

Supplément

Évaluation du programme canadien de surveillance pédiatrique



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

Santé Canada

Citation suggérée : Santé Canada. *Évaluation du programme canadien de surveillance pédiatrique*. RMTc 2004;30S2 :1-56.

Cette publication a été produite par la Section des publications scientifiques et services multimédias de la Direction de l'intégration opérationnelle et des services d'information, Santé Canada.

Pour obtenir des exemplaires supplémentaires ou pour vous abonner au Relevé des maladies transmissibles au Canada, veuillez communiquer avec le Centre des services aux membres, Association médicale canadienne, 1867 promenade Alta Vista, Ottawa (Ontario) Canada K1G 3Y6. Tél. : (613) 731-8610 Poste 2307 ou 888-855-2555 ou par télécopieur : (613) 236-8864.

On peut aussi avoir accès électroniquement à cette publication par Internet en utilisant un explorateur Web, à <http://www.hc-sc.gc.ca/pphb-dgspsp/publicat/ccdr-rmtc>

ÉVALUATION DU PROGRAMME CANADIEN DE SURVEILLANCE PÉDIATRIQUE

— TABLE DES MATIÈRES —

Résumé	iii
Survol du Programme canadien de surveillance pédiatrique	1
Énoncé de mission	1
Objectifs du Programme	1
Historique du Programme	2
<i>Création en 1996 – Programme pilote.</i>	2
<i>Les premières années (1997-2000).</i>	2
La surveillance à l'œuvre.	3
<i>Comité directeur du PCSP.</i>	3
<i>Le processus.</i>	3
<i>Sondages ponctuels</i>	4
<i>Obligation de confidentialité envers les patients</i>	4
<i>Financement</i>	4
Résultats de la surveillance – Les changements observés (de 2001 à ce jour)	6
Réseau international d'unités de surveillance pédiatrique (RIUSP/INoPSU).	7
Évaluation du PCSP	8
Objectifs de l'évaluation	8
Méthodes.	8
<i>Élaboration de modèles logiques</i>	8
<i>Création d'un Groupe consultatif d'experts.</i>	9
<i>Instruments d'enquête.</i>	13
<i>Critères d'analyse.</i>	13
Résultats	13
<i>Questionnaires</i>	13
<i>Analyse fondée sur le cadre des CDC.</i>	13
Rapport récapitulatif du groupe consultatif d'experts	20
Préambule	20
Observations générales	20
Objectifs du Programme	20
Objectifs de l'évaluation	21
Enjeux stratégiques et conclusions	21

Conclusions et prochaines étapes 22

Dans quelle mesure le PCSP a-t-il atteint ses objectifs à court et à long terme? 22

Quels sont les coûts et l'efficacité du PCSP en comparaison de ceux d'autres programmes de surveillance semblables? 23

Le PCSP fonctionne-t-il bien, d'après les critères établis par les CDC pour les programmes de surveillance? 23

Réactions des participants au PCSP et des chercheurs 23

Le PCSP répond-il aux besoins de ses divers groupes cibles? 24

L'information recueillie par le PCSP peut-elle changer les politiques publiques? 24

Le comité directeur du PCSP est-il efficace? 24

Prochaines étapes 24

Références 25

Annexes

1. Membres du comité directeur du PCSP. 27

Membres actuels 27

Ex-membres. 27

2. Mission et objectifs du RIUSP 28

3. Membres du Groupe consultatif d'experts. 29

4. Résultats du modèle logique 30

Lancement d'un projet de recherche 30

Processus de surveillance 31

Répercussions de la diffusion d'information 32

5. Questionnaire d'évaluation 33

Questionnaire d'évaluation – Santé publique 33

Questionnaire d'évaluation pour les investigateurs. 35

Questionnaire d'évaluation pour les participants 37

Questionnaire d'évaluation pour le Comité directeur. 39

6. Résultats de l'enquête 41

Participants 41

Professionnels de la santé publique 47

Chercheurs 49

Membres du Comité directeur 53

RÉSUMÉ

Le Programme canadien de surveillance pédiatrique

Lancé en 1996 par Santé Canada et la Société canadienne de pédiatrie (SCP), le Programme canadien de surveillance pédiatrique (PCSP) était à l'origine un programme pilote affecté à la surveillance de trois affections pédiatriques. Au fil du temps, il est devenu un système de surveillance bien établi auquel collaborent plus de 2 350 pédiatres et sous-spécialistes en pédiatrie et qui a jusqu'ici étudié annuellement une moyenne de 10 affections pédiatriques peu fréquentes mais lourdes de conséquences. Le PCSP assure la surveillance, à l'échelle nationale, de maladies et d'affections pédiatriques dont le taux d'incidence est faible (< 1 000 cas par an) mais qui comportent un risque accru d'incapacité importante et prolongée et de décès et qui impliquent des coûts considérables pour la société.

Un comité directeur est chargé d'examiner des projets de recherche à la lumière de critères scientifiques et sous l'angle de la santé publique. À partir du moment où une nouvelle affection a été retenue aux fins de la surveillance, les participants au programme (les pédiatres) reçoivent un résumé du protocole et la définition de cas. Ils signalent tous les cas de l'affection, ainsi que les cas suspects et probables, observés au cours du dernier mois (ou ils cochent la case appropriée, s'ils n'ont relevé aucun cas) à l'aide de formulaires de déclaration uniformes. Les cliniciens qui signalent des cas sont invités à fournir plus de précisions en remplissant un questionnaire de suivi. Les enregistrements en double sont repérés lors de ce suivi. La vérification des cas déterminés se fait au moyen d'une comparaison des données obtenues avec celles provenant d'autres programmes, comme l'Institut canadien d'information sur la santé.

En 2003, on a jugé nécessaire d'entreprendre une évaluation du PCSP et de ses objectifs. C'est ainsi qu'un groupe consultatif d'experts (GCE), créé au cours du printemps de la même année, a reçu pour mission de collaborer à cet examen avec le groupe de travail et le comité directeur du PCSP et de présenter

des recommandations à la lumière des conclusions tirées. L'examen visait les objectifs suivants :

- déterminer dans quelle mesure le PCSP atteint ses objectifs;
- évaluer les coûts et l'efficacité du Programme par rapport à ceux d'autres programmes de surveillance comparables;
- déterminer l'efficacité du fonctionnement du PCSP à la lumière des critères relatifs aux programmes de surveillance établis par les CDC (U.S. Centers for Disease Control and Prevention);
- offrir aux chercheurs et aux participants au PCSP la possibilité de donner leur avis sur le programme;
- déterminer si le PCSP répond aux besoins des divers groupes cibles, notamment les chercheurs et les pédiatres;
- déterminer l'intérêt que présente le PCSP dans l'optique de la santé publique. Autrement dit, les éléments d'information qu'il permet de recueillir peuvent-ils changer les politiques de santé publique?
- évaluer l'efficacité du comité directeur du PCSP;
- définir les possibilités d'amélioration.

L'évaluation comportait trois volets : la création d'un GCE chargé de superviser le processus, la consultation des participants au PCSP et d'autres intervenants au moyen de questionnaires anonymes et l'évaluation du PCSP à la lumière des critères d'évaluation des systèmes de surveillance de la santé publique définis par les CDC.

Les taux de réponse aux questionnaires de l'enquête étaient de 47 %, 45 %, 71 % et 46 % respectivement dans le cas des participants au PCSP, des chercheurs, des membres du comité directeur et des professionnels de la santé publique. Les données de l'enquête ont servi à déterminer dans quelle mesure le PCSP

satisfait les besoins des divers groupes cibles et à apporter des réponses aux questions posées par les CDC dans leurs lignes directrices en matière d'évaluation.

Grosso modo, le GCE a conclu que le PCSP a atteint les objectifs qui lui sont fixés puisqu'il a entrepris des programmes qui présentent un intérêt scientifique à l'échelle nationale et mis sur pied un système efficace de surveillance de la santé des enfants canadiens. Au cours des huit dernières années, il a réussi entre autres à améliorer le taux de déclaration de la paralysie flasque aiguë; il a confirmé la nécessité d'administrer de la vitamine K par voie intramusculaire aux nouveau-nés pour prévenir la maladie hémorragique du nouveau-né, comme le prévoient les lignes directrices de la SCP; il a déterminé le taux d'incidence du syndrome de Smith-Lemli-Opitz au Canada et il a recueilli des données sur le rachitisme par carence en vitamine D et sur l'hyperbilirubinémie néonatale, dans le but de guider l'élaboration de politiques. Des sondages ponctuels ont été réalisés afin de mieux connaître l'incidence et la gravité des blessures associées aux marchettes et aux ceintures de sécurité. Les conséquences d'une telle surveillance sur le traitement, la prévention et les mesures de santé publique sont manifestes. Parmi les professionnels de la santé publique interrogés, 71 % avaient utilisé l'information fournie par le PCSP aux fins de la planification, de la mise en œuvre et de l'évaluation de programmes. Du côté des chercheurs, 95 % ont déclaré que leur projet de recherche n'aurait pu être entrepris sans la détermination des cas à l'échelle nationale et 68 %, qu'il n'aurait pu être réalisé sans le PCSP.

Le PCSP remplit également un rôle important sur le plan de l'éducation. En effet, la participation au programme a eu pour effet de mieux sensibiliser les pédiatres à l'existence de troubles de l'enfance peu fréquents qui font l'objet d'une surveillance. De plus, les résultats du PCSP sont largement diffusés : publication de faits saillants et d'articles dans des revues telles que *Paediatrics and Child Health* et le *Relevé des maladies transmissibles au Canada*; diffusion d'articles à caractère éducatif deux fois l'an; production d'un rapport annuel et présentation d'exposés oraux et de séances d'affichage dans le cadre de rencontres scientifiques. Plus de 60 % des pédiatres participant à

l'enquête ont trouvé utiles les protocoles d'études et les articles de référence publiés deux fois l'an, et les cliniciens qui avaient déjà déclaré un cas au PCSP étaient deux fois plus nombreux à signaler que la documentation issue des études avait changé leur façon d'exercer la médecine.

Le PCSP est un mécanisme qui contribue non seulement à favoriser la recherche concertée à l'échelle nationale (six des 11 études de 2002 étaient menées en collaboration par des chercheurs issus de différents centres), mais aussi à promouvoir la liaison avec des systèmes de surveillance analogues en place dans d'autres pays par l'entremise du Réseau international d'unités de surveillance pédiatrique (RIUSP/INoPSU). Selon les réponses données à l'enquête, 65 % des chercheurs considéraient que les résultats du PCSP leur permettaient d'établir des partenariats avec des chercheurs d'autres pays.

Il est amplement prouvé que le PCSP est un outil épidémiologique rentable et rapide qui remplit très bien une fonction de base de Santé Canada, la surveillance. Il s'agit d'un mécanisme très sensible, qui affiche des taux de réponse élevés et qui joue un rôle très précieux de promotion de la collaboration dans la recherche. C'est aussi un programme dont l'excellence est reconnue à l'échelle internationale. Et pourtant, il ne dispose que d'un budget restreint. C'est un programme nécessaire pour lequel il n'existe, semble-t-il, pas de solution de rechange. Les économies qu'il permet de réaliser grâce à une amélioration de la sensibilisation et de l'éducation, et partant à un diagnostic et à un traitement plus précoces, pourraient être considérables. Il a été impossible de comparer ses coûts de fonctionnement avec ceux de programmes de surveillance d'autres pays puisque chaque unité fonctionne différemment.

À la lumière du cadre proposé par les CDC, il apparaît que le PCSP utilise judicieusement ses ressources pour offrir un instrument de surveillance/de recherche manifestement très utile, simple, acceptable (il affichait par exemple un taux de réponse de 83 % en 2002) et sensible (comme le montrent les comparaisons avec les données provenant d'autres sources). En ce qui concerne les répercussions du Programme sur les politiques de

santé publique, 88 % des professionnels de la santé publique interrogés étaient au courant du Programme et, de ce nombre, 86 % connaissaient ses résultats; 32 % se servaient de ses résultats pour évaluer les politiques publiques; 47 % les utilisaient comme point de départ de recherches à venir; 70 % s'en servaient entre autres dans le cadre d'interventions immédiates et 60 %, aux fins d'une formation professionnelle continue.

En résumé, le GCE a conclu que le PCSP représente un excellent investissement et que ses réalisations sont exceptionnelles et ne sont surpassées par aucun programme comparable connu du groupe. De plus, il s'agit d'un important mécanisme de collaboration sur les plans de la surveillance, de la recherche et de l'élaboration de politiques. C'est un programme bien implanté, doté d'une infrastructure solide et

économique, d'un réseau bien établi de collaboration à l'échelle nationale, qui affiche un taux de réponse rapide en temps réel, une grande sensibilité et une valeur prédictive élevée.

En soi, la surveillance n'est pas une intervention thérapeutique. C'est plutôt un « transfert de connaissances » dynamique. Les éléments d'information recueillis par le PCSP représentent des données scientifiques qui peuvent servir à promouvoir des interventions cliniques et à orienter des mesures de santé publique. Ce que l'histoire retiendra du PCSP, ce sont surtout les vies sauvées et les vies prolongées grâce à des mesures de prévention et des interventions cliniques et sociales découlant des études réalisées dans le cadre du Programme.

SURVOL DU PROGRAMME CANADIEN DE SURVEILLANCE PÉDIATRIQUE

Le Programme canadien de surveillance pédiatrique (PCSP), un projet conjoint du Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses de Santé Canada et de la Société canadienne de pédiatrie, a été créé en 1996 dans le but de surveiller les maladies et les affections pédiatriques peu fréquentes mais associées à un taux élevé de morbidité et de mortalité au Canada. Le comité directeur du PCSP sollicite des projets d'étude dans le milieu de la recherche pédiatrique sur des affections qui méritent d'être soumises à une surveillance. Lorsqu'un projet d'étude est accepté, les pédiatres participant au PCSP soumettent chaque mois des formulaires sur lesquels ils ont signalé le nombre de nouveaux cas de l'affection qu'ils ont relevés au cours du dernier mois. Comme le PCSP est un programme de surveillance active, les participants doivent renvoyer le formulaire mensuel même s'ils n'ont observé aucun cas. Lorsqu'un cas est signalé, le participant doit remplir un formulaire détaillé qui offre aux chercheurs des données propres au cas.

Énoncé de mission

Contribuer à l'amélioration de la santé des enfants et des adolescents au Canada au moyen d'activités nationales de surveillance et de recherche sur les troubles de l'enfance peu fréquents, mais associés à un taux élevé d'incapacité, de morbidité et de mortalité et à des coûts élevés pour la société.

Objectifs du programme

Mécanisme

- Maintenir et améliorer un système national de surveillance concertée de la santé des enfants et des adolescents canadiens, en population générale.

Surveillance de phénomènes lourds de conséquences

- Exercer une surveillance sur les troubles de l'enfance peu fréquents (moins de 1 000 cas par an), mais associés à un taux élevé d'incapacité, de morbidité et de mortalité et à des coûts élevés pour la société.
- Offrir un cadre de surveillance en population permettant de tenir compte de groupes spéciaux et d'écart régionaux.

