l'établissement de la fonctionnalité de base du Système dans la majorité des provinces et territoires ainsi qu'à Santé Canada, d'ici la fin de l'année.

Un plan de mise en oeuvre de quatre ans décrit les phases importantes du SNSD à moyen terme selon la mise en place graduelle du SNSD dans tout le pays. On s'attend à ce que certaines provinces ou territoires prennent les devants en franchissant les trois phases rapidement au cours de cette période, tandis que les autres iront peut-être plus lentement en raison de défis particuliers à relever. Les trois phases de la mise en place du SNSD sont les suivantes :

- Phase 1 : l'établissement d'une fonctionnalité de base dans les provinces et territoires ainsi qu'à Santé Canada, en commençant par l'établissement de liens et l'analyse de données pour une période de 5 à 7 ans concernant les réclamations des médecins, les hospitalisations et la couverture en vue de surveiller les tendances relatives au diabète et les taux de complication associés et les coûts estimatifs des soins de santé connexes;
- Phase 2 : l'expansion du système par une analyse améliorée des données actuelles, y compris l'intégration d'une composante autochtone;
- Phase 3 : la diffusion de l'information essentielle à la planification et à l'évaluation des stratégies de prévention et de contrôle (ex., données de base, repères et normes), ainsi que la réponse aux nouveaux résultats de recherche et la détermination des domaines nécessitant des recherches plus approfondies.



### Budget et soutien

Le budget du SNSD pour l'année 1 de la mise en place (2000-2001) s'élève à 2 millions de dollars, et une somme annuelle de 3 millions est prévue pour les années suivantes à mesure que le programme prendra de l'expansion. Le SNSD est appuyé financièrement par des sources fédérales dans le cadre de la Stratégie canadienne du diabète de Santé Canada, et bénéficie du soutien additionnel du secteur privé par l'entremise de l'Association canadienne du diabète. Les partenaires provinciaux et territoriaux contribuent substantiellement au Système par des ressources en nature, notamment des données administratives en matière de santé et le soutien de l'infrastructure.

## **BUT DU PLAN D'ACTIVITÉS**

Un plan d'activités n'est pas qu'un document que l'on présente à un moment donné pour renforcer les activités; son élaboration s'inscrit dans un processus de planification qui doit être dynamique et adapté aux changements qui surviennent tout au long des activités en question. En outre, le plan d'activités offre une orientation en ce qui touche :

- C la détermination des objectifs et des initiatives liés à des activités professionnelles particulières;
- C la définition du fondement de l'évaluation et du contrôle du rendement;
- C la communication de directives aux intervenants clés.

## SECTION A : CONTEXTE DU SNSD

Le diabète constitue un grave problème de santé publique au Canada. On estime en effet qu'entre 1,2 et 2,2 millions de Canadiens et de Canadiennes sont atteints par cette maladie, en comptant les cas de diabète non diagnostiqués (raisemblablement le tiers du total). Des prévisions basées sur notre population vieillissante révèlent que la prévalence du diabète et de ses complications ira en augmentant et entraînera des coûts de plus en plus élevés dans l'avenir. Selon l'Organisation mondiale de la santé, 175 millions de personnes seront atteintes de diabète en l'an 2000 et 239 millions le seront en 2010. De nombreuses collectivités autochtones sont déjà aux prises avec des taux épidémiques de diabète.

Malgré l'accessibilité des médicaments et de l'insuline et malgré les effets positifs de l'évolution des habitudes de vie sur le diabète, les diabétiques continuent de souffrir de nombreuses complications à long terme. Les macroangiopathies entraînent une hausse des maladies cardiovasculaires qui sont responsables de la majorité des décès chez les diabétiques. Parmi les microangiopathies, mentionnons la rétinopathie diabétique, principale cause des nouveaux cas de cécité chez les adultes au Canada, et la néphropathie diabétique, cause la plus fréquente d'insuffisance rénale terminale au pays de nos jours. La neuropathie diabétique, qui est associée à de la douleur, de la faiblesse et à une perte de sensibilité, vient ajouter à la diminution de la qualité de vie des personnes atteintes de diabète et est responsable de la moitié des amputations non traumatiques au Canada.

Avant d'aborder la question de la prestation de soins de santé aux diabétiques, il est essentiel de recueillir de plus amples renseignements sur l'état de la maladie. À ce jour, le diabète a fait l'objet d'une surveillance plutôt limitée au Canada. De petites études et enquêtes régionales ont été réalisées sur la prévalence, entre autres dans le cadre de l'Enquête sociale générale, des Enquêtes sur la santé cardiovasculaire, de l'Enquête nationale sur la santé de la population (ENSP) et de l'Enquête auprès des peuples autochtones; des efforts plus concentrés ont été déployés au Manitoba, où la *Burden of Illness Study* a été réalisée, et dans les collectivités du Nord, comme celle de Sandy Lake, en Ontario. Les résultats des enquêtes d'envergure ont été limités par les taux de réponse variables, le biais lié à la participation volontaire et les erreurs d'échantillonnage. Le manque de données de base sur la prévalence nous empêche de planifier et d'évaluer adéquatement les programmes de prévention et de contrôle pour ce problème qui va toujours en s'accroissant. L'évaluation des complications liées au diabète telles que l'insuffisance rénale terminale ou la rétinopathie diabétique n'est pas une tâche tellement difficile, mais les données recueillies n'ont pas été reliées à celles d'autres bases de données pertinentes, comme celles qui indiquent le degré de contrôle glycémique. Par ailleurs, le diabète est nettement sous-représenté dans les données sur la morbidité et la mortalité.

Vu l'absence de données canadiennes, on a souvent adapté à notre situation nationale les chiffres provenant des États-Unis en procédant à une extrapolation. Cette extrapolation comporte des limites en raison des différences existantes entre les deux populations au chapitre de la structure par âge et des origines ethniques. De plus, la base de données américaine ne fournit pas les données régionales dont

les provinces et les territoires ont souvent besoin pour élaborer des stratégies de prévention et de contrôle. Lorsque les provinces, les territoires et les communautés autochtones tentent de combler cette lacune, le problème évident du manque d'uniformité des méthodes de collecte de données, qui rend difficile les comparaisons entre les différents secteurs, se pose.

Comparativement aux États-Unis, le Canada bénéficie d'un net avantage pour évaluer le fardeau que représente cette maladie. Le diabète est une maladie particulière en ce sens qu'il faut procéder à une analyse en laboratoire pour le diagnostiquer et que cette analyse est habituellement demandée par un médecin. Comme il s'agit d'un service couvert par le régime public d'assurance-maladie, on peut ainsi obtenir une estimation relativement précise de la prévalence du diabète diagnostiqué dans les provinces et les territoires. Ce type de données provenant de la facturation comporte aussi des limites. La validité de la détermination du nombre de diagnostics uniquement à partir des demandes de remboursement des médecins est considérée comme étant douteuse du fait que l'information ne repose que sur une seule interaction au sein du système de soins de santé. Des algorithmes plus complexes fondés sur de multiples interactions entre la personne diabétique et les médecins, les hôpitaux et les laboratoires doivent être rigoureusement validés.

En septembre 1996, à Toronto, des médecins, des responsables de l'éducation des diabétiques, des consommateurs, des épidémiologistes et des chercheurs ont participé à une réunion portant sur les préoccupations croissantes suscitées par le manque de sources de données canadiennes sur le diabète. Cette initiative a fait ressortir la nécessité d'entreprendre les activités suivantes :

- # élaborer un mécanisme permettant de déterminer et de définir des indicateurs du diabète qui formeraient la base de l'information de gestion sur la situation du diabète au Canada;
- # mieux comprendre les systèmes existants d'information sur le diabète et les obstacles connexes concernant leur accessibilité;
- # déterminer si l'élaboration de normes de collecte de données sur le diabète pouvant être appliquées partout au Canada est une tâche réalisable.

Le concept d'un système national de surveillance du diabète a été exposé au cours de cette réunion.

Le concept a par la suite été présenté au Conseil du diabète du Canada. Il a été convenu que le Conseil était l'organisme approprié pour diriger cette activité en collaboration avec l'Association canadienne du diabète, le Laboratoire de lutte contre la maladie de Santé Canada, les gouvernements provinciaux et territoriaux, les principaux groupes autochtones nationaux, les organismes fédéraux d'information sur la santé et les représentants de la communauté de recherche sur le diabète. En 1997, un comité directeur a été formé pour diriger les activités de planification requises pour combler les lacunes au chapitre de l'information sur le diabète.



## **SECTION B : EXPOSÉS D'ORIENTATION DU SNSD**

### **VISION**

Le Système national de surveillance du diabète (SNSD) est une initiative multisectorielle mise en oeuvre par des organismes non gouvernementaux, des groupes autochtones, le gouvernement et le secteur privé dans le but de réduire l'incidence du diabète et de ses complications en offrant une orientation aux fins de l'élaboration, de l'exploitation et de la coordination nationale de systèmes de surveillance du diabète provinciaux, territoriaux et autochtones.

### **OBJECTIFS**

- C Élaborer une base de données normalisée pour la surveillance du diabète avec une surveillance à long terme des complications liées au diabète grâce à l'intégration des bases de données nouvelles et existantes.
- C Favoriser l'élaboration et l'exploitation d'un système de surveillance permanent du diabète et de ses complications dans chaque province et territoire et dans la communauté autochtone.
- C Diffuser les données comparatives nationales afin de permettre aux organismes de santé publique, aux communautés autochtones, aux organisations non gouvernementales et aux organismes du secteur privé d'élaborer des stratégies de prévention et de traitement efficaces.
- C Fournir une base pour l'évaluation des questions économiques et financières concernant les soins, la prise en charge et le traitement du diabète au Canada.

### **PRINCIPES FONDAMENTAUX**

- Cohérence* : Un ensemble de données sera recueilli dans chaque province et territoire de façon permanente et systématique.
- Souplesse* : Des données supplémentaires pourront être recueillies dans chaque province ou territoire en fonction des besoins particuliers de chacun.
- Qualité* : Les données seront validées, et les méthodes de collecte seront modifiées pour assurer la validation permanente des données à la grandeur du pays.
- Rentabilité* : Le SNSD utilisera principalement les sources de données existantes.
- Accessibilité* : Le grand public aura accès aux données selon les modalités approuvées par le Comité directeur, conformément aux politiques et à la réglementation en vigueur concernant les données fédérales, provinciales, territoriales et autochtones.

*Confidentialité :* Les identificateurs personnels seront supprimés de la base de données commune du SNSD.

*Réceptivité :* L'information à jour sera communiquée aux intervenants des secteurs public et privé, ce qui permettra de réagir rapidement à l'évolution des tendances en ce qui concerne le diabète.

## SECTION C : STRUCTURE DE GOUVERNANCE DU SNSD

La structure de gouvernance du SNSD comprend un comité directeur et un secrétariat multisectoriels, des sous-comités, des groupes de travail techniques, le personnel chargé de la coordination nationale à Santé Canada et le personnel technique de chaque province et territoire ainsi que de la communauté autochtone. (Voir l'annexe A pour plus de détails sur le mandat et la composition des comités et des groupes de travail techniques du SNSD.)

### *Comité directeur*

Le Comité directeur est le principal organe décisionnel du SNSD et est présidé par le Conseil du diabète du Canada. Le Comité directeur est formé de représentants des provinces et des territoires, de l'Association canadienne du diabète, de la National Aboriginal Diabetes Association, de l'Assemblée des Premières Nations, du Ralliement national des Métis, du Congrès des Peuples Autochtones, de Santé Canada, de l'Institut canadien d'information sur la santé, de Statistique Canada et du milieu de la recherche. Le Comité gère également l'accès à la base de données du SNSD en déterminant les conditions d'accès pour les partenaires et les tiers.

Les collaborateurs du secteur privé qui parrainent le SNSD peuvent faire partie du Comité directeur à titre d'observateurs mais n'ont pas droit de vote.

### *Sous-comités*

Lors de sa première réunion, le Comité directeur a formé deux sous-comités. Le Sous-comité de la gestion externe est chargé principalement des relations avec les principaux intervenants externes et supervise les efforts pour obtenir des fonds non gouvernementaux pour le SNSD. Le Sous-comité sur l'accès et la publication des données est chargé de fixer les règles d'accès aux données et de déterminer la propriété et la publication des données. Il travaille également avec le Groupe de travail technique sur le diabète chez les Autochtones et les groupes autochtones intéressés en vue d'établir une politique sur l'accès, la propriété et la publication des données concernant les Autochtones dans le contexte du SNSD.

### *Groupes de travail techniques*

Les groupes de travail techniques ont été formés pour formuler des recommandations sur des questions particulières à l'intention du Comité directeur. Des représentants du Comité directeur possédant les connaissances techniques dans les domaines pertinents ainsi que des spécialistes de l'extérieur sont membres de ces groupes de travail techniques, notamment le Groupe de travail technique sur le diabète chez les Autochtones (composé de représentants nationaux et régionaux des peuples autochtones), le Groupe de travail technique sur la gestion des données et le Groupe de travail technique sur la validation des données.

### ***Secrétariat***

Le secrétariat assure la gestion quotidienne du SNSD et relève du Comité directeur. Le secrétariat est présidé par le Conseil du diabète du Canada et compte des représentants de trois provinces (Manitoba, Nouveau-Brunswick, Ontario), de l'Association canadienne du diabète, de la National Aboriginal Diabetes Association, de Santé Canada ainsi que des universitaires et des cliniciens.

### ***Personnel du SNSD***

#### Coordination nationale : Santé Canada

La coordination du SNSD est assurée principalement par Santé Canada. Un élément clé de cette fonction suppose la coordination de l'extraction de données uniformisées, des outils de couplage et de l'activité dans les provinces et territoires, ainsi que l'établissement et le maintien d'une base de données centrale du SNSD réunissant les données des sites provinciaux et territoriaux. La coordination du SNSD suppose également la liaison avec les divers sous-comités et groupes de travail du SNSD ainsi que la promotion d'un plan de travail coordonné.

Santé Canada est responsable de l'administration des fonds fédéraux pour le SNSD sous la direction du Comité directeur du SNSD, par l'entremise du mécanisme financier Fonctionnement et entretien (F&E) de Santé Canada. Le financement du SNSD par Santé Canada provient de l'enveloppe de la Stratégie canadienne du diabète approuvée par le Cabinet fédéral en novembre 1999 et par le Conseil du trésor en février 2000. La Stratégie canadienne du diabète a reçu 115 millions de dollars sur 5 ans, à partir de l'année financière 1999-2000, dont 10,8 millions sont réservés au SNSD.

Santé Canada assure également la liaison avec les partenaires non gouvernementaux du SNSD en ce qui concerne le financement par le secteur privé des activités qui ont été approuvées par le Comité directeur du SNSD.