Transfert de connaissances

- Contribuer à l'avancement des connaissances sur les troubles de l'enfance qui sont lourds de conséquences et améliorer la compréhension, la prévention, le traitement et la planification des soins de santé en la matière.
- Diffuser les résultats importants de la surveillance auprès des professionnels de la santé, des décideurs et de l'ensemble de la population afin de favoriser la santé et le bien-être des enfants canadiens par des efforts concertés.

Intervention d'urgence

- Offrir une infrastructure permettant un accès rapide et efficace à la surveillance en réponse à des urgences pédiatriques en santé publique.

Perspectives internationales

- Participer au Réseau international d'unités de surveillance pédiatrique (RIUSP/INoPSU) qui fait la promotion d'une surveillance du « village global », ce qui peut accélérer l'accès à des renseignements d'actualité nécessaires pour prendre des décisions en santé publique.

Historique du Programme

Création en 1996 – Programme pilote

En 1995, la Société canadienne de pédiatrie et Santé Canada ont chargé un petit groupe de travail d'implanter un programme national de surveillance pédiatrique inspiré d'un modèle britannique, la British Paediatric Surveillance Unit. Au terme de plusieurs mois de planification et de consultation, un programme pilote conjoint pour la surveillance d'affections pédiatriques rares a été mis sur pied et lancé en janvier 1996. Trois maladies ont été retenues dans le cadre du projet pilote : la paralysie flasque aiguë (PFA), la rubéole congénitale (RC) et l'infection streptococcique du groupe B (ISB). La PFA a été choisie parce que même si le Canada et le reste du continent américain avaient été déclarés exempts de poliomyélite en 1994, le risque d'importation au Canada du poliovirus sauvage de régions d'endémie demeurait. Le PCSP fournissait un moyen de surveiller les cas suspects de poliomyélite paralytique et de prouver que la transmission du poliovirus indigène sauvage avait été éliminée. La RC a été choisie parce qu'il fallait surveiller les progrès accomplis dans le sens de l'élimination de l'infection rubéoleuse indigène pendant la grossesse avant l'an 2000. Enfin, l'ISB a été choisie parce qu'il n'existait aucune donnée, pourtant si nécessaire, sur l'incidence de cette infection au Canada.

Le projet pilote a fait ressortir la nécessité d'envoyer des rappels trimestriels aux participants qui ne retournaient pas leur formulaire de déclaration mensuelle. Trois rappels ont été expédiés au cours des deux premiers mois, et aucun n'a été envoyé les deux derniers mois de l'année. C'est ainsi que l'on a enregistré des taux de réponse de 89 % et de 88 % en janvier et en février respectivement, contre 61 % et 64 % en novembre et en décembre. La période pilote a permis au PCSP de gagner en souplesse et en efficacité, grâce à l'expérience acquise tout au long de l'année.

Les premières années (1997-2000)

Le PCSP a continué de prendre de l'expansion en 1997, ajoutant trois nouvelles maladies à sa liste : la maladie de Creutzfeldt-Jakob (MCJ), la maladie hémorragique du nouveau-né et les malformations du tube neural. Parallèlement, la surveillance de la rubéole congénitale était abandonnée, la publication de lignes directrices pour la prise en charge de cette infection pendant la grossesse et l'accouchement ayant donné lieu à la réalisation d'autres études sur la question.

Bien qu'aucune nouvelle étude n'ait été ajoutée à la liste du PCSP en 1998, la surveillance des malformations du tube neural a pris fin lorsque les résultats définitifs de l'étude ont indiqué que la détermination des cas n'était pas complète. Rétrospectivement, il est devenu évident que la constitution d'un réseau de collaborateurs est primordiale lorsqu'on étudie les affections qui impliquent un certain nombre de professionnels de la santé. Si l'on veut que la détermination des cas soit complète, tous les collaborateurs doivent être mis à contribution. Dans le cas qui nous intéresse, si on avait allongé la liste de participants pour y inclure des représentants d'autres sous-spécialités, comme les obstétriciens et les généticiens, les résultats de la détermination des cas auraient été plus complets.

Le Programme a continué de progresser vers une plus grande autonomie et, au cours de l'été de 1998, une invitation à soumettre des projets de recherche a été lancée. Cette initiative a porté fruit puisque six nouvelles études ont été approuvées en vue d'être incluses dans le Programme après confirmation d'un soutien financier et de l'approbation déontologique : l'anaphylaxie, l'œdème cérébral en cas d'acidocétose diabétique, la maladie pulmonaire interstitielle idiopathique, l'hémochromatose périnatale, l'épilepsie pyridoxino-dépendante et le rachitisme par carence en vitamine D. Le PCSP, qui compte plus de 2 100 pédiatres participants, est devenu la plus importante unité de surveillance pédiatrique du monde. Dès 1999 et 2000, le PCSP était reconnu dans le milieu des chercheurs en pédiatrie comme outil épidémiologique rapide et efficace. C'est ainsi que des représentants de nombreuses sous-spécialités de la

pédiatrie sont venus collaborer à de nouveaux projets de surveillance ayant pour thèmes l'anaphylaxie, le syndrome hémolytique et urémique, l'infection néonatale par le virus herpétique et le syndrome de Smith-Lemli-Opitz. La diversité des affections étudiées est un élément important qui contribue à faire en sorte que le Programme suscite un grand intérêt et une volonté de participation chez les pédiatres. Elle témoigne aussi de la grande souplesse du Programme comme outil épidémiologique.

Le nombre d'études réalisées dans le cadre du Programme est passé de trois au cours de la première année à neuf en 2001. Au total, 24 affections ont fait l'objet d'une surveillance depuis que le PCSP a été créé. Actuellement, près de 2 350 pédiatres et sous-spécialistes de la pédiatrie participent chaque mois au Programme, ce qui représente une population d'environ 7,5 millions de jeunes de 18 ans et moins. Depuis 1999, le taux de réponse initiale mensuel a été en moyenne de 82 % et le taux de suivi (réponse au questionnaire détaillé sur les cas signalés), de 95 %.

La surveillance à l'œuvre

Comité directeur du PCSP

En 1996, un comité directeur a été créé pour faire en sorte que le PCSP soit mis sur pied pour répondre aux besoins en santé des enfants et des adolescents canadiens et aux besoins en recherche du milieu des soins de santé surtout préoccupé par le bien-être et la santé des enfants. Le comité directeur est formé de représentants de la SCP, du Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses et du Centre du développement humain en santé de Santé Canada, du Comité consultatif fédéral-provincial sur l'épidémiologie, des médecins hygiénistes en chef et de l'Association des directeurs de départements universitaires de pédiatrie du Canada. Il comprend également des représentants de divers organismes, comme l'Association canadienne de neurologie pédiatrique et le Collège canadien de généticiens médicaux. Un représentant du domaine de la bioéthique a aussi été intégré au groupe. La liste des

membres actuels et des anciens membres du comité directeur du PCSP figure à l'annexe 1.

Le processus

Le PCSP vise à étudier les troubles de l'enfance peu fréquents (moins de 1 000 cas par an) mais lourds de conséquences ou des complications rares de maladies plus répandues dont le taux d'incidence est si faible qu'il faut recueillir des données nationales pour obtenir un nombre suffisant de cas et en tirer des conclusions pertinentes. Lorsque le comité directeur du PCSP examine de nouveaux projets de recherche, il privilégie les études qui présentent beaucoup d'intérêt sur le plan de la santé publique ou qui ne pourraient être entreprises autrement. Toutes les études doivent répondre à des normes élevées d'utilité et de rigueur scientifique.

Au début d'une nouvelle étude, les participants au Programme reçoivent un résumé du protocole, y compris la définition du cas et une brève description de l'affection. En plus d'uniformiser le mode de déclaration, cette façon de procéder sert à renseigner les professionnels de la santé sur les affections inhabituelles ou rares et à mieux les sensibiliser à ces phénomènes. Le formulaire de déclaration initiale, qui dresse la liste des affections actuellement soumises à une surveillance, est envoyé chaque mois par la poste aux pédiatres canadiens et à des sous-spécialistes de la pédiatrie, ainsi qu'à des dispensateurs de soins (figure 1). Les répondants sont invités à indiquer, à l'égard de chaque affection, soit le nombre de nouveaux cas observés au cours du dernier mois, soit l'absence de cas à signaler. Ce genre de déclaration joue un rôle très important dans le cadre d'une surveillance active puisque les responsables du PCSP ne peuvent simplement pas présumer que l'absence de réponse équivaut à l'absence de cas. Les participants déclarent tous les cas qui correspondent aux définitions de cas, y compris les cas suspects ou probables, où la déclaration soulève des doutes. Une telle façon de procéder entraîne parfois des enregistrements en double, mais permet d'éviter des omissions de cas. Les enregistrements en double sont repérés à l'étape du suivi. Les répondants qui ne répondent pas chaque mois reçoivent des rappels trimestriels. De plus, des renseignements, y compris

les taux mensuels de réponse et le nombre de cas signalés, sont communiqués par la poste tous les trois mois à tous les participants afin de les tenir au courant de l'évolution de la situation. La détermination des cas est suivie et vérifiée par un contrôle des enregistrements en double et une comparaison avec les données issues des programmes ou des centres suivants :

- l'Association canadienne des centres de santé pédiatriques
- le Réseau canadien de soutien aux décisions
- les centres du Programme de surveillance active des effets secondaires associés aux vaccins (IMPACT)
- le Registre des maladies à déclaration obligatoire, Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses, Santé Canada
- la Base de données sur les congés des patients, Institut canadien d'information sur la santé

Sondages ponctuels

Le PCSP a été élargi afin d'offrir aux chercheurs un outil peu coûteux leur permettant de sonder les participants de manière ponctuelle en vue de déterminer la prévalence d'un problème ou d'obtenir des réponses à une question précise. En 2002, la Section des blessures et de la violence envers les enfants, Division de surveillance de la santé et de l'épidémiologie du Centre de développement de la santé humaine de Santé Canada, avec la collaboration et l'appui du Bureau de la sécurité des produits, de la Direction générale de la santé environnementale et de la sécurité des consommateurs, a posé une question afin de mieux connaître la fréquence et l'étendue des blessures associées aux marchettes au Canada. Au total, 1 214 pédiatres ont renvoyé le questionnaire, ce qui représente un taux de réponse de 53,4 %. Une deuxième question a été posée au début de 2003 en vue de déterminer si, d'une part, les pédiatres voient des enfants atteints du syndrome de la ceinture de sécurité au cours de leur hospitalisation et, d'autre part, si une étude de suivi s'impose.

Obligation de confidentialité envers les patients

Étant donné l'importance croissante accordée à la notion de protection de la vie privée, il est de plus en plus difficile pour la surveillance pédiatrique de concilier l'objectif de collecte de données pour le bien commun et l'obligation de confidentialité. Bien que la surveillance de la santé existe depuis des siècles, l'évolution rapide de la technologie permettant de relier, d'analyser et de diffuser des données est un élément important propre à la société d'aujourd'hui qui doit être pris en considération. Les membres du comité directeur du PCSP ont affirmé leur engagement à respecter la confidentialité des renseignements relatifs aux patients. Ainsi, ne sont sollicités que des éléments d'information non nominatifs, comme la date de naissance et le sexe du patient, nécessaires au suivi et à l'élimination des enregistrements en double. Le PCSP a renouvelé son engagement à garantir le respect de la vie privée et à ne pas étiqueter les individus, les lieux et les provinces, en les associant à de rares cas d'une maladie ou à des éclosions localisées, soulignant que seules des données nationales pancanadiennes sont utilisées dans les exposés et les publications.

Financement

Santé Canada a financé le PCSP par l'entremise de deux contrats octroyés à la SCP par la Direction des sciences de Travaux publics et Services gouvernementaux Canada. La responsabilité « scientifique » du contrat incombe à la Division de la surveillance et de l'évaluation des risques, Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses, Direction générale de la santé de la population et de la santé publique de Santé Canada.

Contrat du PCSP, 1997-2000 : Le premier contrat, d'une valeur de 630 762,86 \$, a été accordé pour trois exercices financiers, allant du 1er avril 1997 au 31 mars 2000. Le contrat stipulait que la deuxième et la troisième années, l'entrepreneur (SCP) serait remboursé des frais raisonnablement et justement engagés dans l'exécution des travaux, moins les

Figure 1 : Formulaire de déclaration initiale

Programme canadien de surveillance pédiatrique

Pierre Untel, MD
1234 Some Street
Somewhere ON A1A 1A1

Février 2003
999999

100001

Affections actuellement soumises à une surveillance
(Veuillez faire en sorte que les cas de maladies à déclaration obligatoire soient signalés aux responsables de la santé publique.)

Paralysie flasque aiguë (PFA) – y compris syndrom de Guillain-Barré (important : coproculture)

Syndrome CHARGE – (SCH)

Rubéole congénitale (RC) – y compris infection rubéoleuse congénitale

Fascite nécrosante (FN) –

Infection néonatale par le virus herpétique (HSV) – nouveau-nés de 60 jours ou moins

Hyperbilirubinémie néonatale sévère (HNS) – < 60 jours (bilirubine totale > 425 micromol/L ou transfusion d'échange)

Syndrome de Prader-Willi (SPW) –

Rachitisme par carence en vitamine D (RCVD) –

Si vous n'avez aucun nouveau cas à signaler pour n'importe laquelle de ces affections, veuillez cocher cette cas.

Si vous avez observé de nouveaux cas, veuillez remplir la section ci-dessous en indiquant l'étude et la date de naissance/le sexe pour chaque cas.

Étude	Date de naissance/Sexe	Commentaire
p. ex. PFA		XXXX

Veuillez remplir ce formulaire et le renvoyer par la poste dans l'enveloppe préaffranchie ci-jointe ou encore par télécopieur, en composant le : (613) 526-3332.

Merci de votre collaboration

100-2204, ch. Walkley, Ottawa (Ont.) K1G 4G8 – Tél. : (613) 526-9397, poste 239; fax : (613) 526-3332

recettes générées par lui dans le cadre du Programme. Le contrat prenait en charge les frais de base, notamment les dépenses liées à la main-d'œuvre, à la base de données et aux services de comptabilité, et les frais opérationnels. De plus, le contrat prévoyait des frais administratifs de 12 % applicables aux coûts de la main-d'œuvre et aux dépenses opérationnelles directes.

Trois modifications apportées au contrat ont eu divers effets. Le montant du financement est passé à 829 589,19 \$. La durée du contrat a été prolongée jusqu'au 30 novembre 2000. De plus, un agent médical a été affecté au Programme à compter du 1^{er} octobre 1999, à raison d'une journée complète (ou de deux demi-journées) par semaine. Des services de soutien ont été offerts au directeur général, à compter du 1^{er} avril, à raison de 3,75 heures par semaine. Les modifications prévoyaient la prise en charge des coûts de réalisation d'un sondage auprès des participants au PCSP sur le recours au courriel et aux services offerts sur Internet, et de la tenue de la réunion inaugurale du Réseau international d'unités de surveillance pédiatrique (RIUSP/INoPSU), en même temps que l'assemblée annuelle de la SCP en juin 2000.

Contrat du PCSP, 2000-2005 : Un second contrat a été accordé à la SCP pour une période de quatre ans et quatre mois, soit du 1^{er} décembre 2000 jusqu'au 31 mars 2005. Il s'agit d'un « contrat à prix ferme », qui couvre des dépenses totales de 1 570 974,00 \$ (y compris la TPS).

Résultats de la surveillance – Les changements observés (de 2001 à ce jour)

Il ressort de l'analyse et de l'interprétation des résultats obtenus au terme de nombreuses études réalisées et grâce à une infrastructure bien établie qu'il existe d'importants enjeux médicaux et questions de santé publique qui doivent être communiqués et qui méritent un suivi, par exemple :

- Avec l'introduction de la déclaration active de cas par les pédiatres dans le cadre du PCSP, le taux de déclaration de la PFA est passé de 0,5 à 0,97 pour 100 000 enfants, ce qui correspond à

l'objectif fixé par l'Organisation mondiale de la Santé à l'égard d'un pays exempt du poliovirus sauvage. L'Organisation panaméricaine de la santé a félicité le PCSP d'avoir réussi à détecter, à passer en revue et à étudier tous les cas de PFA.

- Les résultats de l'étude sur la maladie hémorragique du nouveau-né (MHNN) ont renforcé les lignes directrices de la SCP concernant l'administration de vitamine K par voie intramusculaire aux nouveau-nés. D'après une comparaison de l'incidence de la MHNN tardive (1995-2000) observée au Canada, en Australie, en Nouvelle-Zélande, en Suisse, en Allemagne et en Grande-Bretagne, c'est le Canada qui affiche le taux le plus bas (0,37 cas pour 100 000).
- La rareté des cas de PSS (deux en quatre ans) témoigne à la fois du succès du programme de vaccination contre la rougeole et de l'innocuité du vaccin antirougeoleux.
- L'étude sur l'anaphylaxie a montré pour la première fois qu'il ne s'agissait pas d'une affection rare et qu'elle touchait toute la population pédiatrique canadienne, âgée d'un mois à 17 ans. Elle a aussi fait ressortir la nécessité d'intensifier les mesures de santé publique visant à améliorer tant la détection que le traitement rapide de l'anaphylaxie.
- En raison de la sensibilisation accrue du milieu pédiatrique, les résultats de l'étude sur le syndrome de Smith-Lemli-Opitz (SSLO) ont permis d'établir le taux d'incidence canadien de cette affection et de déceler trois nouvelles mutations du gène DHCR7. Ils ont joué un rôle déterminant dans l'obtention d'un financement des National Institutes of Health pour la réalisation d'une étude internationale multicentrique sur le dépistage prénatal du SSLO en Ontario et en Colombie-Britannique.
- L'étude sur le rachitisme par carence en vitamine D a confirmé l'existence de nombreux cas au Canada et renforcé les lignes directrices de la SCP concernant l'importance de l'administration d'un supplément de vitamine D à tous les enfants et nourrissons allaités au sein.
- L'étude sur l'hyperbilirubinémie néonatale a permis de recenser un grand nombre de cas

graves de la maladie chez les nouveau-nés et de déterminer qu'il y a lieu d'améliorer, par le biais de l'éducation, leur première évaluation diagnostique en laboratoire.

- La souplesse du PCSP en tant qu'instrument épidémiologique permet de réaliser des sondages ponctuels en vue de déterminer la prévalence d'un problème ou de répondre à une question précise sur l'expérience pratique, comme l'illustrent les sondages sur les blessures associées aux marchettes et aux ceintures de sécurité. Les deux sondages auront des répercussions sur la sûreté des produits.

Réseau international d'unités de surveillance pédiatrique (RIUSP/INoPSU)

En août 1998, lors du 22^e Congrès international de pédiatrie tenu à Amsterdam, le Réseau international d'unités de surveillance (RIUSP/INoPSU) a vu le jour¹. Les unités fondatrices provenaient d'Australie, du Royaume-Uni, du Canada, d'Allemagne, de Lettonie, de Malaisie, des Pays-Bas, de Nouvelle-Zélande, de Papouasie-Nouvelle-Guinée et de Suisse. Le PCSP a invité le RIUSP à tenir sa première réunion scientifique dans le cadre de l'assemblée annuelle de la Société canadienne de pédiatrie en juin 2000, offrant ainsi aux pédiatres canadiens une excellente occasion de profiter directement de cette diffusion de la recherche. Les représentants du PCSP ont assisté à la deuxième réunion du RIUSP en avril 2002 à York, en Angleterre. À cette occasion, le Canada (le D^r Victor Marchessault) a été désigné nouveau responsable du réseau à compter d'avril 2003, et Andrea Medaglia, coordonnatrice principale du PCSP, a accédé à la nouvelle fonction de secrétaire.

La mission et les objectifs du RIUSP sont exposés à l'annexe 2.

Le PCSP s'est employé à promouvoir la mise sur pied de programmes nationaux et la réalisation d'études et de comparaisons à l'échelle internationale lors des rencontres suivantes :

- La réunion de l'Association pédiatrique internationale (API), tenue à Beijing (Chine), en septembre 2001
- La réunion du Royal College of Paediatrics and Child Health, tenue à York (Angleterre), en avril 2002
- La Conférence canadienne nationale sur l'immunisation, tenue à Victoria (Colombie-Britannique), en décembre 2002
- Le 3^e congrès mondial sur la santé des enfants et des adolescents, tenu à Vancouver (Colombie-Britannique), en mai 2003
- Le congrès de l'Irish and American Paediatric Society, tenu à Ottawa (Ontario), en septembre 2003
- Le congrès de l'European Society of Paediatric Research, tenu à Bilbao (Espagne), en septembre 2003
- Le congrès Europaediatrics 2003, tenu à Prague (République tchèque), en octobre 2003.

Le SCSP a joué un rôle de premier plan dans l'élaboration d'un projet en bonne et due forme et sa présentation à l'API en prévision d'une séance d'information scientifique sur le RIUSP qui se tiendra dans le cadre de la réunion prévue à Cancun en août 2004.

ÉVALUATION DU PCSP

Le PCSP a décidé d'entreprendre une évaluation en vue de déterminer si le programme de surveillance atteint ses objectifs. D'autres programmes de surveillance pédiatrique analogues qui existent en Australie et en Grande-Bretagne en ont déjà réalisé une ou envisagent de le faire. L'Australian Paediatric Surveillance Unit (APSU), qui existe depuis mai 1993, s'inspire du modèle britannique. En 1997, l'APSU a soumis son programme à une évaluation en bonne et due forme afin d'établir s'il satisfaisait aux objectifs qu'il s'était fixés² et respectait les critères d'évaluation des systèmes de surveillance élaborés par les U.S. Centers for Disease Control and Prevention (CDC)³. D'après l'évaluation du programme de l'APSU, l'appui reçu du milieu des pédiatres, la simplicité du mécanisme de déclaration, la faible charge de travail imposée aux cliniciens et la valeur éducative et la pertinence clinique de l'initiative expliquaient le taux élevé de participation. L'APSU envisage d'entreprendre une nouvelle évaluation de son programme de concert avec le PCSP. La British Paediatric Surveillance Unit souhaite aussi en réaliser une au début de 2004.

Objectifs de l'évaluation

Les objectifs visés étaient les suivants :

- déterminer dans quelle mesure le PCSP atteint ses objectifs immédiats et à long terme;
- évaluer les coûts et l'efficacité du Programme par rapport à ceux d'autres programmes de surveillance;
- déterminer l'efficacité du fonctionnement du PCSP à la lumière des critères relatifs aux programmes de surveillance établis par les CDC;
- offrir aux chercheurs et aux participants au PCSP la possibilité de donner leur avis sur le Programme;
- déterminer si le PCSP répond aux besoins des divers groupes cibles, notamment les chercheurs et les pédiatres;

- déterminer l'intérêt que présente le PCSP dans l'optique de la santé publique. Autrement dit, les éléments d'information qu'il permet de recueillir peuvent-ils changer les politiques relatives à la santé publique?
- évaluer l'efficacité du comité directeur du PCSP;
- définir les possibilités d'amélioration.

Méthodes

Le processus d'évaluation comprenait les éléments suivants :

- la création d'un groupe de travail chargé de l'évaluation et composé de membres du groupe de travail du PCSP, de deux membres du comité directeur du PCSP et d'un épidémiologiste contractuel;
- l'élaboration de modèles logiques visant à recueillir des éléments d'information de base, à cerner les enjeux très importants et à montrer les résultats obtenus à court et à long terme;
- la création d'un groupe consultatif d'experts (GCE) chargé de superviser l'évaluation et de formuler des recommandations;
- l'envoi de questionnaires aux participants au PCSP, aux chercheurs principaux, aux membres du comité directeur du PCSP et aux décideurs en santé publique;
- une analyse de données fondée sur les critères d'évaluation des systèmes de surveillance de la santé publique établis par les CDC.

Élaboration de modèles logiques

La première étape de l'évaluation a consisté à élaborer des modèles logiques visant à recueillir des éléments d'information de base et à définir les enjeux très importants. Comme la plupart des programmes ont en commun certains éléments, un modèle logique est un diagramme qui fait ressortir ces éléments

communs et qui précise les résultats attendus, les participants au processus et la raison d'être du processus. Les éléments sont des groupes d'activités étroitement liées à l'intérieur d'un programme. Les activités désignent les opérations du programme qui doivent mener à l'obtention des résultats souhaités. Les groupes cibles sont les individus, les groupes ou les collectivités auxquels s'adressent les activités du programme. Les résultats sont les changements que le programme espère accomplir. On en distingue deux catégories : les résultats à court terme et les résultats à long terme. Les modèles logiques devant servir à l'évaluation du PCSP ont été créés à l'aide de la trousse conçue par le Service de santé d'Ottawa-Carleton⁴. Les modèles logiques visaient à illustrer les résultats obtenus à court terme et à long terme dans trois secteurs clés : le lancement d'un projet de recherche (figure 2), la surveillance (figure 3) et les effets de la diffusion d'information (figure 4).

Création d'un groupe consultatif d'experts

Un Groupe consultatif d'experts (GCE), formé au printemps de 2003, a reçu pour mission de collaborer avec le Groupe de travail et le Comité directeur du PCSP à l'évaluation des objectifs, à la conception de la méthode d'évaluation, à l'analyse des constats et à la formulation de recommandations. La liste des membres du GCE est fournie à l'annexe 3. Le GCE s'est vu confier le mandat suivant :

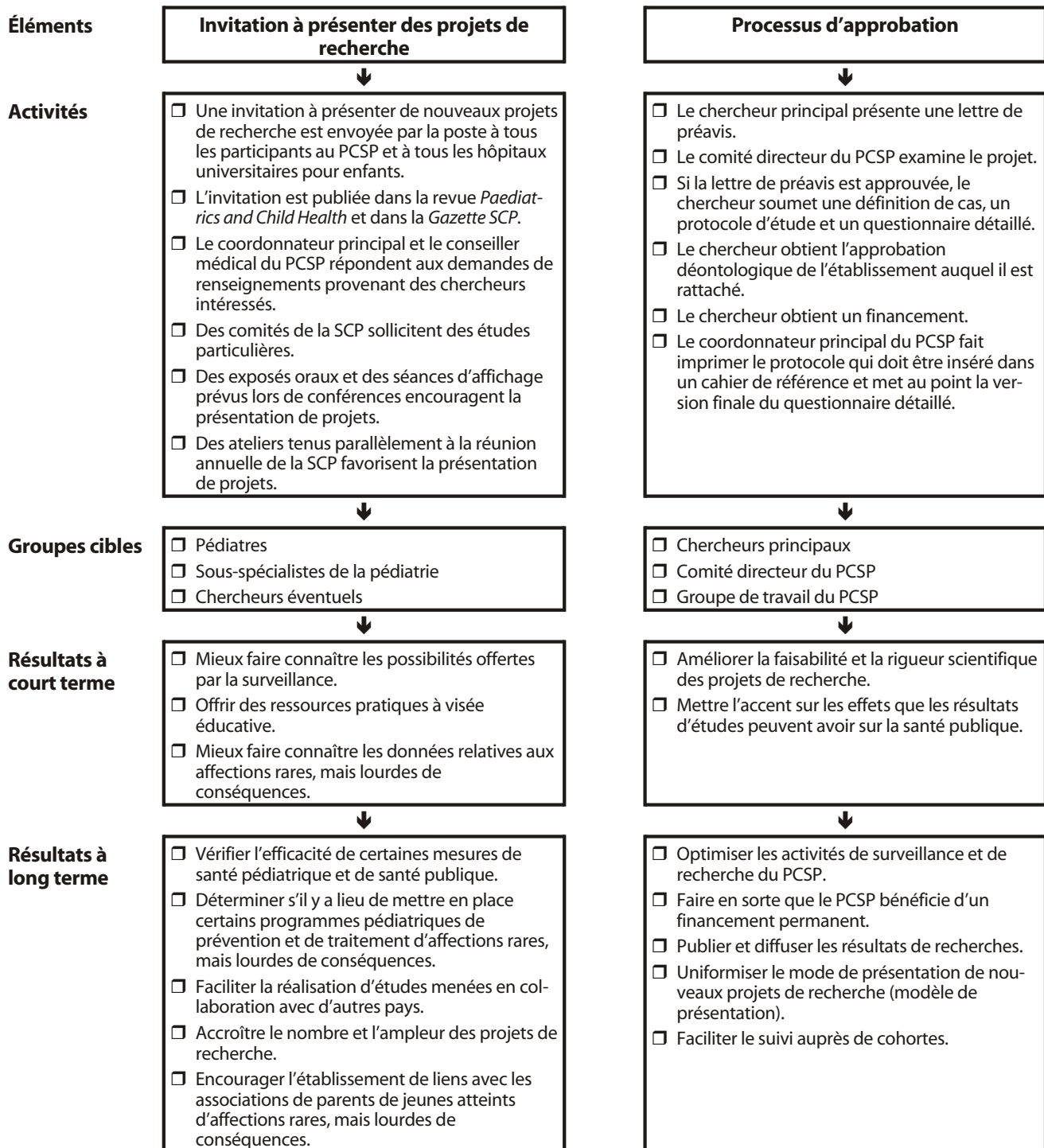
- offrir des conseils sur les objectifs de l'évaluation, de concert avec le Groupe de travail du PCSP;
- offrir des conseils sur la conception de la méthode d'évaluation, en collaboration avec le

Groupe de travail et le Comité directeur du PCSP;

- offrir des conseils sur les quatre questionnaires (participants, chercheurs principaux, membres du comité directeur et décideurs en santé publique);
- prendre part à des conférences téléphoniques, au besoin;
- assister à une rencontre où les résultats des enquêtes seront examinés et des recommandations seront présentées;
- obtenir des précisions et des renseignements complémentaires au sujet du PCSP, s'il y a lieu;
- présenter au Comité directeur du PCSP un rapport définitif qui fait ressortir les points forts et les lacunes du Programme et qui suggère des améliorations.