#### Ressources en personnel du SNSD dans chaque province ou territoire

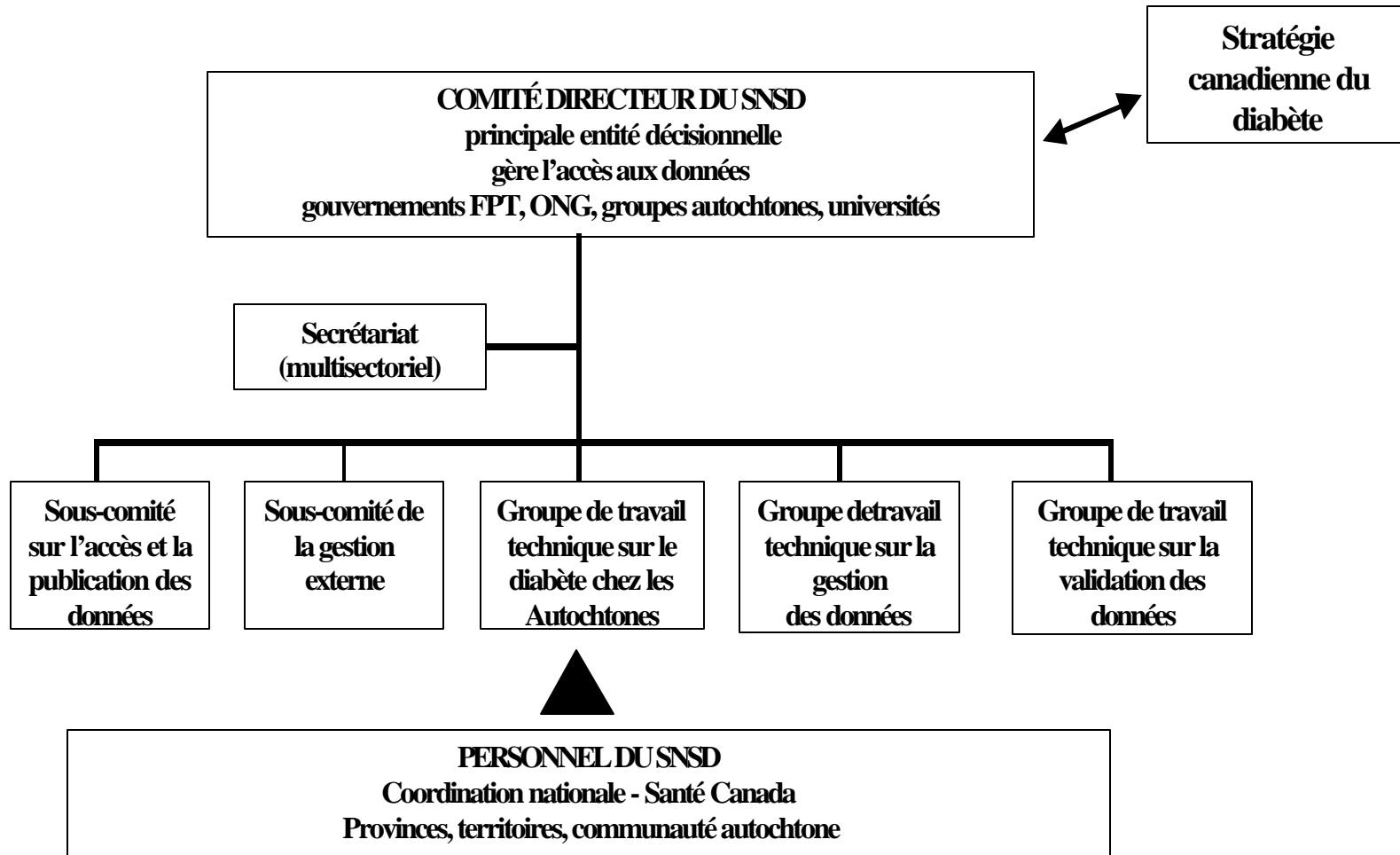
Le personnel technique de chaque province et territoire verra à la liaison permanente et normalisée des bases de données du SNSD, à la création de dossiers personnels, récapitulatifs et annuels, excluant les renseignements personnels sur une base longitudinale aux fins de la surveillance du diabète et à l'envoi des résumés des données globales provinciales et territoriales au site des données central du SNSD, à intervalles réguliers. Il sera rémunéré à même les fonds du SNSD.

#### Ressources du SNSD dans la communauté autochtone

Le personnel technique affecté à la mise sur pied de la composante autochtone du SNSD travaillera sous la direction du Groupe de travail sur le diabète chez les Autochtones.

**Diagramme 1 : Structure de gouvernance du SNSD**

Légende: FPT= fédéral/provincial/territorial. ONG= organisme non gouvernemental



## SECTION D : PLAN DE MISE EN OEUVRE DU SNSD (4 ANS)

### Plan de mise en oeuvre du SNSD : survol

Pendant les quatre prochaines années, la mise en place du SNSD comprendra trois principales phases consécutives :

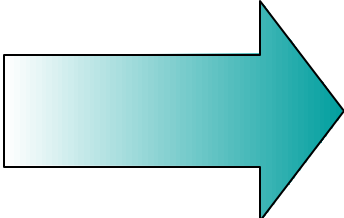
- établir une fonctionnalité de base dans les provinces et les territoires ainsi qu'à Santé Canada, en commençant par l'établissement de liens et l'analyse des données d'une période de 5 à 7 ans concernant les réclamations des médecins, les hospitalisations et la couverture en vue de surveiller les tendances relatives au diabète et les taux de complication associés et d'estimer les coûts des soins de santé connexes, *Phase 1*
- puis étendre la portée du système par une analyse approfondie des données existantes et l'intégration d'une composante autochtone au SNSD, *Phase 2*
- fournir l'information essentielle aux stratégies de prévention et de contrôle (ex., données de base, repères de changement et normes), réagir aux nouveaux résultats de recherche et déterminer les domaines où l'investigation doit être poussée. *Phase 3*

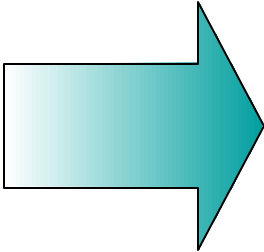
Comme l'accès aux données centrales et les couplages seront devenus courants dans tout le pays, il sera possible d'utiliser d'autres sources de données pertinentes pour l'analyse des facteurs sociaux, environnementaux et comportementaux pouvant avoir des répercussions considérables sur les risques de diabète et la qualité de vie des diabétiques et des personnes qui souffrent de maladies chroniques associées au diabète. Cependant, parallèlement aux efforts pour accroître l'utilité du SNSD pour la santé publique, les responsables du Système veilleront à faire respecter toutes les lois et les ententes fédérales, provinciales, territoriales et autochtones concernant la confidentialité et la propriété des données ainsi que l'accès à celles-ci.

Les produits d'information du SNSD seront diffusés dans les **rapports annuels réguliers** et les **rapports spéciaux ponctuels sur des thèmes clés** d'une manière coordonnée sous la direction du Comité directeur du SNSD, dans le respect des politiques et des règlements pertinents des groupes fédéraux, provinciaux, territoriaux et autochtones.

Le tableau 1 résume les principaux objectifs, activités et produits d'information et le calendrier approximatif de la mise en oeuvre graduelle du SNSD au cours des quatre prochaines années (2000 à 2004).