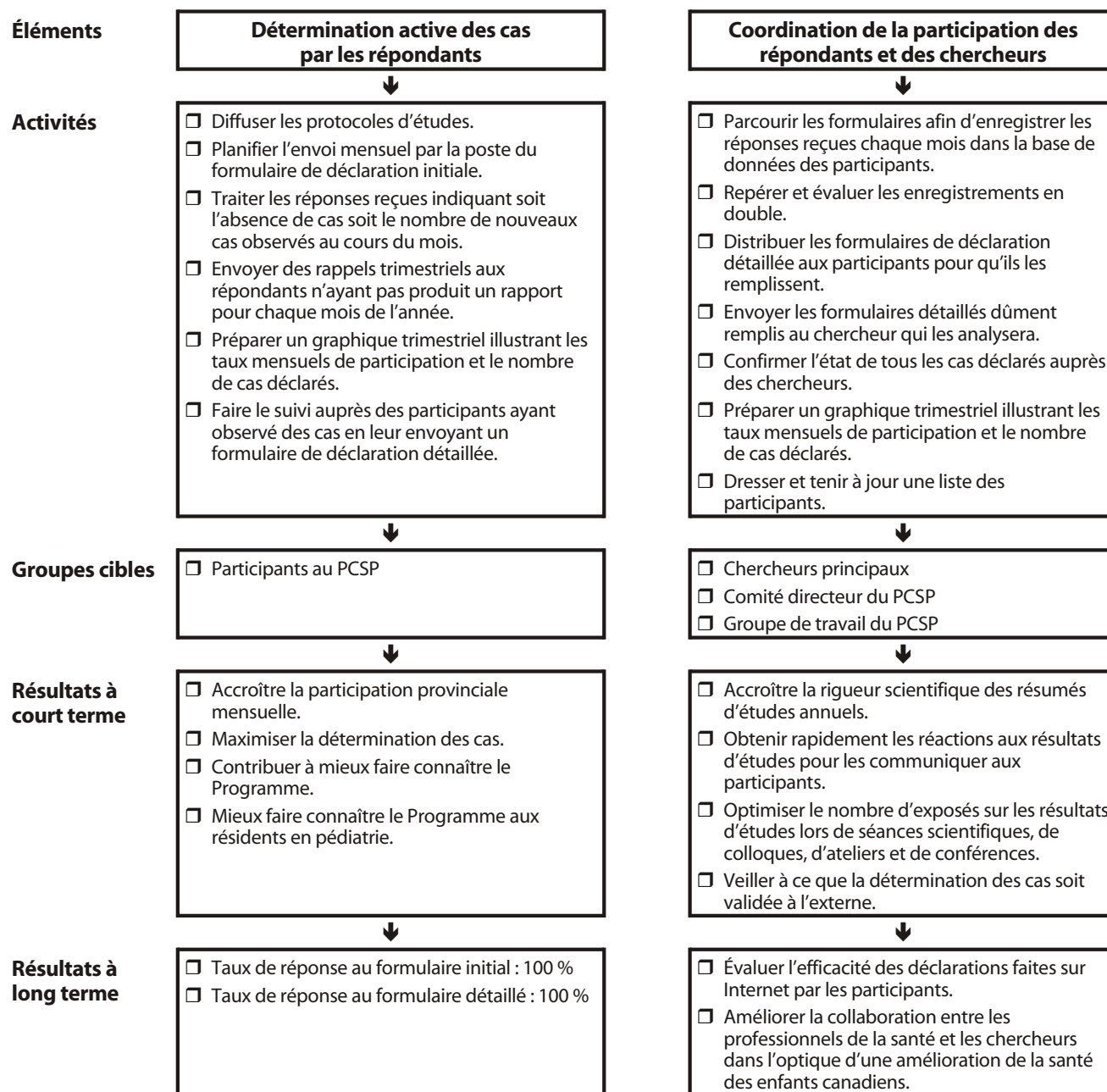
À l'occasion d'une rencontre du GCE qui a eu lieu le 18 septembre 2003, les membres du Groupe de travail chargé de l'évaluation du PCSP ont présenté un aperçu du Programme et des résultats des enquêtes. Le GCE a disposé d'une demi-journée pour délibérer et formuler des recommandations. Le président du GCE a présenté le rapport définitif au Comité directeur lors de sa réunion tenue en novembre 2003.

Figure 2 : Modèle logique relatif au lancement d'un projet de recherche



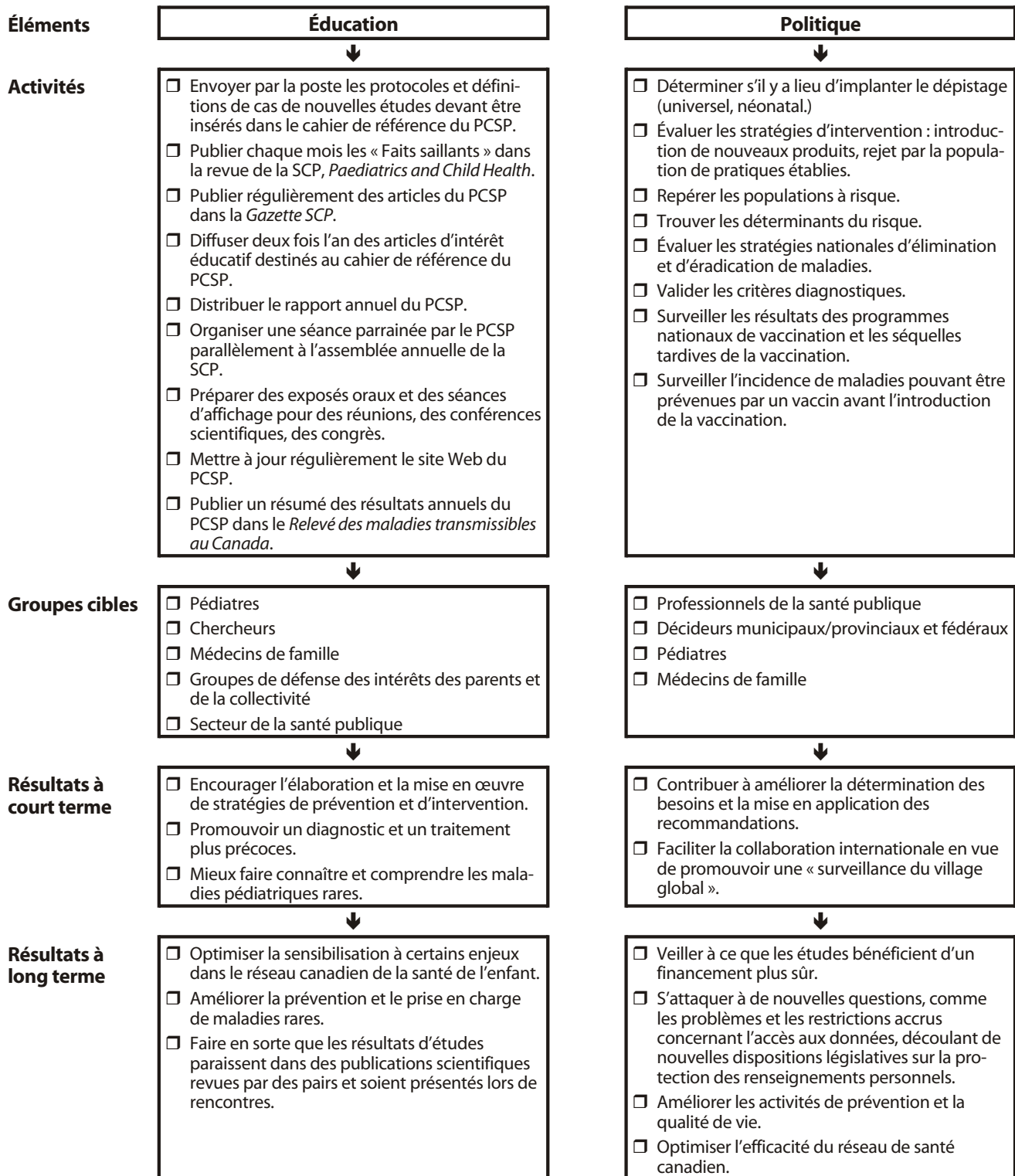
Les mesures prises pour réaliser les résultats à court et à long terme sont énumérées à l'annexe 4.

Figure 3 : Modèle logique applicable au processus de surveillance



Les mesures prises pour réaliser les résultats à court et à long terme sont énumérées à l'annexe 4.

Figure 4 : Modèle logique relatif aux effets de la diffusion d'information



Les mesures prises pour réaliser les résultats à court et à long terme sont énumérées à l'annexe 4.

Instruments d'enquête

Des questionnaires, adaptés aux besoins propres à chacun des groupes auxquels ils s'adressaient (voir l'annexe 5), ont été envoyés à des pédiatres participant au PCSP ($n = 2326$), à des chercheurs principaux ($n = 56$), aux membres actuels et aux ex-membres du comité directeur ($n = 34$) et à des professionnels de la santé publique ($n = 56$), notamment à des décideurs de Santé Canada, à des médecins hygiénistes en chef, à des épidémiologistes provinciaux, au Groupe de travail sur l'éradication de la polio et à des organisations non gouvernementales. Les questionnaires s'inspiraient de ceux qui ont servi à l'évaluation réalisée par l'APSU et comprenaient des mesures qualitatives et quantitatives permettant de déterminer si le PCSP atteint son but et ses objectifs.

Critères d'analyse

Les données provenant de l'enquête ont été analysées à la lumière des critères d'évaluation des systèmes de surveillance de la santé publique établis par les CDC (tableau 1). D'autres sources de données ont servi à

valider la détermination des cas et à évaluer la sensibilité du PCSP.

Résultats

Questionnaires

Les taux de réponse aux questionnaires étaient les suivants : 1 105 participants (47 %), 24 chercheurs (45 %), 24 membres du Comité directeur (71 %) et 26 professionnels de la santé publique (46 %). Un résumé détaillé des résultats de l'enquête figure à l'annexe 6.

Analyse fondée sur le cadre des CDC

Importance pour la santé publique : Les membres du comité directeur évaluent les nouveaux projets de recherche en fonction de six critères :

- rareté – moins de 1 000 cas par an
- importance pour la santé pédiatrique et la santé publique
- importance scientifique

Tableau 1 : Critères d'évaluation des systèmes de surveillance de la santé publique, établis par les CDC

Décrire le système de surveillance à évaluer
Décrire l'importance, pour la santé publique, de l'objet de la surveillance
Décrire la raison d'être et le fonctionnement du système
Décrire les ressources utilisées pour mettre en œuvre le système
Recueillir des éléments d'information fiables au sujet du rendement du système de surveillance
Indiquer l'utilité du système
Décrire les attributs du système
Simplicité
Souplesse
Qualité des données
Acceptabilité
Sensibilité
Valeur prédictive positive
Représentativité
Rapidité
Stabilité

- caractère unique
- qualité du projet
- charge de travail imposée aux pédiatres

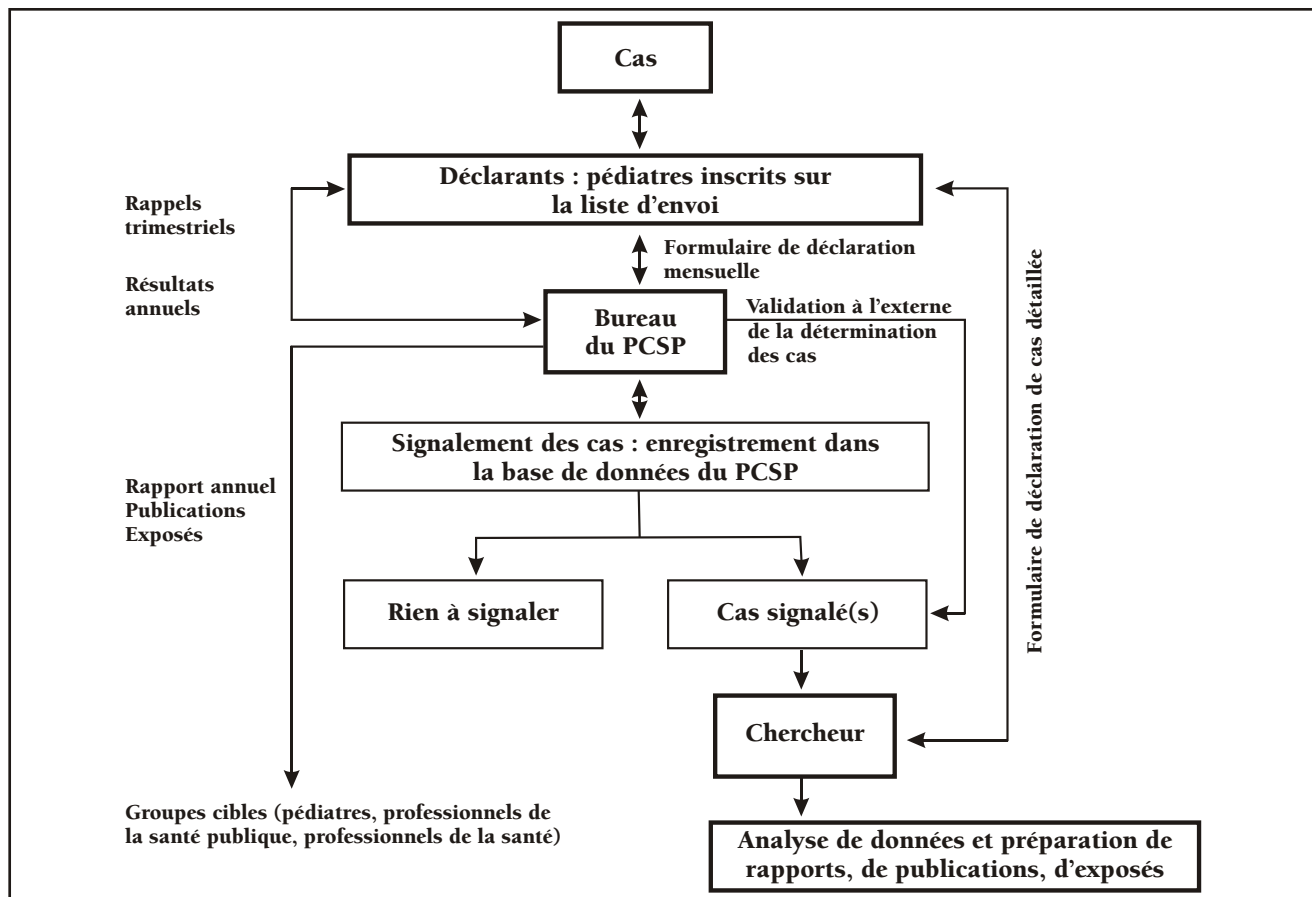
Deux critères ont trait à la rareté des troubles et à leur importance pour la santé publique. Les troubles recevables sont ceux dont le taux d'incidence ou de prévalence est si faible (moins de 1 000 cas par an) qu'une détermination des cas à l'échelle nationale s'impose. Le critère d'évaluation de l'importance pour la santé publique est aussi rattaché au critère d'évaluation de l'importance scientifique, en ce sens que les deux font en sorte que les résultats de l'étude soient clairement liés à un problème de santé publique ou pédiatrique et aient un intérêt et une importance scientifiques réels.