**Tableau 1 : Plan de mise en oeuvre du SNSD (4 ans)**

Plan de mise en oeuvre du SNSD (4 ans)							
PHASE	OBJECTIFS	PRINCIPALES ACTIVITÉS DE SURVEILLANCE <i>(FPT= gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux)</i>	RÉSULTATS ATTENDUS : PRINCIPAUX PRODUITS D'INFORMATION <i>(comprend les comparaisons des populations de diabétiques et de non-diabétiques, quand c'est possible)</i>	CALENDRIER des activités de surveillance, par exercice			
				an 1 00/0 1	an 2 01/0 2	an 3 02/0 3	an 4 03/0 4
1	* Mesure du fardeau du diabète	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Établissement de la fonctionnalité FPT de base</li> <li>* Adoption de normes nationales</li> <li>* Élaboration et approbation de politiques (ex., PE FPT; contribution du secteur privé, diffusion des renseignements)</li> <li>* Élaboration de la composante autochtone</li> </ul>	* Taux : incidence; (y compris l'âge au moment du diagnostic) prévalence; mortalité (étalité, cause, mortalité prématurée); maladies associées aux complications du diabète; utilisation/coûts des soins de santé	Début au cours de l'année 1    Mise en oeuvre graduelle			

Plan de mise en oeuvre du SNSD (4 ans)							
PHASE	OBJECTIFS	PRINCIPALES ACTIVITÉS DE SURVEILLANCE <i>(FPT= gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux)</i>	RÉSULTATS ATTENDUS : PRINCIPAUX PRODUITS D'INFORMATION <i>(comprend les comparaisons des populations de diabétiques et de non-diabétiques, quand c'est possible)</i>	CALENDRIER des activités de surveillance, par exercice			
				an 1 00/0 1	an 2 01/0 2	an 3 02/0 3	an 4 03/0 4
2	* Définition des déterminants de l'état de santé et des indicateurs de risque (pour l'apparition du diabète, les complications et la mortalité prématurée)	* Consolidation de la fonctionnalité de base et analyse poussée des données au fil du continuum de la santé * Intégration de la composante autochtone aux activités FPT (soutien politique et des ressources)	* Profils des zones et des populations à risque élevé (y compris les populations et communautés autochtones, en fonction du partenariat) * Détermination des facteurs de risque modifiables, p. ex., comportements personnels, accès aux soins, pratique clinique, traitement	Discussions pendant la 1 <sup>re</sup> année  Début pendant la 2 <sup>e</sup> année			
3	* Expansion du système pour y inclure l'intégration à l'activité du programme et les liens avec la recherche	* Détermination des priorités et des objectifs * Surveillance des répercussions des stratégies de prévention et de contrôle du diabète	* Établissement de modèles des effets des interventions (p. ex., analyse de la rentabilité) * Objectifs de prévention primaire, secondaire et tertiaire (p. ex., % de réduction des facteurs de risque modifiables, % de l'augmentation des soins de qualité) * Résultats des études/enquêtes sur les collectivités	 Mise en place graduelle			



## Plan de mise en oeuvre du SNSD : Sources de données potentielles

### Provinces et territoires

Les premières sources de données provinciales et territoriales pour le modèle de données fondamentales sont :

- Demandes de remboursement des médecins
- Congés d'hôpital
- Registre d'assurance-maladie (renseignements démographiques)

Certaines provinces et territoires peuvent également avoir accès à d'autres bases de données pertinentes comme :

- Statistiques de l'état civil (cause de décès)
- Utilisation de l'assurance-médicaments
- Registres des centres d'éducation sur le diabète
- Dossiers de soins à long terme
- Enquêtes sur les facteurs de risque et la santé
- Dossiers de laboratoire (tests diagnostiques sur le diabète)

### Nationales : population générale

Sources de données possibles à l'échelle nationale :

- Statistique Canada (enquêtes nationales et communautaires sur les facteurs de risque et la santé)
- Institut canadien d'information sur la santé (hospitalisations, mortalité, Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes)
- Institut national canadien pour les aveugles (registre national des clients)
- Réseau national de surveillance de la santé
- Systèmes de surveillance de maladies particulières (ex., périnatales, cardiovasculaires)

### Particulières aux Autochtones

Sources de données particulières aux Autochtones existant à l'échelle nationale, provinciale ou territoriale et qui pourraient devenir des sources de données pour le SNSD, sous réserve d'ententes de partenariat pertinentes :

- Ministère des Affaires indiennes et du Nord canadien (Système de vérification du statut)
- Enquête auprès des peuples autochtones
- Système d'information sur la santé des Premières Nations
- Enquêtes régionales sur la santé des Premières Nations et des Inuits
- Base de données sur les Services de santé non assurés (Santé Canada)

## **PLAN STRATÉGIQUE**

### **Objectif clé : établir la fonctionnalité de base en 2000-2001**

Après trois ans d'élaboration en collaboration avec ses partenaires, le Système national de surveillance du diabète (SNSD) entre dans sa phase de mise en oeuvre; la structure de gouvernance multisectorielle est maintenant en place et le Système a été approuvé dans le cadre de la Stratégie canadienne du diabète annoncée par le ministre fédéral de la Santé en novembre 1999. Le SNSD a également fait l'objet d'un projet pilote dans les Prairies (financé conjointement par le programme de soutien à l'infrastructure de la santé de Santé Canada) qui a permis de tester la fonctionnalité de base du modèle du SNSD et les ententes intergouvernementales sur les activités de surveillance à l'aide des données administratives provinciales. (Voir l'annexe B pour plus de détails sur le modèle de données de base du SNSD.) D'après ce modèle, les données personnelles resteront dans les provinces et les territoires, et les données sur les groupes de population (données d'ensemble) seront envoyées à Santé Canada pour analyse. La diffusion générale des produits d'information du SNSD sera coordonnée par le Comité directeur du SNSD.

Les principaux intervenants de chaque province et territoire, de la communauté des Autochtones et de Santé Canada sont prêts à commencer les activités de surveillance de base du SNSD. Au cours des deux premières années, on fera la mise en place d'un SNSD de classe mondiale pour la production de données comparatives nationales de haute qualité sur le diabète et ses complications et la diffusion générale de cette information dont ses partenaires et le public en général ont un urgent besoin.

### **Les jalons clés du SNSD franchis à ce jour**

- 5** Formation du Comité directeur du SNSD et approbation du Plan d'activités quinquennal - septembre 1997
- 5** Début du projet de démonstration du SNSD dans les Prairies : projet pilote sur le modèle de politiques et de données du SNSD
- 5** Santé Canada annonce 10,8 M \$ sur 5 ans pour le SNSD - novembre 1999
- 5** L'ACD obtient le parrainage du secteur privé de SmithKline Beecham
- 5** Tournée de présentation technique du SNSD dans tout le pays - décembre 1999 à janvier 2000
- 5** Élaboration d'un cadre de travail pour les évaluations de la capacité et des besoins provinciaux et territoriaux : détermination des principales activités du SNSD et critères de financement pour l'exercice 2000-2001 - décembre 1999
- 5** Atelier organisé à Winnipeg pour aider les provinces et les territoires à effectuer les évaluations de la capacité et des besoins - janvier 2000
- 5** Soumission par les provinces et les territoires de propositions officielles relatives aux activités, aux produits et aux besoins en ressources du SNSD pour l'année 1 du cadre de travail approuvé - janvier 2000

- 5** Le Conseil du Trésor approuve le financement du SNSD - février 2000
- 5** Élaboration de la composante autochtone du SNSD
- 5** Le Comité directeur examine et approuve le budget et les allocations du SNSD - mars 2000
- 5** Le Comité directeur approuve une politique de parrainage du SNSD par le secteur privé - mars 2000
- 5** Le *Canadian Journal of Diabetes Care*, mars 2000 : article sur le SNSD

## **Jalons clés pour 2000-2001**

*Des rapports sur la réalisation de ces étapes seront produits régulièrement (généralement à tous les trois mois) pour maintenir la communication entre les partenaires et les commanditaires et la responsabilisation de chacun.*

### **avril - juin 2000**

- 5** Embauche d'entente (PE) entre Santé Canada et les provinces et territoires
- 5** Soutien du secteur privé au SNSD confirmé
- 5** Groupe de travail technique chargé de la validation des données : demande de propositions basées sur un agenda de recherche de 2 ans
- 5** Groupe de travail technique sur la question du diabète chez les Autochtones : recrutement d'un directeur technique autochtone pour le SNSD

### **juin - septembre 2000**

- 5** Recrutement du personnel du SNSD à l'échelle fédérale, provinciale et territoriale, et acquisition du matériel nécessaire
- 5** Les provinces et les territoires s'engagent dans les activités de base du SNSD (voir le modèle de base du SNSD à l'annexe B)
- 5** Approbation des 4-6 projets de validation des données du SNSD fondés sur le programme de recherche
- 5** Le directeur technique autochtone commence l'examen des défis et des possibilités ainsi que des projets pilotes possibles, et fait circuler un document de discussion dans le cadre d'un processus de consultation des groupes et collectivités autochtones

### **septembre - décembre 2000**

- 5** Le Comité directeur examine la lettre d'entente sur le partage des données d'ensemble entre les provinces, les territoires et Santé Canada
- 5** Le Sous-comité sur l'accès et la publication des données présente une ébauche de règlement pour la diffusion coordonnée des données et des produits d'information du SNSD
- 5** Rapports sur l'avancement des activités de base du SNSD dans les provinces et territoires
- 5 Rapport final sur le projet de démonstration du SNSD dans les Prairies;** activités de diffusion comprenant la publication de 1-3 manuscrits approuvés par les pairs, présentations de conférence, etc.
- 5** Modification du PE signé par Santé Canada et chaque province et territoire pour fixer les conditions du partage des données et de la diffusion de l'information et des données.

### **janvier - février 2001**

- 5** Les provinces et les territoires analysent le fardeau et les tendances du diabète dans les dossiers personnels récapitulatifs annuels à l'aide des indicateurs normalisés du SNSD
- 5** Les données d'ensemble sont envoyées à Santé Canada

**mars 2001**

**5** Le Comité de direction examine et approuve le budget 2001-2002 du SNSD

**5** Groupe de travail technique sur la validation des données : **rapport sur les études de validation des données**

**5** Groupe de travail technique sur le diabète chez les Autochtones : rapport sur les activités de consultation et de partenariat

**5 Lancement officiel du premier rapport annuel du SNSD** : prévalence du diabète, incidence, mortalité, complications et taux d'utilisation des soins de santé, comparaison des populations atteintes de diabète avec celles qui ne le sont pas (pour une majorité des provinces et territoires et Santé Canada).

**SECTION F : BUDGET DU SNSD****Budget du SNSD pour l'année 1 (année financière 2000-2001)**

<b>ACTIVITÉS PARTICULIÈRES</b>	<b>MONTANT</b>
<b>Dépenses du Comité</b> Cette estimation est fondée sur : - 2 réunions du Comité directeur du SNSD (40 000 \$ x 2 = 80 000 \$) - Secrétariat/réunions et téléconférences des sous-comités, des groupes de travail techniques (220 000 \$)	<b>300 000 \$</b>
<b>Ressources en personnel du SNSD</b> - Personnel de projet pour les provinces et territoires (1 037,590 \$) - Personnel de projet pour le site autochtone (105 000 \$) - Personnel de projet pour le site national (Santé Canada) (153 000 \$) - Directeur technique national (75 000 \$) <i>Les chiffres ci-dessus sont des estimations et incluent le salaire ETP plus 20 % d'indemnité, si applicable</i>	<b>1 370 590 \$</b>
<b>Équipement et matériel</b> Achat et mise à jour de matériel et de logiciels pour les provinces, les territoires et le site autochtone	<b>200 000 \$</b>
<b>Projets de validation</b> Les projets de validation tels qu'approuvés par un mécanisme de demande de propositions	<b>100 000 \$</b>
<b>Diffusion de l'information</b> - publications; rapports; feuillets; site Web, affiches, etc.	<b>100 000 \$</b>
<b>Activités de développement des systèmes</b> Activités ponctuelles préapprouvées au cours de la première année, p. ex. : - Analyse approfondie - Sources de données supplémentaires - Activités d'intégration - Évaluation du système	<b>50 000 \$</b>

<b>DÉPENSES TOTALES PRÉVUES POUR L'ANNÉE 1 (2000/2001)</b>
--

<b>2 120 590 \$</b>
---------------------



**Budget annuel du SNSD pour les années 2-4**

<b>ACTIVITÉS PARTICULIÈRES</b>	<b>MONTANT</b>
<b>Dépenses du Comité</b> 2 réunions du Comité directeur du SNSD (40 000 \$ x 2 = 80 000 \$) - Secrétariat/réunions et téléconférences des sous-comités, des groupes de travail techniques (220 000 \$)	<b>300 000 \$</b>
<b>Ressources en personnel du SNSD</b> (estimations arrondies seulement) - Personnel de projet pour les provinces et territoires (1 million \$) - Personnel de projet pour le site autochtone (200 000 \$) - Coordination nationale : Santé Canada, comprend les contrats (300 000 \$) <i>Les chiffres ci-dessus sont des estimations et incluent le salaire ETP plus 20 % d'indemnité, si applicable</i>	<b>1 500 000 \$</b>
<b>Équipement et matériel</b> Pour certaines provinces ou certains territoires voués à des activités de mise en oeuvre	<b>60 000 \$</b>
<b>Projets de validation</b> Les projets de validation tels qu'approuvés par un mécanisme de demande de propositions	<b>200 000 \$</b>
<b>Diffusion de l'information</b> - publications; rapports; feuillets; site Web, affiches, etc.	<b>200 000 \$</b>
<b>Activités de développement des systèmes : à coordonner dans une infrastructure durable</b> - Analyse approfondie des sources de données actuelles du SNSD - Autres sources de données, comprenant les activités d'analyse et de normalisation - Activités d'intégration <ul style="list-style-type: none"> <li>- liens avec les programmes de prévention et de contrôle : incluent la liaison avec la Stratégie canadienne du diabète à l'échelle nationale, et les activités provinciales, territoriales et régionales; le consensus sur les points de repère, les objectifs et les normes</li> <li>- coordination de la composante autochtone avec les autres initiatives de programme et d'information sur la santé particulières aux Autochtones</li> <li>- liens avec la recherche (collaboration; coordination)</li> </ul> - Évaluation du système	<b>600 000 \$</b>
<b>DÉPENSES ANNUELLES PRÉVUES</b>	<b>3 060 000 \$</b>

<b>DÉPENSES TOTALES PRÉVUES POUR LES ANNÉES 1-4</b>	<b>11 245 000 \$</b>
---	----------------------

## **SECTION G : RÉSULTATS ATTENDUS**

Le SNSD fournira des données de classe mondiale et des produits d'information de haute qualité au cours des deux premières années de sa mise en place. Ce Système apportera également des innovations dans la normalisation de la collecte des données et des outils d'analyse qui faciliteront la collaboration dans la recherche multijuridictionnelle en santé publique dans le domaine du diabète. Le SNSD est également destiné à pousser les objectifs de ses partenaires autochtones en répondant aux besoins d'information sur le diabète de cette collectivité. Enfin, le SNSD aidera à établir ou soutenir l'expertise dans tout le pays et dans la communauté autochtone pour la surveillance rigoureuse et opportune du diabète.

Les principales réalisations prévues sont :

- La détermination de la situation nationale du diabète : prévalence, incidence, morbidité, mortalité et coûts pour le système de soins de santé, selon l'âge, la province, la région, le sexe et le statut autochtone (là où des partenariats et des ententes existent), sur une base permanente.
- Les rapports annuels courants, spéciaux et ponctuels, feuillets d'information, présentations de conférence, etc. à des fins de communication et de diffusion générale.
- La réponse opportune aux demandes d'information sur le diabète et incidence démontrable sur l'élaboration des politiques et la planification des programmes liés au diabète.
- L'uniformisation du programme statistique et des outils d'analyse pour pouvoir comparer les données à l'échelle nationale.
- Les possibilités de collaboration pour la recherche approfondie en santé publique et la recherche clinique locale, supposant l'utilisation des données du SNSD
- L'application des protocoles du système à la surveillance d'autres maladies chroniques.
- Le renforcement des capacités : augmentation de l'expertise en gestion et analyse des données des sites fédéral, provinciaux, territoriaux et autochtones.