Le système : La raison d'être et les objectifs du système de surveillance ont été clairement exposés dans le Survol du PCSP. La population étudiée est composée de jeunes canadiens de 18 ans et moins. La

durée des études varie d'un à neuf ans, la moyenne étant de deux à trois ans. Les données sont déclarées par des pédiatres/des sous-spécialistes figurant sur la liste d'envoi du PCSP. La détermination des cas est suivie et vérifiée par un contrôle des enregistrements en double et une comparaison des données obtenues avec celles provenant des programmes ou centres énumérés à la page 4.

La figure 5 est un diagramme simplifié qui représente le système de surveillance. Les données recueillies pour chaque affection étudiée sont résumées chaque année dans le rapport annuel du PCSP. Parmi les autres ressources éducatives figurent les « *Faits saillants* » publiés chaque mois dans la revue de la SCP, *Paediatrics and Child Health*; des articles publiés régulièrement par le PCSP dans la *Gazette SCP*; des articles d'intérêt éducatif publiés deux fois l'an et destinés au cahier de référence du PCSP; des séances parrainées par le PCSP parallèlement aux assemblées annuelles de la SCP; des exposés oraux et des séances

Figure 5 : Processus de déclaration du PCSP



d'affichage destinés à des réunions, des conférences et des congrès scientifiques; les mises à jour périodiques du site Web du PCSP et la publication d'un résumé des résultats annuels du PCSP dans le *Relevé des maladies transmissibles au Canada*.

Ressources utilisées pour la mise en œuvre du système : Le PCSP est financé au moyen d'un contrat octroyé à la SCP par Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, au nom de Santé Canada. Le contrat comprend le salaire versé au coordonnateur principal du PCSP (employé à plein temps), à un agent médical (travaillant à temps partiel) et à un adjoint administratif/commis du PCSP (employé à plein temps), ainsi que les dépenses associées au comité directeur scientifique, les frais d'envoi postal et d'impression et d'autres dépenses administratives. Le financement couvre le coût du maintien de la base de données du PCSP, dans laquelle figurent les noms des participants et leurs réponses. Les fonds reçus de Santé Canada servent aussi à promouvoir le Programme tant à l'échelle nationale, l'idée étant d'accroître la participation au Programme et de mieux faire connaître sa contribution à la santé publique, qu'à l'étranger, l'idée étant d'encourager la collaboration avec d'autres programmes de surveillance pédiatrique. Enfin, les fonds servent à offrir des renseignements pratiques et de la formation sur les affections soumises à une surveillance, à communiquer de l'information aux participants, mais aussi à les aviser rapidement des constats importants.

Utilité :

- *Le système détecte-t-il les tendances qui indiquent des changements dans la survenue de la maladie?*

Le système de surveillance n'est pas conçu pour détecter les éclosions ou les épidémies à mesure qu'elles surviennent. Il repose sur un mode de déclaration différé puisque les formulaires de déclaration mensuelle sont envoyés aux participants à la fin de chaque mois. Les études permettent toutefois de suivre les tendances temporelles relatives à l'incidence, à la prise en charge et à l'issue des maladies, puisqu'un bon nombre d'entre elles s'étendent sur de multiples années.

- *Le système offre-t-il des données estimatives sur l'ampleur de la morbidité et de la mortalité associées au problème de santé soumis à une surveillance?*

Les renseignements cliniques recueillis offrent une estimation détaillée de la morbidité aiguë et chronique associée aux affections étudiées. Dans bien des cas, on ne peut obtenir cette information d'autres sources. Ainsi, l'étude sur le syndrome hémolytique et urémique a fourni des données de base sur l'incidence de cette affection au Canada, comparables aux données de source australienne². Dans bien des cas, on ne connaît pas la véritable incidence au Canada de certaines maladies étudiées, comme le syndrome CHARGE et la fasciite nécrosante. Le programme de surveillance offre une occasion unique d'étudier l'épidémiologie de ces affections.

Trois études réalisées par le PCSP ont donné lieu à des études de suivi auprès de cohortes.

- *Le système encourage-t-il la réalisation d'études épidémiologiques susceptibles de mener à des mesures de contrôle et de prévention?*

Les données recueillies dans le cadre de l'étude sur l'infection néonatale par le virus herpétique peuvent servir à évaluer le fardeau de la maladie au Canada avant l'instauration de la vaccination, à promouvoir la prévention, à élaborer des stratégies relatives aux programmes et à intensifier les travaux de recherche à venir. Le sondage ponctuel sur les blessures associées aux ceintures de sécurité a confirmé l'existence d'un syndrome de la ceinture de sécurité. Elle a aussi montré qu'il fallait obtenir des données d'une étude afin de déterminer si, premièrement, ces blessures sont suffisamment fréquentes pour justifier un examen des dispositifs de retenue d'enfants dans les véhicules automobiles et, deuxièmement, s'il y a lieu de réévaluer les stratégies de prévention.

- *Le système détecte-t-il des risques associés aux maladies et/ou mène-t-il à l'élaboration de stratégies de prévention?*

Les résultats préliminaires de l'étude sur le rachitisme par carence en vitamine D ont permis de déterminer qu'il existe un

sous-groupe de Canadiens qui sont particulièrement à risque sur ce plan. Il faudrait pousser plus loin les recherches afin de contribuer à l'élaboration de politiques de santé publique visant à prévenir le rachitisme d'origine nutritionnelle chez les enfants vivant au Canada. Il se dégage de l'étude sur la rubéole congénitale qu'il faudrait adopter des ordres permanents pour la vaccination de toutes les femmes réceptives à la rubéole pendant le postpartum immédiat.

- *Le système mène-t-il à l'amélioration de la pratique clinique des dispensateurs de soins de santé qui font partie du système de surveillance?*

Dix-sept pour cent des cliniciens répondants ont déclaré se servir du matériel éducatif pour changer leur façon d'exercer la médecine. Les cliniciens ayant déjà signalé un cas au PCSP étaient deux fois plus nombreux à affirmer que les données issues des études avaient changé leur mode d'exercice. Les protocoles des études étaient jugés utiles par 68 % des répondants et les articles de référence publiés deux fois l'an, par 62 % des répondants. Quatre-vingt pour cent des cliniciens étaient au courant du rapport annuel du PCSP. Jusqu'ici, les publications qui font état des données du PCSP et qui décrivent le système comprennent 28 articles revus par des pairs, deux annotations, 37 séances d'affichage et 27 Faits saillants du PCSP.

- *Le système a-t-il entraîné des changements dans la politique de santé publique?*

Vingt-trois professionnels de la santé publique (88 %) qui ont répondu à l'enquête avaient entendu parler du PCSP avant la réalisation de cette évaluation. De ce nombre, 86 % ($n = 18$) étaient au courant des résultats. Environ 32 % ($n = 6$) se sont servi des résultats aux fins d'une évaluation de la politique publique; 47 % ($n = 9$), comme point de départ de recherches à venir; 71 % ($n = 14$), dans le cadre de la planification, de la mise en œuvre et de l'évaluation de programmes; 70 % ($n = 14$), à d'autres fins, comme l'adoption de mesures immédiates en santé publique; et 60 % ($n = 12$), aux fins de la formation professionnelle continue et du maintien de la compétence.

- *Le PCSP a-t-il offert un mécanisme de promotion de la recherche concertée à l'échelle nationale?*

Dans six des 11 études figurant sur le formulaire de déclaration mensuelle de 2002, le chercheur principal était secondé par des collaborateurs d'un centre différent du sien.

Quatre-vingt-quinze pour cent des chercheurs estimaient qu'ils n'auraient pu obtenir de réponse à la question posée dans leur recherche sans une détermination des cas à l'échelle nationale, et 68 %, que leur projet n'aurait pu être réalisé à l'échelle nationale (autrement dit, au moyen d'un autre mécanisme) sans le PCSP.

Le RIUSP offre des possibilités de recherche concertée à l'échelle internationale. Soixante-cinq pour cent des chercheurs étaient d'avis que le PCSP leur apportait les éléments d'information nécessaires à une possible collaboration avec des chercheurs d'autres pays membres du RIUSP.

Attributs du système :

- *Simplicité*

Le processus de déclaration prévu par le PCSP est simple (figure 5). Le formulaire de déclaration mensuelle est facile à remplir, en ce sens qu'il suffit que le clinicien y indique le nombre de cas, s'il y en a eu, observés au cours du mois qui précède. Les formulaires de déclaration sont préaffranchis, ce qui semble faciliter le renvoi : seuls 41 % des répondants ont déclaré qu'ils renverraient le formulaire même s'il n'était pas préalablement affranchi.

Quatre-vingt-seize pour cent des répondants ont renvoyé la plupart des formulaires mensuels, sinon tous, et près de la moitié ont signalé au moins un cas. De ce nombre, 47 % en ont déclaré plus d'un. Quatre-vingt pour cent de ceux qui avaient signalé un cas étaient d'avis que le questionnaire de suivi était simple à remplir. Quatre-vingt-trois pour cent considéraient que l'information propre aux cas était généralement accessible. Des observations ont été faites au sujet de la somme d'information détaillée demandée et de la longueur des questionnaires. La difficulté

d'accès aux archives hospitalières retardait le renvoi des formulaires.

▪ *Souplesse et rapidité*

Des changements peuvent être apportés au formulaire de déclaration mensuelle au cours d'un mois, en cas d'urgence en santé publique. Les chercheurs peuvent opter pour une formule autre que la déclaration mensuelle : les sondages périodiques ne comportant qu'une question. Le taux de réponse à la question posée dans le plus récent sondage était de 53 %. Le délai qui s'écoule entre le moment de la première présentation d'un nouveau projet de recherche et sa mise en œuvre est en moyenne de 10 mois.

Quatre-vingt-douze pour cent des cliniciens étaient disposés à signaler des cas par téléphone ou par télécopieur si une telle façon de procéder était justifiée par des raisons de santé publique. Certains répondants ont exprimé de l'intérêt pour un mode de déclaration électronique. Une forte proportion de répondants (67 %) ont déclaré qu'ils seraient prêts à faire une déclaration mensuelle par courriel ou par Internet.

▪ *Acceptabilité*

Depuis le lancement du programme en 1996, le taux global de réponse initiale a augmenté : en 2002, il s'élevait à 83 %. Le taux de réponse volontaire aux questionnaires détaillés, soit 95 % en 2002, est nettement plus élevé.

Quatre-vingt-dix pour cent de ceux qui ont signalé un cas n'ont pas hésité à fournir des renseignements cliniques pour des recherches réalisées dans le cadre du PCSP. Au moment de l'enquête, neuf affections figuraient sur le formulaire de déclaration mensuelle.

Soixante-dix pour cent des répondants étaient d'avis que le nombre d'affections énumérées dans le formulaire devrait demeurer le même. Dix pour cent des cliniciens avaient envisagé de mener une étude par l'entremise du PCSP. La majorité des chercheurs (94 %) ont indiqué que l'étude qu'ils avaient réalisée dans le cadre du PCSP était conforme aux objectifs qu'ils avaient fixés.

▪ *Sensibilité*

La sensibilité désigne la proportion des cas d'une maladie (ou de tout phénomène lié à la santé) qui est détectée par un système de surveillance. Seuls 3 % des répondants qui avaient eu connaissance d'un cas avaient renvoyé le formulaire sans le déclarer. Le pourcentage de ceux qui étaient au courant d'un cas mais qui n'ont pas renvoyé le formulaire était encore plus faible (2 %). Une détermination des cas a été faite à partir d'autres sources afin d'évaluer la sensibilité du PCSP. Si l'on fait abstraction des cas d'hépatite C, la sensibilité du programme variait entre 89 % et 100 % (rubéole congénitale, œdème cérébral en cas d'acidocétose diabétique, maladie de Creutzfeldt-Jakob, paralysie flasque aiguë.)

▪ *Rubéole congénitale (RC)*

De janvier 1996 à décembre 2002, on a recensé neuf nouveaux cas de RC au Canada : huit (89 %) ont été signalés au PCSP et au système des maladies à déclaration obligatoire (SMDO), alors qu'un seul a été déclaré uniquement au SMDO en 1996. De plus, un autre cas a été déclaré au PCSP seulement. Depuis 1997, le PCSP a signalé aux autorités provinciales tous les cas déclarés de RC puisqu'il s'agit d'une maladie à déclaration obligatoire au Canada.

Sensibilité : 89 %

▪ *Oedème cérébral en cas d'acidocétose diabétique (OC-ACD)*

De juillet 1999 à juin 2001, 23 cas d'OC-ACD ont été signalés au PCSP. Les chercheurs ont exclu huit autres cas qui ont été déclarés au PCSP parce qu'ils ne répondaient pas à la définition de cas. Les cas déterminés par le PCSP ont été comparés à ceux qui ont été signalés à la Base de données sur les congés des patients de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) : seuls 13 cas relevés par le PCSP figuraient également dans la base de données de l'ICIS. Les chercheurs ont entrepris un examen des dossiers relatifs à tous les cas d'OC-ACD pris en charge dans trois hôpitaux pédiatriques. Un technologue spécialisé dans les archives de la santé a réalisé

un nouveau résumé de l'information à partir des enregistrements originaux. Le degré d'exactitude des données administratives et démographiques était d'au moins 95 %. De plus, la concordance des diagnostics principaux variait de 75 % à 96 %. Les chercheurs avaient déjà indiqué que 83 % des codes de congé relatifs à l'OC-ACD, utilisés dans la base de données de l'ICIS, sont exacts.

Sensibilité : 100 %

▪ *Maladie de Creutzfeldt-Jakob (MCJ)*

Un cas de maladie de Creutzfeldt-Jakob d'origine iatrogène a été signalé au PCSP pendant la durée de l'étude, de juillet 1999 à juin 2001. Ce cas a été déclaré au PCSP par cinq pédiatres; il a aussi été signalé au Système de surveillance national de la MCJ de Santé Canada.

Sensibilité : 100 %

▪ *Paralysie flasque aiguë (PFA)*

Le taux de déclaration de la PFA s'est amélioré depuis l'introduction du système de déclaration des cas au PCSP par les pédiatres, passant de 0,5 cas pour 100 000 enfants de moins de 15 ans en 1996 (30 cas) à 10,4 cas pour 100 000 enfants en 2000 (61 cas). Quarante-trois (43) cas ont été signalés au PCSP en 2002. Comme tous les cas ont été hospitalisés, les cas déterminés ont été comparés aux cas déterminés par IMPACT et par la Base de données sur les congés des patients à l'aide des codes de diagnostic de la CIM-10 applicables au syndrome de Guillain-Barré, à la poliomyélite, aux séquelles de la poliomyélite et à d'« autres » troubles de démyélinisation du système nerveux central, notamment la myélite transverse. Les résultats se sont avérés non concluants, un grand nombre de cas ayant été mal codés. En 2000, la PFA est devenue une « maladie soumise à une surveillance nationale », en ce sens que tous les cas devaient être signalés au PCSP. Aucun cas de PFA n'a été déclaré au système des maladies à déclaration obligatoire (SMDO), hormis les cas déterminés par le PCSP depuis que la PFA est devenue une maladie soumise à une surveillance nationale.

Sensibilité : 100 %

▪ *Infection par le virus de l'hépatite C*

Au cours de la période de surveillance allant de février 2001 à janvier 2003, 58 cas d'infection à VHC ont été signalés au PCSP. Au cours de la même période, environ 358 cas ont été déclarés au SMDO. Il est important de signaler que les résultats du SMDO comprennent les cas de 19 ans et moins, alors que les cas déclarés au PCSP sont âgés de 18 ans et moins. Le Groupe de travail et le Comité directeur du PCSP ont observé que les participants avaient de la difficulté à souscrire entièrement à cette étude au stade de la présentation du projet. Ce type de problème a une incidence sur la détermination des cas puisque les participants hésitent à signaler des cas. Des solutions ont été suggérées au chercheur principal et ont été appliquées avant la mise en route de l'étude. Malgré tout, la détermination des cas a posé problème tout au cours de l'étude.

Sensibilité : 16 %

▪ *Valeur prédictive positive*

La valeur prédictive positive (VPP) désigne la proportion des cas signalés au PCSP pour laquelle un phénomène de santé est effectivement soumis à une surveillance. La VPP a été calculée de trois façons, l'idée étant d'examiner les effets des enregistrements en double et des erreurs sur les taux. Les enregistrements en double sont encouragés dans la mesure où ils donnent un aperçu du degré d'adhésion et de contribution des participants au Programme, un aspect important de la surveillance active. Il reste que les estimations de la VPP varient selon que les enregistrements en double sont inclus ou exclus. Le tableau 2 montre tous les cas signalés au PCSP de 1999 à 2002, leur état en août 2003, et les trois calculs de la VPP. Si l'on retient la méthode la plus large (VPP3), la VPP de toutes les affections, sauf deux, était supérieure à 70 %.

**Tableau 2 : Valeur prédictive positive (VPP) des cas signalés au PCSP
(janvier 1999 à décembre 2002)**

Affections soumises à une surveillance	Nombre total de cas enregistrés	Enregistrements valides (n)	Enregistrements invalides (n)		Nombre de cas en suspens (n)	VPP1 (%)	VPP2 (%)	VPP3 (%)
		Nombre de cas confirmés	Nombre d'enregistrements en double	Nombre de cas rejetés				
Paralysie flasque aiguë (PFA)	402	218	149	28	7	54	86	91
Anaphylaxie	747	645	7	69	26	86	87	87
Syndrome CHARGE	137	78	38	20	1	57	79	85
Œdème cérébral en cas d'acidocétose diabétique	44	23	12	9	0	52	72	80
Rubéole congénitale (RC)	17	5	7	5	0	29	50	71
Maladie de Creutzfeldt-Jakob (MCJ)	5	1	4	0	0	20	100	100
Infection par le virus de l'hépatite C	115	58	15	25	17	50	58	63
Syndrome hémolytique et urémique (SHU)	228	140	64	24	0	61	85	89
Maladie hémorragique du nouveau-né	8	1	1	5	1	13	14	25
Fasciite nécrosante	43	24	13	4	2	56	80	86
Infection néonatale par le virus herpétique	103	45	37	16	5	44	68	80
Hyperbilirubinémie néonatale	79	47	10	17	3	59	68	72
Insuffisance hépatique néonatale/hémochromatose périnatale	22	10	6	6	0	45	63	73
Détérioration intellectuelle et neurologique progressive (DINP)	99	61	14	24	0	62	72	76
Syndrome de Smith-Lemli-Opitz	86	35	32	19	0	41	65	78
Panencéphalite sclérosante subaiguë	3	2	1	0	0	67	100	100
Rachitisme par carence en vitamine D	33	24	5	3	1	73	86	88

VPP1, tous les enregistrements valides/tous les enregistrements.

VPP2, tous les enregistrements valides /(tous les enregistrements – enregistrements en double).

VPP3, tous les enregistrements valides + enregistrements en double/tous les enregistrements.

RAPPORT RÉCAPITULATIF DU GROUPE CONSULTATIF D'EXPERTS

D' R.Y. McMurtry

**Président, Groupe consultatif d'experts chargé de l'évaluation
du Programme canadien de surveillance pédiatrique**

Préambule

Le GCE a été mis sur pied au printemps de 2003 et s'est réuni le 18 septembre de la même année. En prévision de cette réunion d'une journée, les membres du GCE ont reçu d'avance une abondante documentation. De plus, une réunion préparatoire à laquelle assistait le président du GCE a été tenue le 30 mai 2003. Enfin, le président a présenté au Comité directeur du PCSP, le 21 novembre 2003, le rapport récapitulatif d'évaluation du PCSP qui faisait état des conclusions du GCE issues de la réunion du 18 septembre. Ce document représente l'étape finale de l'examen réalisé par le GCE.

Observations générales

Les membres du GCE étaient unanimes à penser que le PCSP représente un excellent investissement; que ses réalisations sont exceptionnelles et ne sont surpassées par aucun programme comparable connu du groupe. De plus, il s'agit, selon eux, d'un important outil de concertation en matière de surveillance, de recherche et d'élaboration de politiques. À cet égard, il était perçu comme un mécanisme unique au Canada. Autrement dit, si le PCSP n'existait pas, une importante activité ne pourrait se poursuivre, à moins qu'on ne fasse un investissement bien plus important pour le remplacer.

L'activité de base, soit la surveillance d'affections pédiatriques peu fréquentes mais lourdes de répercussions, a créé un réseau qui s'étend sur tout le territoire canadien. Ainsi, c'est un mécanisme qui permet non seulement d'obtenir des renseignements essentiels sur ces affections (les programmes qui font partie du PCSP sont « ciblés »), mais aussi d'avoir rapidement accès à d'importants éléments

d'information en santé publique à l'échelle nationale, à peu de frais. Il suffit à cet égard de signaler les travaux réalisés sur la maladie hémorragique du nouveau-né, qui ont confirmé la recommandation faite par le Canada concernant la vitamine K comme norme de référence en matière de prévention. On pourrait aussi mentionner les travaux sur les blessures imputables aux marchettes, qui confirment la nécessité d'interdire le commerce de ces articles pour des raisons de sécurité.

Le GCE a été impressionné par l'enquête réalisée auprès de cliniciens (pédiatres), indiquant que le Programme a entraîné des changements dans le mode d'exercice de la médecine chez certains et qu'il jouit d'une solide réputation chez tous. Les publications réalisées dans le cadre du Programme ont aussi été vantées. Les répondants se sont dit d'avis que le PCSP devrait élargir son champ d'action de manière à inclure les infirmières praticiennes ainsi que les collectivités et les territoires du Nord.

Enfin, le GCE a souligné qu'il fallait recueillir plus de données prouvant les effets du PCSP sur les politiques de santé publique et la pratique clinique. Il a également recommandé une évaluation annuelle de l'efficacité du Comité directeur.

Objectifs du Programme

Le PCSP a atteint dans une large mesure ses objectifs actuels. Il a lancé des programmes nationaux d'intérêt scientifique et élaboré un système efficace de surveillance de la santé des enfants canadiens, par rapport aux affections peu fréquentes mais lourdes de conséquences.

Malgré tout, il conviendrait peut-être de reformuler les objectifs du Programme pour tenir compte des

priorités et des réalités nouvelles (comme les changements de leadership sur la scène fédérale, l'amélioration des relations fédérales/provinciales/territoriales).

Voici quelques changements de formulation qui ont été suggérés :

- déterminer quelles sont les affections qui mériteraient d'être surveillées pour aider les pédiatres et les responsables de la santé publique à contribuer à la santé et au bien-être des enfants canadiens;
- veiller à la solidité de l'infrastructure et maintenir et améliorer un système national et concerté de surveillance en population de la santé des enfants canadiens;
- faciliter la recherche sur les troubles de l'enfance peu fréquents mais lourds de conséquences pour contribuer à l'avancement des connaissances ainsi qu'à l'amélioration de la compréhension, du traitement, de la prévention et de la planification des soins de santé.

Le GCE a souligné à quel point le PCSP s'acquitte bien de son rôle fondamental et indiqué qu'il pourrait avoir besoin d'autres ressources pour remplir d'autres fonctions importantes, comme donner suite aux situations d'urgence en santé publique et collaborer avec d'autres pays.

Objectifs de l'évaluation

Selon le GCE, le processus d'évaluation était exemplaire et les enquêtes menées auprès des quatre groupes cibles et le cadre élaboré par les CDC étaient remarquables. Les documents d'enquête étaient bien remplis et renfermaient d'importantes données tant quantitatives que qualitatives. Les cadres logiques ont fourni un contexte intéressant. Toutefois, d'après le GCE, les *objectifs* du Programme n'apportaient pas grand-chose au PCSP et pouvaient être supprimés sans trop de conséquences fâcheuses.

Les arguments à l'appui de la grande rentabilité du PCSP pourraient être renforcés, surtout dans le contexte de la nouvelle réalité financière fédérale, qui rappellera sans doute celle de l'Examen des programmes de 1994-1995. Le GCE est convaincu qu'il est possible de justifier la raison d'être du PCSP et de faire valoir que toute initiative visant à reproduire par d'autres moyens le travail essentiel accompli par le Programme serait considérablement plus coûteuse.

Enjeux stratégiques et conclusions

On a assisté en 2003 à de vastes changements, qui ont eu de profondes répercussions. Toutes les provinces à l'est de l'Alberta ont tenu cette année-là des élections, et de nouveaux gouvernements ont été élus en Ontario, au Québec et à Terre-Neuve-et-Labrador. De l'avis de la plupart des observateurs, avec le changement de leadership sur la scène fédérale, on peut s'attendre à une plus grande collaboration dans les forums fédéraux/provinciaux/territoriaux. En outre, le SRAS (syndrome respiratoire aigu sévère) et le cas d'un animal atteint d'encéphalopathie spongiforme bovine ont eu d'énormes retombées négatives sur l'économie. Dans les deux cas, il s'agissait de phénomènes peu fréquents mais lourds de conséquences, ce qui souligne l'importance de la santé publique et l'absolue nécessité de la surveillance.

De l'avis des évaluateurs, l'atout que représente le PCSP n'est pas étranger à ces réalités. Il s'agit d'un programme national et d'un important mécanisme de surveillance de la santé humaine, sous l'angle de la santé et du bien-être de l'une des populations les plus vulnérables du Canada, nos enfants.

CONCLUSIONS ET PROCHAINES ÉTAPES

Les objectifs du processus d'évaluation sont revus à la lumière des données recueillies et des recommandations faites par le CGE.

Dans quelle mesure le PCSP a-t-il atteint ses objectifs à court et à long terme?

▪ Infrastructure

En l'espace de sept ans, le PCSP a considérablement gagné en ampleur et en expérience. Lancé en 1996 en tant que projet pilote affecté à la surveillance de trois affections pédiatriques, il a pris de l'envergure et met maintenant à contribution pas loin de 2 350 pédiatres ou sous-spécialistes de la pédiatrie qui suivent 22 affections d'intérêt national. Le Comité directeur, responsable de l'évaluation des projets soumis par les chercheurs, représente un élément important de l'infrastructure du PCSP. Il se dégage des réponses données à l'enquête que 90 % des chercheurs avaient reçu par écrit des observations du Comité directeur au sujet de leur projet, et tous (100 %) avaient jugé ces remarques utiles. Le GCE a suggéré que l'efficacité du Comité directeur fasse l'objet d'une évaluation annuelle, sans doute une évaluation des *résultats obtenus* par rapport aux *résultats souhaités*, comme le prévoit le plan d'action. De plus, selon lui, il faudrait revoir continuellement la composition du Comité directeur.

▪ Surveillance et recherche

Le PCSP est réputé pour avoir réussi à détecter et à étudier tous les cas de paralysie flasque aiguë, à confirmer l'importance de l'administration intramusculaire de vitamine K aux nouveau-nés pour prévenir la maladie hémorragique du nouveau-né et à établir les taux d'incidence d'importantes affections pédiatriques émergentes. Il a fait appel à des sondages ponctuels pour déterminer l'incidence des blessures associées aux marchettes et aux ceintures de sécurité. Les résultats de la surveillance exercée par le PCSP ont des répercussions sur le traitement, la

prévention et les mesures de santé publique, comme la vaccination de toutes les femmes réceptives à la rubéole dans le postpartum immédiat, dont la nécessité a été révélée par les résultats de l'étude sur la RC. Soixante et onze pour cent (71 %) des personnes interrogées s'étaient servi de l'information émanant du PCSP pour la planification, la mise en œuvre et l'évaluation de programmes.

▪ Sensibilisation et éducation

Afin d'accroître le degré de sensibilisation et de participation active des médecins au Programme, le PCSP publie régulièrement les « Faits saillants » dans la revue *Paediatrics and Child Health* de la SCP, des articles dans la *Gazette SCP*, des articles d'intérêt éducatif qui paraissent deux fois l'an, un rapport annuel et un résumé des résultats annuels dans le *Relevé des maladies transmissibles au Canada*. Fait important, la revue *Paediatrics and Child Health* est envoyée à 15 500 pédiatres et médecins de famille partout au Canada. Le PCSP prépare des séances d'affichage et des exposés oraux pour des réunions et des conférences scientifiques et organise une séance parallèlement à l'assemblée annuelle de la SCP. Plus de 60 % des répondants ont trouvé utiles les protocoles d'études et les articles à caractère éducatif publiés deux fois l'an; 70 % étaient au courant des « Faits saillants » et s'en servaient. Les cliniciens qui avaient déjà signalé un cas au PCSP étaient deux fois plus nombreux à affirmer que le matériel produit à la lumière des études avait changé leur façon d'exercer la médecine.

▪ Rapidité des interventions

Le délai inhérent au mode de déclaration (recours aux formulaires mensuels) restreint la capacité de donner suite rapidement à une situation d'urgence mettant en cause des enfants et des adolescents. Malgré tout, il y a des moyens d'accélérer le processus. Il se

dégage des résultats de l'enquête que 92 % des cliniciens étaient disposés à signaler les cas par téléphone ou par télécopieur si une telle façon de procéder était justifiée pour des raisons de santé publique; 67 % seraient prêts à faire une déclaration mensuelle par courriel ou par Internet. Les sondages ponctuels du PCSP se sont avérés un mode de collecte d'information novateur, efficace et très prometteur sur le plan de la santé publique.