## SECTION H : MARKETING ET COMMUNICATIONS

L'engagement des partenaires à ce jour semble montrer clairement que la création du SNSD s'imposait depuis longtemps. Il est toutefois important d'assurer la durabilité à long terme de ce projet, notamment par les moyens suivants :

(a) **Élaboration d'un « document d'accompagnement » visant à stimuler les collectes de fonds.**

Un tel document a pour but de présenter le plan des activités en tout ou en partie et les données historiques accentuant l'importance de l'information qui pourrait éventuellement influencer les politiques de la santé et la prestation de service aux diabétiques ainsi que l'accès aux sources de données importantes pour tous les intervenants. Le document d'accompagnement sera préparé séparément et sera révisé par le Secrétariat et le Comité directeur.

(b) **Élaboration d'outils de communication visant à mieux faire connaître l'initiative et les résultats espérés.** Des communiqués stratégiques sont importants pour la mise à jour régulière de l'avancement du projet mais aussi pour situer l'importance de l'information et son lien avec les autres développements du système de soins de santé. Toutes les occasions seront saisies pour lier l'activité à d'autres projets et présenter les mises à jour du programme aux conférences, séminaires, séances d'information du ministère de la Santé, etc. Un sous-comité a été formé pour assurer une présence dans ce secteur.

(c) **Élaboration de mécanismes pour utiliser les données reçues au mieux et en appui aux objectifs du programme.** Les formats pertinents pour le Secrétariat et le Comité directeur confirmeront la communication de l'information. Celle-ci sera communiquée en fonction des principes acceptables d'accessibilité aux données pour le grand public et la diffusion de l'information d'une manière judicieuse.

(d) **Promotion de l'utilisation des données.** Les stratégies de promotion de cette activité seront élaborées à mesure que les éléments se concrétiseront.

Cette question sera examinée plus en détail par les membres du Comité directeur et d'autres spécialistes qualifiés.

## SECTION I : CONCLUSIONS

Le diabète constitue un grave problème de santé publique au Canada de nos jours. Cependant, le manque de données de base fiables sur l'incidence et la prévalence de la maladie et de ses taux de complication, sur la mortalité associée au diabète et sur les facteurs contribuant à ces statistiques, limite notre capacité de planifier et d'évaluer des programmes efficaces prévention et de contrôle. Sans les données pertinentes, il est également difficile d'apprécier l'importance du fardeau économique de la maladie et les incidences des nouvelles interventions sur la réduction de ses effets.

En réponse à ce manque d'information, le SNSD a démontré un modèle efficace de collaboration multisectorielle entre les gouvernements, les organisations non gouvernementales, les groupes autochtones, les universitaires et le secteur privé. Cette base solide de partenariat a servi d'instrument pour assurer le financement fédéral du SNSD dans le cadre de la Stratégie canadienne du diabète et assurer la contribution du secteur privé.

En plus d'une structure de gouvernance générale, le SNSD a essayé un modèle innovateur pour la surveillance du diabète fondé principalement sur l'utilisation et le couplage des bases de données administratives sur la santé provinciales et territoriales. Au cours des deux prochaines années, le SNSD procédera à l'application de ce modèle de données innovateur dans la plupart des provinces et territoires, sinon toutes, et à l'établissement d'une base de données centrale du SNSD à Santé Canada contenant des données groupées (non personnelles) sur les indicateurs clés du diabète. À moyen terme, la portée du Système sera étendue pour analyser et interpréter les ensembles de données primaires du SNSD et pour inclure une gamme plus vaste de facteurs dans la surveillance du diabète. Le SNSD travaillera également à l'intégration de l'activité de surveillance du diabète chez les Autochtones sous la direction du Groupe de travail technique sur le diabète chez les Autochtones. Une stratégie de communication coordonnée assurera une large diffusion des produits d'information du SNSD auprès des organismes publics, des gouvernements et des autres groupes intéressés. Le SNSD devra s'adapter aux besoins des décideurs, des planificateurs de programme et des chercheurs.

En résumé, le Système national de surveillance du diabète constitue une étape clé dans la bataille pour prévenir et contrôler le diabète en déterminant et en surveillant le fardeau de cette maladie pour les Canadiens. C'est seulement par une information solide sur les tendances et les coûts du diabète et le renforcement des capacités de surveillance normalisée de haute qualité dans chaque province, territoire et collectivité autochtone que nous pouvons espérer réunir les éléments nécessaires pour prendre des décisions efficaces concernant les politiques et les programmes visant à combattre cette maladie.

## ANNEXE A

### COMPOSITION ET MANDATS DES COMITÉS ET DES GROUPES DE TRAVAIL TECHNIQUES DU SNSD

#### 1. Comité directeur du SNSD

	<b>Comité directeur du SNSD</b>
But	Établir et réviser les objectifs du système en fonction des besoins des utilisateurs
Membres (voir la liste à la page suivante)	<ol style="list-style-type: none"><li>13 représentants provinciaux ou territoriaux (un de chaque province ou territoire)</li><li>2 représentants d'ONG CDC, ACD</li><li>4 représentants des groupes autochtones : , NADA, APN, RNM, CPA)</li><li>4 représentants d'organismes fédéraux : Santé Canada (2 directions générales), ICIS, Statistique Canada</li><li>2 universitaires-cliniciens</li></ol>
Rôles	<ol style="list-style-type: none"><li>Principal organe décisionnel</li><li>Organisme régissant l'accès à la base de données du SNSD, déterminant (par l'entremise de sous-comités et de groupes de travail) et établissant les modalités d'accès aux données du SNSD pour les partenaires et les tiers, compte tenu de l'apport et de l'orientation des initiateurs et gardiens des données dont les gouvernements provinciaux et territoriaux, les organismes fédéraux, et les groupes autochtones appropriés)</li></ol>
Fréquence des réunions	Deux fois par année ou au besoin
Mandat	Minimum de 2 ans
Plan d'exécution	Continu
Liens hiérarchiques	Les membres rendent compte de leurs actions à leur organisme respectif et assure le lien avec la Stratégie canadienne du diabète

	<b>Comité directeur du SNSD</b>
Administration	Soutien du secrétariat

Nota. ONG= organisation non gouvernementale; CDC= Conseil du diabète du Canada; ACD= Association canadienne du diabète; NADA= National Aboriginal Diabetes Association; APN = Assemblée des Premières Nations; RNM = Ralliement national des Métis CPA = Congrès des Peuples autochtones; ICIS = Institut canadien d'information sur la santé; DGSM = Direction générale des services médicaux.

## ***Président***

Bernie Zinman (Conseil du diabète du Canada)

## ***Provinces et territoires***

Chris Balram (N.-B.)  
Tricia Braidwood-Looney (C.-B.)  
Joan Canavan (Ont.)  
Harvey Schmidt, Jamie Blanchard (Man.)  
Peggy Dunbar (N.-É.)  
Brenda McIntyre (Nun.)  
Danielle St-Laurent (Qc)  
John Morse (T.N.-O)  
William Osei (Sask.)  
Faith Stratton (T.-N.)  
Larry Svenson (Alb.)  
Lamont Sweet/Linda Van Til (Î.-P.-É.)  
Liz Rowlands, Sherri Wright (Yn)

## ***Organismes non gouvernementaux***

Donna Lillie (Association canadienne du diabète)

## ***Groupes autochtones***

Michael Perley (National Aboriginal Diabetes Association)  
Allen Deleary/Alma Faval-King (Assemblée des Premières Nations)  
Alistair MacPhee (Congrès des Peuples autochtones)  
David Boisvert (Ralliement national des Métis)

## ***Gouvernement fédéral***

John Millar (Institut canadien d'information sur la santé)  
Cyril Nair (Statistique Canada)  
Clarence Clotey, Sheila Chapman (Division du diabète, Santé Canada)  
Ellen Bobet (Programmes de santé des Premières Nations et des Inuits, Santé Canada)

## ***Universitaires/cliniciens***

Stewart Harris- Université de Western Ontario  
Hertzel Gerstein- Université McMaster

*\*Nota : SmithKline Beecham est un parrain pionnier du SNSD et a le statut d'observateur au sein*

*du Comité directeur du SNSD.*

A- 4

4



## 2. Secrétariat du SNSD

	<b>Secrétariat du SNSD</b>
But	Gérer le SNSD sur une base quotidienne pour le Comité directeur du SNSD
Membres	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Bernie Zinman (CDC; président)</li> <li>2. Joan Canavan (Ont.)</li> <li>3. Christofer Balram (N.-B.)</li> <li>4. Jamie Blanchard (Man.)</li> <li>5. Donna Lillie (ACD)</li> <li>6. Michael Perley (NADA; président du groupe de travail sur le diabète chez les Autochtones, SNSD)</li> <li>7. Stewart Harris (universitaire/clinicien)</li> <li>8. Hertzl Gerstein (universitaire/clinicien)</li> <li>9. Clarence Clotey/Sheila Chapman (Santé Canada)</li> </ol>
Rôles	Opérationnaliser en permanence les orientations du Comité directeur. Fournir des conseils généraux au Comité directeur. Venir en aide aux sous-comités et aux groupes de travail en ce qui a trait aux renseignements généraux, aux procès-verbaux et à la préparation des rapports, selon les besoins
Fréquence des réunions	Au besoin. Les réunions se feront surtout par téléconférence
Rapports hiérarchiques	Relève directement du Comité directeur

### 3. Sous-comité de la gestion externe

	<b>Sous-comité de la gestion externe</b>
But	Définit le mode d'interaction externe du SNSD avec d'autres organismes
Membres	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Joan Canavan (min. de la Santé, Ont.) - présidente</li> <li>2. Kim Reiner (min. de la Santé, C.-B.)</li> <li>3. John Morse (Diabetes Ctre, T. N.-O.)</li> <li>4. Noella Depew (min. de la Santé, Man.)</li> <li>5. Sheila Chapman (Santé Canada)</li> </ol>
Rôles	<p>Les questions examinées à ce jour sont :</p> <p>L'élaboration d'ententes entre les gouvernements sur les activités concernant les données</p> <p>Les mécanismes financiers et de soutien du financement du SNSD</p> <p>L'élaboration d'une politique sur la dualité et les conflits d'intérêts</p> <p>Tous les autres aspects des relations publiques (ex., Association médicale canadienne, Association canadienne de santé publique)</p>
Fréquence des réunions	Au besoin. Il est entendu que des réunions ponctuelles seront parfois nécessaires après la première année d'opération pour régler les problèmes qui pourraient surgir. Les réunions se feront principalement sous forme de téléconférences
Plan d'exécution	Une structure juridique et financière sera mise en place d'ici juin 2000, pour permettre le transfert de fonds aux partenaires du SNSD pour les activités approuvées
Rapports hiérarchiques	Relève directement du comité directeur ou s'y adresse par l'entremise du secrétariat si c'est nécessaire
Administration	La préparation de la documentation, des procès-verbaux et des rapports sera confiée au Secrétariat



#### 4. Sous-comité sur l'accès et la publication des données

	<b>Sous-comité sur l'accès et la publication des données</b>
But	Déterminer les principes et les conditions d'accès, de propriété et de publication des données
Membres	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Tricia Braidwood-Looney (min. de la Santé, C.-B.) présidente</li> <li>2. Hertzell Gerstein (McMaster Univ.)</li> <li>3. Winanne Downey (ministère de la Santé, Sask.)</li> <li>4. Cyril Nair (Statistique Canada)</li> <li>5. Clarence Clotey/Sheila Chapman (Santé Canada)</li> </ol>
Rôles	Proposer des conditions d'accès, déterminer la propriété et examiner la question des droits de publication de la base de données et de l'information du SNSD pour les partenaires des secteurs public et privé ainsi que les tiers; oeuvrer de pair avec le group de travail technique sur le diabète chez les Autochtones et les groupes autochtones pertinents pour établir une politique à l'égard de l'accès, de la propriété et de la publication de données autochtones dan le contexte du SNSD
Fréquence des réunions	D'abord au besoin, jusqu'à ce que la question de l'accès, de la propriété et de la publication soit résolue. Des réunions spéciales pourraient se révéler nécessaires après la première année d'activité du SNSD pour discuter de problèmes éventuels. Ces réunions se feront surtout sous forme de téléconférences
Plan d'exécution	Une politique sur l'accès aux données, la propriété et les droits de publication sera examinée et approuvée d'ici septembre 2000
Rapports hiérarchiques	Les membres relèvent directement du Comité directeur ou s'y adresseront par l'entremise du Secrétariat si nécessaire
Administration	La préparation de la documentation, des procès-verbaux et des rapports sera confiée au Secrétariat



## 5. Groupe de travail technique sur la gestion des données

	<b>Groupe de travail technique sur la gestion des données</b>
But	Déterminer la forme dans laquelle les données sont stockées, transférées et fusionnées
Membres	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Santé Canada - président</li> <li>2. Dave MacKenzie/Carol von Hagen (C.-B.)</li> <li>3. Danna Dobson (Ont.)</li> <li>4. Larry Svenson (Alb.)</li> <li>5. Danielle St-Laurent (Québec)</li> <li>6. William Osei (Sask.)</li> <li>7. Jamie Blanchard (Manitoba)</li> </ol>
Rôles	Régler les questions telles que la protection de la confidentialité, la compatibilité des logiciels, le transfert d'information, les procédures de fusion des données provenant des provinces et des territoires et les rapports hiérarchiques du personnel des provinces. Conseiller et appuyer le directeur technique du SNSD et le personnel de coordination de Santé Canada
Fréquence des réunions	Au besoin. Les réunions se tiendront surtout sous forme de téléconférences
Plan d'exécution	Continu
Relations hiérarchiques	Les membres relèvent directement du Comité directeur ou s'y adressent par l'entremise du Secrétariat si nécessaire
Administration	La préparation de la documentation, des procès-verbaux et des rapports sera confiée au Secrétariat

## 6. Groupe de travail technique sur la validation des données

	<b>Groupe de travail technique sur la validation des données</b>
But	Déterminer les données à recueillir et la méthode à utiliser pour les valider
Membres	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. William Osei (min. de la Santé, Sask.) co-président</li> <li>2. Larry Svenson (min. de la Santé, Alb.) co-président</li> <li>3. Mark Smith (Diabetes Care Network, N.-É.)</li> <li>4. Jamie Blanchard (min. de la Santé, Man.)</li> <li>5. Linda van Til (min. de la Santé, Î.-P.-É.)</li> <li>6. Danielle St-Laurent (Québec)</li> <li>7. Santé Canada</li> <li>8. Jeff Johnson (Alberta Institute of Health Economics)</li> <li>9. Rob Reid (UBC, C.-B.)</li> <li>10. Jan Hux (Institut de recherche en services de santé, Ont.)</li> <li>11. Mike Cottrell-Tribes (Yukon)</li> </ol>
Rôles	Conseiller le Comité directeur sur l'uniformisation de la définition des cas aux fins de la surveillance, déterminer les variables à recueillir et les méthodes de validation des données
Fréquence des réunions	Au besoin. La validation est un processus permanent dans tous les systèmes de surveillance. Les réunions se feront surtout sous forme de téléconférences
Plan d'exécution	Continu
Rapports hiérarchiques	Les membres relèvent directement du Comité directeur ou s'y adressent par l'entremise du Secrétariat
Administration	La préparation de la documentation, des procès-verbaux et des rapports sera confiée au Secrétariat

## 7. Groupe de travail technique sur le diabète chez les Autochtones

	<b>Groupe de travail technique sur le diabète chez les Autochtones</b>
But	Élaborer un cadre de travail pour le système de surveillance du diabète qui réunira les données locales, régionales et nationales sur la maladie et ses complications, qui visera particulièrement les populations autochtones et qui soutiendra la surveillance, l'établissement des priorités, l'élaboration de programmes et l'évaluation.