▪ **Collaboration internationale**

Les travaux du PCSP ont été reconnus à l'échelle internationale par l'Organisation panaméricaine de la santé et les National Institutes of Health aux États-Unis, qui ont financé la participation d'un chercheur à une étude internationale multicentrique. Les représentants du PCSP participent activement aux réunions du RIUSP, et des projets menés en collaboration avec des chercheurs d'autres pays membres du RIUSP sont encouragés et sont en cours. Selon les réponses à l'enquête, 65 % des chercheurs estimaient que le PCSP offrait l'information voulue pour l'établissement de liens de partenariats avec des chercheurs d'autres pays membres du RIUSP.

Globalement, il ressort de l'examen approfondi réalisé par le GCE que le PCSP a atteint ses objectifs actuels. Il a lancé des programmes nationaux d'intérêt scientifique et élaboré un système efficace de surveillance de la santé des enfants canadiens, par rapport aux affections peu fréquentes mais lourdes de conséquences. Santé Canada a l'obligation de déclarer les cas de maladies telles que la poliomyélite et la rougeole. Le GCE a déterminé que non seulement le PCSP fait de la surveillance de base, mais il la fait avec beaucoup de succès.

Quels sont les coûts et l'efficacité du PCSP en comparaison de ceux d'autres programmes de surveillance semblables?

Le PCSP est un outil épidémiologique rapide et très rentable qui remplit une fonction de base de Santé Canada en matière de surveillance nationale. Il s'agit d'un mécanisme très précieux de promotion de la recherche concertée, doté d'une grande sensibilité et

qui affiche des taux de réponse élevés. C'est aussi un programme dont l'excellence est reconnue à l'échelle internationale. Et pourtant, il ne dispose que d'un budget restreint. C'est un programme nécessaire pour lequel il n'existe, semble-t-il, pas de solution de rechange. Si on l'éliminait et devait le redémarrer à zéro, le PCSP serait plus coûteux et plus difficile à appliquer, surtout si chaque province et chaque territoire devaient se charger de la surveillance. De plus, il repose sur la déclaration volontaire des pédiatres, un facteur qui contribue à sa rentabilité. Presque tous les chercheurs (95 %) ont déclaré que leur projet de recherche n'aurait pas pu être entrepris sans la détermination des cas à l'échelle nationale et 68 %, qu'il n'aurait pu être mené à terme sans le PCSP.

Selon le GCE, même s'il a été impossible d'entreprendre une comparaison des coûts de fonctionnement du PCSP avec ceux d'unités nationales de surveillance pédiatrique d'autres pays, puisque chaque unité fonctionne différemment, on pourrait faire valoir qu'une amélioration de la sensibilisation et de l'éducation et, partant, un diagnostic et un traitement plus précoces, peuvent entraîner des économies considérables.

Le PCSP fonctionne-t-il bien, d'après les critères établis par les CDC pour les programmes de surveillance?

À la lumière du cadre proposé par les CDC, il apparaît que le PCSP utilise judicieusement ses ressources pour offrir un instrument de surveillance/de recherche utile, simple (formulaire de déclaration mensuelle, enveloppe-réponse préaffranchie), acceptable (taux de réponse moyen de 83 %) et sensible. C'est un mécanisme qui facilite la collaboration sur le plan de la recherche et qui peut avoir une incidence sur les politiques publiques.

Réactions des participants au PCSP et des chercheurs

Les résultats de l'enquête ont servi à évaluer la réussite du PCSP au regard des attributs du cadre défini par les CDC. Ils ont aussi montré que le Programme est bien connu non seulement des

chercheurs et des pédiatres participants, mais aussi des professionnels de la santé publique (88,5 %).

Le PCSP répond-il aux besoins de ses divers groupes cibles?

Dans son examen, le GCE a observé que le programme satisfait les besoins des chercheurs et des pédiatres. Parmi les autres groupes qui tireraient profit des données fournies par le PCSP figurent les dispensateurs de soins primaires et les infirmières praticiennes du Nord canadien et, dans une certaine mesure, la population générale et les divers ordres de gouvernement.

L'information recueillie par le PCSP peut-elle changer les politiques publiques?

La plupart des études réalisées par le PCSP ont eu une incidence sur les politiques de santé publique. Ainsi, la détermination des populations exposées au risque de rachitisme par carence en vitamine D et d'hyperbilirubinémie est une condition préalable à la formulation de nouvelles politiques de santé publique en la matière. Quant aux sondages ponctuels visant à établir l'incidence des blessures associées à l'utilisation de dispositifs conçus pour les enfants, ils peuvent entraîner une modification des politiques de santé. Près du tiers des professionnels de la santé publique qui ont répondu à l'enquête ont utilisé les résultats du PCSP pour évaluer les politiques publiques; 47 % s'en sont servi comme point de départ de recherches à venir et 71 %, aux fins de la planification, de la mise en œuvre et de l'évaluation de programmes. Le GCE a insisté sur la nécessité de consigner les changements concrets des politiques publiques entraînés par les études réalisées dans le cadre du PCSP.

Le Comité directeur du PCSP est-il efficace?

Au fil des ans, le Comité directeur a révisé et amélioré les critères d'inclusion des études et la démarche des chercheurs. Ainsi, les chercheurs sont maintenant

tenus d'exposer clairement, dès le départ, les résultats attendus de leur projet de recherche sur le plan médical et du point de vue de la santé publique. Ils doivent aussi défendre leur projet oralement devant le Comité directeur. Les discussions qui en découlent sont toujours très fructueuses, en ce sens qu'elles contribuent à améliorer le produit final.

Prochaines étapes

L'évaluation a mis en lumière plusieurs enjeux auxquels il faudra s'attaquer et que le Comité directeur doit examiner et classer par ordre de priorité. Au nombre de ces questions figurent :

▪ La capacité d'intervention en cas d'urgence

Afin de déterminer s'il peut agir comme mécanisme d'intervention d'urgence en réponse à des risques en santé publique, le PCSP devrait définir un protocole d'intervention d'urgence permettant de traiter un problème en priorité, de sorte que les pédiatres puissent intervenir dans les 24 heures. En même temps, il faudrait élaborer un protocole d'intervention d'urgence concernant le recours à un mode électronique de déclaration de données dans pareil contexte.

▪ La capacité de tenir compte de la réalité unique du Nord canadien

Comme les pédiatres qui exercent dans les Territoires du Nord-Ouest, au Nunavut et au Yukon ne sont pas légion, il faudrait élargir la liste de participants au PCSP de manière à y inclure les infirmières praticiennes et les médecins de famille qui prodiguent des soins de santé de première ligne aux enfants dans ces régions. De plus, selon le GCE, le PCSP devrait entreprendre la surveillance de maladies/d'affections et de phénomènes propres aux populations du Nord et aux Premières nations, comme le diabète juvénile, le suicide, les toxicomanies et les déficiences auditives.

▪ La capacité accrue de transfert des connaissances à des groupes cibles précis

Le PCSP peut contribuer à la formation des professionnels et à la modification de leur mode d'exercice et encourager l'adoption de mesures en santé publique. Il devrait continuer d'évoluer dans ce sens et table sur ces possibilités. La surveillance, c'est « la connaissance au service de l'action ». Toutefois, dans

cette optique, il faut concevoir un plan de diffusion qui fasse en sorte que le matériel à visée éducative soit adapté aux besoins précis des divers groupes cibles. Il faut trouver des façons différentes et nouvelles de transférer cette information de manière à ce qu'elle améliore la santé des enfants et des adolescents atteints de ces affections/maladies peu fréquentes, mais lourdes de conséquences.

▪ **Coopération et collaboration internationales**

Le PCSP devrait inciter les chercheurs canadiens à entreprendre des études en collaboration avec d'autres pays membres du RIUSP et à appuyer fortement les efforts d'autres pays qui mettent sur pied des unités de surveillance pédiatrique, comme l'a fait l'unité britannique pour le Canada .

▪ **Adhésion et participation continues au programme**

Le PCSP devrait, pour continuer de susciter beaucoup d'intérêt dans le milieu des pédiatres, lancer régulièrement un appel de projets de recherche qui s'adresse à tous, notamment les comités et les sections de la

SCP et tous les directeurs de départements de pédiatrie du Canada. Il pourrait aussi inciter divers ministères à entreprendre de nouveaux projets d'étude communs. La création d'une bourse pour une étude dirigée par un jeune chercheur est une initiative qui contribuerait pour beaucoup à promouvoir le PCSP.

Références

1. *International Network of Paediatric Surveillance Units: First Progress Report: 1999-2002*. URL: <<http://bpsu.inopsu.com/inopsureport.pdf>>. Consulté en décembre 2003.
2. Gazarain D et coll. *Evaluation of a national surveillance unit*. Arch Dis Child 1999;80:21-7.
3. CDC. *Updated guidelines for evaluating public health surveillance systems*. MMWR 2001;50(RR-13):35.
4. Porteous NL, Sheldrick BJ, Stewart PJ. *Trousse d'évaluation de programme : plan d'action de gestion de la santé publique* Ottawa : Service de santé d'Ottawa-Carleton, Ottawa, 1997.

ANNEXE 1

Membres du Comité directeur du PCSP

Membres actuels :

Garth Bruce, MD	Société canadienne de pédiatrie
Rick Cooper, MD	Directeurs de pédiatrie du Canada
Marie Adèle Davis, MBA	Société canadienne de pédiatrie
Gilles Delage, MD	Société canadienne de pédiatrie
Jo-Anne Doherty, Msc	Santé Canada
Danielle Grenier, MD	Société canadienne de pédiatrie
Richard Haber, MD	Société canadienne de pédiatrie
Susan King, MD	Société canadienne de pédiatrie
Simon Levin, MD	Association canadienne de neurologie pédiatrique
Catherine McCourt, MD	Santé Canada
Andrea Medaglia	Société canadienne de pédiatrie
Paul Muirhead, LL.M.	Consultant
Jeffrey Scott, MD	Conseil des médecins hygiénistes en chef
Anne M. Summers, MD	Collège canadien de généticiens médicaux
Paul Varughese, MD	Santé Canada
Wendy Vaudry, MD.	IMPACT (Programme de surveillance active des effets secondaires associés aux vaccins)
Lynne J. Warda, MD	Société canadienne de pédiatrie
Lonnie Zwaigenbaum, MD	Société canadienne de pédiatrie

Ex-membres :

Ronald Barr, MD	Société canadienne de pédiatrie
Rodney Bergh, MD	Société canadienne de pédiatrie
Monique Douville-Fradet, MD	Comité consultatif sur l'épidémiologie
Frank R. Friesen, MD	Société canadienne de pédiatrie
Jack Holland, MD	Directeurs de pédiatrie du Canada
Miriam Kaufman, MD.	Société canadienne de pédiatrie
Daniel Keene, MD.	Association canadienne de neurologie pédiatrique
Arlene King, MD	Santé Canada
Robert Brian Lowry, MD	Collège canadien de généticiens médicaux
Victor Marchessault, MD*	Société canadienne de pédiatrie
Nicole Menzies	Société canadienne de pédiatrie
Angus Nicoll, MD.	British Paediatric Surveillance Unit
Paul Sockett, PhD.	Santé Canada
Richard Stanwick, MD	Société canadienne de pédiatrie
Lamont Sweet, MD	Comité consultatif sur l'épidémiologie
John Waters, MD*	Conseil des médecins hygiénistes en chef
John Watts, MD.	Société canadienne de pédiatrie

*personne décédée

— ANNEXE 2 —

Mission et objectifs du RIUSP

Mission

Le RIUSP a pour mission de faire progresser les connaissances relatives aux infections et troubles pédiatriques rares en faisant participer les pédiatres aux initiatives nationales et internationales de surveillance.

Objectifs

- faciliter la communication et la coopération entre les unités nationales de surveillance pédiatrique existantes;
- participer à la mise sur pied de nouvelles unités;
- faciliter le partage d'informations et la collaboration entre les chercheurs de divers pays et de diverses disciplines scientifiques;
- partager l'information sur les études en cours, déjà réalisées et à venir, ainsi que leurs protocoles, et sur les affections que l'on a proposé de soumettre à une surveillance mais qui n'ont pas été retenues;
- encourager l'utilisation de protocoles identiques afin de permettre la collecte simultanée ou séquentielle de données sur les affections pédiatriques rares dans deux pays ou plus;
- partager et diffuser l'information à visée éducative aux unités constituantes, surtout sur les méthodes de recherche et de surveillance;
- partager les techniques enseignées par les établissements d'enseignement et les modèles d'évaluation des unités;
- soumettre à une évaluation par des pairs les unités existantes et proposées;
- repérer les troubles rares qui présentent un intérêt mutuel et revêtent de l'importance pour la santé publique, en vue d'enquêtes menées en collaboration avec chaque unité nationale;
- collaborer avec d'autres groupes qui s'intéressent aux maladies pédiatriques rares, comme les groupes d'entraide de parents, et leur offrir de l'information;
- réagir rapidement aux urgences internationales qui concernent des maladies pédiatriques rares au moyen d'études nationales et internationales susceptibles de faire progresser les connaissances scientifiques ou d'améliorer la santé publique.