	<b>Groupe de travail technique sur le diabète chez les Autochtones</b>
Membres	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Michael Perley (NADA, président)</li> <li>2. RNM (suppléant : David Boisvert)</li> <li>3. Alan Deleary (APN)</li> <li>4. Pat Lyall/Jo MacQuarrie (Inuit Tapirisat du Canada)</li> <li>5. Ojistoh Horn (épidémiologiste, Projet de prévention du diabète dans les écoles de Kahnawake)</li> <li>6. Francine Noël (Conseil cri de la santé et des services sociaux de la Baie James)</li> <li>7. Heather Dean (clinicienne/chercheuse, diabète de type 2 chez les jeunes)</li> <li>8. Jamie Blanchard (épidémiologiste, spécialiste technique)</li> <li>9. Ellen Bobet (santé des Premières Nations et des Inuit, Santé Canada)</li> <li>10. Clarence Clottey/Sheila Chapman (Santé Canada)</li> </ol> <p><u>Directeur technique autochtone du SNSD</u> - à recruter</p>

	<b>Groupe de travail technique sur le diabète chez les Autochtones</b>
Rôles	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Définir, aux fins de la collecte et de l'analyse des données, les groupes autochtones suivants : vivant sur les réserves des Premières Nations, vivant hors des réserves des Premières Nations, les Autochtones non inscrits, les Métis, les Inuits</li> <li>2. Chercher et examiner les bases de données actuelles des communautés autochtones et explorer des mécanismes pour les intégrer à un système national</li> <li>3. Déceler les problèmes de politiques tels que la sécurité, l'intégrité, la propriété et la gestion des données et faire des recommandations sur les façons de procéder</li> <li>4. Planifier des mécanismes efficaces pour la collecte des données, l'intégration aux bases de données et les stratégies d'analyse pour les communautés autochtones</li> <li>5. Repérer et élaborer des stratégies afin de faciliter l'acquisition de compétences par les Premières Nations et les Inuit pour l'analyse et l'utilisation des résultats de la surveillance</li> <li>6. Déterminer les projets à court et à long terme, notamment les besoins en personnel, nécessaires pour la composante autochtone d'un système national intégré de surveillance du diabète</li> </ol>
Fréquence des réunions	Au besoin. Les réunions se tiendront principalement sous forme de téléconférences
Plan d'exécution	Le directeur technique autochtone du SNSD sera engagé en avril ou mai 2000. Processus de consultation continu au cours de l'année 2000-2001
Rapports hiérarchiques	Le Président relève directement du Comité directeur du SNSD ou s'y adresse par l'entremise du Secrétariat
Administration	La préparation de la documentation, des procès-verbaux et des rapports sera confiée au Secrétariat

## ANNEXE B

### MODÈLE DE BASE DU SNSD

#### A-B.1 Données de base du SNSD et activités axées sur les politiques : 2000-2001

Activités	Détails
<b>Entrées</b>	<p><u>Activité A</u> Déterminer les sources de données pour les demandes de remboursement des médecins, les congés d'hôpitaux et les dossiers d'autorisation d'assurance. Idéalement, choisir un dossier de 5-7 ans dont les données sont disponibles continuellement et un seul dictionnaire de données.</p> <p><u>Activité B</u> (si possible et seulement après avoir terminé l'activité A) Obtenir l'accès aux données pour des années autres que celles qui sont précisées en A.</p> <p>Intégrer ces données en révisant les bases de données du SNSD créées au cours de l'activité A et en leur ajoutant des suppléments.</p>
<b>Processus</b>	<p>(1) Transférer les données de l'ordinateur actuel à l'espace disque/ordinateur SNSD.</p> <p>(2) Trier les données (1) pour inclure seulement les variables et les enregistrements nécessaires.</p> <p>(3) En même temps que l'étape (2) ou après celle-ci, transférer les données de (2) au dictionnaire commun des données d'entrée du SNSD.</p> <p>(4) Lire les données (3) dans les fichiers SAS.</p> <p>(5) Transformer les données de l'étape (4) selon les années civiles.</p> <p>(6) Entrer les données de l'étape (5) dans le logiciel de base du SNSD.</p> <p>(7) Produire un résumé des données personnelles.</p>
<b>Sorties</b>	<p>(8) Préparer des dossiers de données globales pour <b>évaluer l'incidence, la prévalence et la mortalité</b> à partir du résumé (7).</p> <p>(9) Préparer des dossiers de données globales pour <b>évaluer les taux de complications particulières et les modèles d'utilisation des services de santé chez les sous-groupes atteints de diabète.</b></p>

Activités	Détails
	(10) Préparer des dossiers de données globales pour <b>évaluer les taux de complications particulières et les modèles d'utilisation des soins de santé chez les sous-groupes n'ayant pas de diabète.</b>
	(11) <b>Transférer les ensembles de données à Santé Canada</b> , en attendant les ententes FPT.
	(12) Retenir (7) pour les groupes de diabétiques (permet l'analyse longitudinale, lorsque c'est possible).
	(13) Retenir (7) pour les groupes de non-diabétiques (permet l'analyse longitudinale, lorsque c'est possible).
	(14) La diffusion annuelle des données est coordonnée par le Comité directeur du SNSD.
<b>Activités axées sur les politiques</b>	Documentation et application des règles d'accès aux données.
	Définir les relations hiérarchiques et autres questions liées au personnel du SNSD.
	Déterminer le public-cible pour les données de surveillance.

Nota : La priorité est placée sur l'estimation des paramètres épidémiologiques (incidence, prévalence, mortalité) plutôt que sur l'estimation des complications et les modèles d'utilisation des services de santé.

## **A-B.2 Champs de données et indices de référence proposés pour le SNSD\***

### **Champs de données de base**

#### Renseignements démographiques fondamentaux

Âge Sexe Code géographique	Année du dossier Décès/migration
----------------------------------	-------------------------------------

#### Complications et comorbidités du diabète

Hypertension Maladie cardiovasculaire Accident cérébrovasculaire Acrosyndrome Glaucome Cataracte Cécité Rétinopathie Glomérulonéphrite Syndrome néphrotique Néphrite	Insuffisance rénale aiguë Autre maladie rénale Insuffisance rénale chronique Insuffisance rénale non spécifique Infection des voies respiratoires inférieures Tuberculose Infections des voies urinaires Cellulite et abcès Méningite purulente Autres infections invasives Neuropathie Ulcères cutanés Gangrène
--	--

#### Utilisation des services de santé

Visites chez le médecin /année Frais médicaux/année Semaines de dialyse/année	Jours d'hospitalisation/année Pondération du volume des ressources : hospitalisations
---	---

### **Indices de référence du fardeau du diabète**

Estimation selon les variables suivantes :

1. la prévalence et l'incidence du diabète diagnostiqué
2. la mortalité associée au diabète comparée aux taux de mortalité de la population en général
3. la prévalence des maladies associées aux complications courantes du diabète dans les groupes de diabétiques par opposition aux groupes de non-diabétiques
4. l'utilisation des services de santé par les groupes de diabétiques par opposition à des groupes de non-diabétiques.

\* Le contenu des données globales du site de Santé Canada sera déterminé par le Comité directeur du SNSD.