— ANNEXE 3 —

Membres du Groupe consultatif d'experts

D^r Robert McMurtry (président)

Université de Western Ontario

D^{re} Margaret Berry

Hôpital de Montréal pour enfants

D^r Jeff Davis

Wisconsin Division of Public Health

D^r Philippe Duclos

Organisation mondiale de la Santé

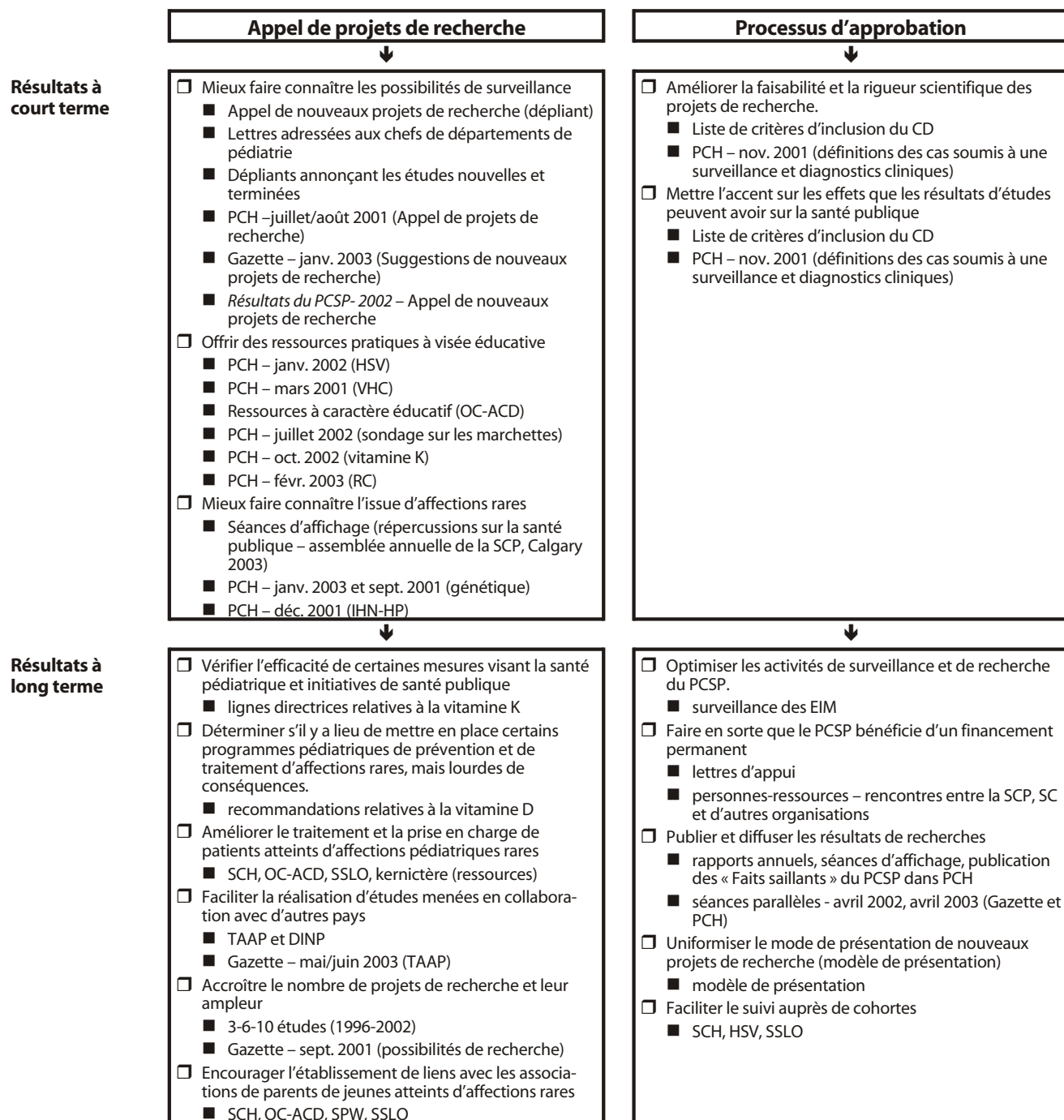
D^{re} Monika Naus

BC Centre for Disease Control

ANNEXE 4

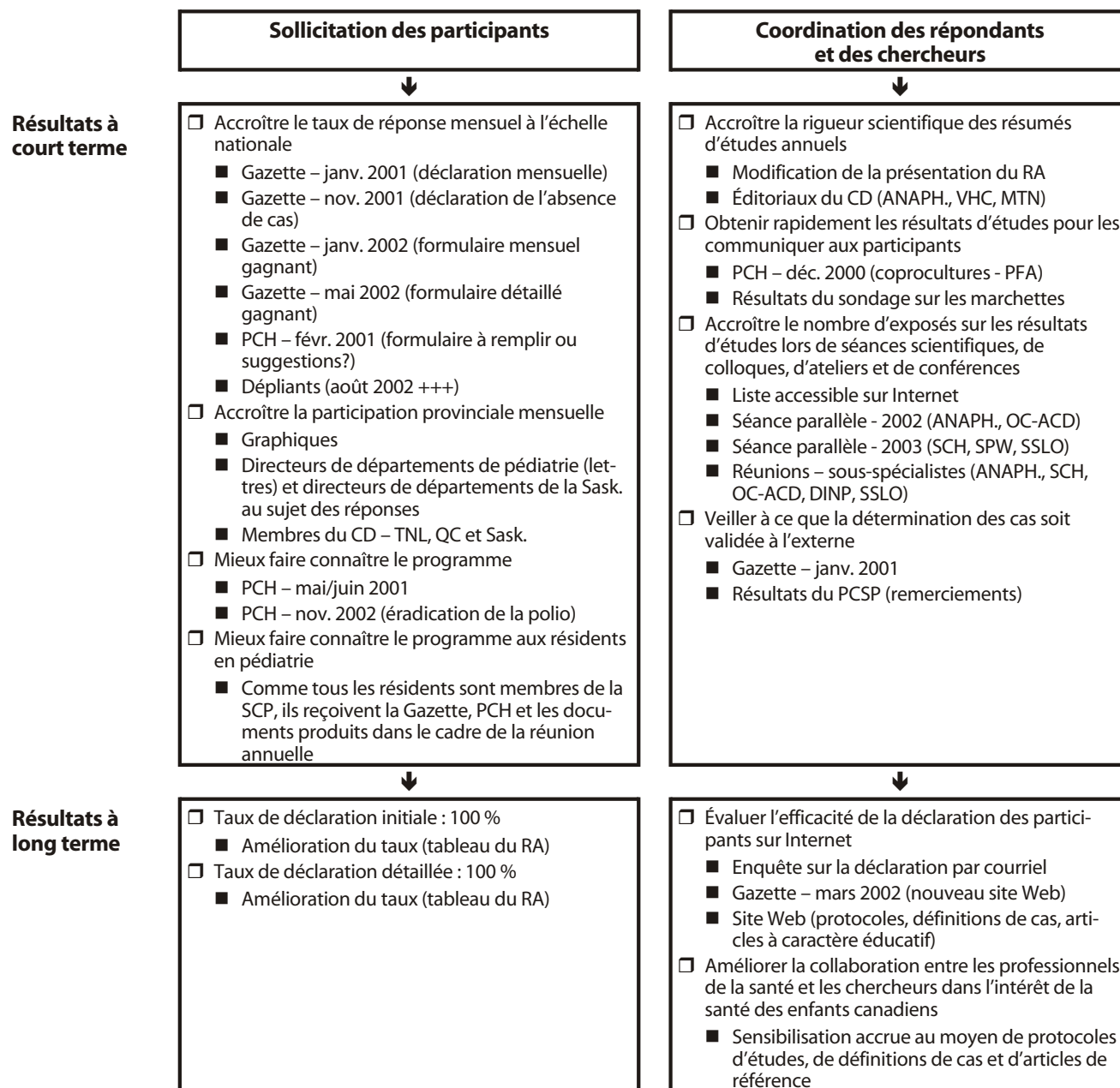
Résultats du modèle logique

Lancement d'un projet de recherche



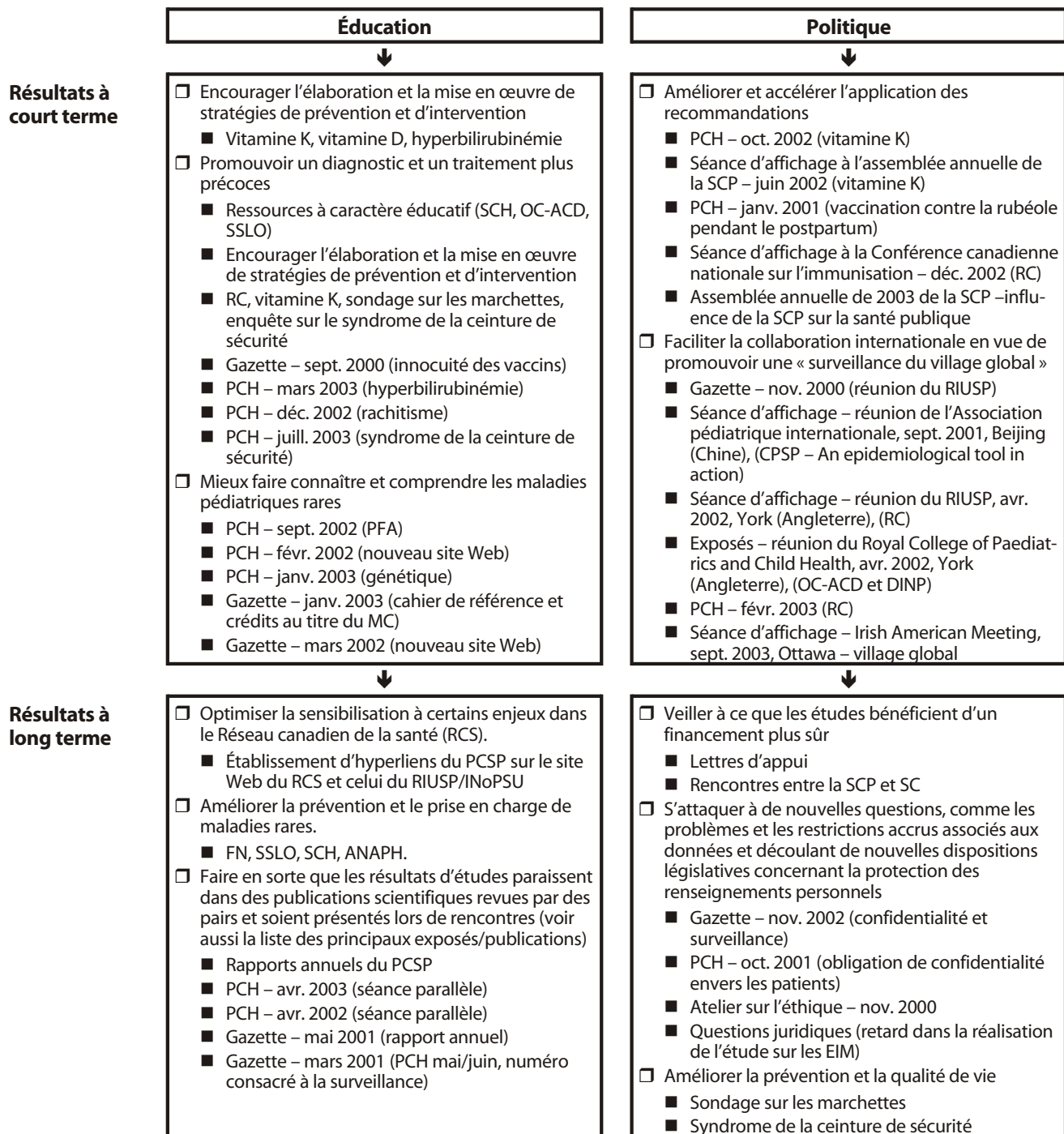
CD : Comité directeur; DINP : Détérioration intellectuelle et neurologique progressive; EIM : Effets indésirables des médicaments; FN : Fasciite nécrosante; Gazette : Gazette SCP; HSV : Infection par le virus herpétique; IHN-HP : Insuffisance hépatique néonatale/hémochromatose périnatale; OC-ACD : Œdème cérébral en cas d'acidocétose diabétique; PCH : Paediatrics and Child Health; PCSP : Programme canadien de surveillance pédiatrique; RA : Rapport annuel (Résultats du PCSP); RC : Rubéole congénitale; SC : Santé Canada; SCH : syndrome CHARGE; SCP : Société canadienne de pédiatrie; SPW : Syndrome de Prader-Willi; SSLO : Syndrome de Smith-Lemli-Opitz; TAAP : Trouble alimentaire d'apparition précoce; VHC : infection par le virus de l'hépatite C.

Résultats du modèle logique – processus de surveillance



NAPH : Anaphylaxie; **CD** : Comité directeur; **DINP** : Détérioration intellectuelle et neurologique progressive; **MTN** : Malformations du tube neural; **OC-ACD** : Œdème cérébral en cas d'acidocétose diabétique; **PCH** : *Paediatrics and Child Health*; **PCSP** : Programme canadien de surveillance pédiatrique; **PFA** : Paralysie flasque aiguë; **QC** : Québec; **RA** : Rapport annuel (*Résultats du PCSP*); **Sask.** : Saskatchewan; **SCH** : Syndrome CHARGE; **SCP** : Société canadienne de pédiatrie; **SPW** : Syndrome de Prader-Willi; **SSLO** : Syndrome de Smith-Lemli-Opitz; **TNL** : Terre-Neuve-et-Labrador.

Répercussions de la diffusion d'information



ANAPH : Anaphylaxie; DINP : Détérioration intellectuelle et neurologique progressive; EIM : Effets indésirables des médicaments; FN : Fasciite nécrosante; Gazette : Gazette SCP; MC : Maintien du certificat; OC-ACD : Œdème cérébral en cas d'acidocétose diabétique; PCH : Paediatrics and Child Health; PCSP : Programme canadien de surveillance pédiatrique; PFA : Paralysie flasque aiguë; RC : Rubéole congénitale; RIUSP : Réseau international d'unités de surveillance pédiatrique; SC : Santé Canada; SCH : Syndrome CHARGE; SCP : Société canadienne de pédiatrie; SSLO : Syndrome de Smith-Lemli-Opitz.

ANNEXE 5

Questionnaires

Programme canadien de surveillance pédiatrique Questionnaire d'évaluation – Santé publique

La Société canadienne de pédiatrie et Santé Canada évaluent
le Programme canadien de surveillance pédiatrique (PCSP).

Ce questionnaire vise à déterminer la qualité de l'interface entre le PCSP et les
professionnels de la santé publique afin de réaliser les objectifs du PCSP.

Q1. La catégorie générale qui décrit le mieux votre secteur de travail est (encerclez un chiffre) :

- 1 SANTÉ PUBLIQUE (ÉLABORATION DE POLITIQUES) 2 SURVEILLANCE DES MALADIES INFECTIEUSES
3 ORGANISME NON GOUVERNEMENTAL 4 AUTRE – précisez : _____

Q2. Quelle proportion de votre engagement total en santé est-elle consacrée aux enfants et aux adolescents?

- 1 < 25 % 2 DE 24 % À 49 % 3 DE 50 % À 74 % 4 DE 75 % À 100 %

Q3. Aviez-vous entendu parler du Programme canadien de surveillance pédiatrique avant de recevoir ce questionnaire?

- 1 OUI 2 NON

Dans la négative, vous n'avez pas à répondre à d'autres questions. Nous vous remercions de votre temps.

Renvoyez le questionnaire au PCSP dans l'enveloppe prévue à cet effet.

Pour obtenir des renseignements sur le PCSP, consultez le site www.cps.ca/francais/pcsp.

Q4. Ci-dessous figurent quelques-unes des sources d'information qui diffusent les observations et les mises à jour du PCSP. Veuillez préciser, en regard de chaque source d'information, si vous l'avez reçue ou si vous y avez eu accès (encerclez un chiffre par source d'information).

	JAMAIS	PARFOIS	SOUVENT	NE REÇOIT PAS/PAS D'ACCÈS
a. JOURNAL DE LA SCP PAEDIATRICS AND CHILD HEALTH	1	2	3	4
b. GAZETTE SCP	1	2	3	4
c. RAPPORT ANNUEL DU PCSP (RÉSULTATS)	1	2	3	4
d. SÉANCE CONCOMITANTE AU CONGRÈS ANNUEL DE LA SCP	1	2	3	4
e. RÉUNIONS SCIENTIFIQUES, CONFÉRENCES ET CONGRÈS	1	2	3	4
f. SITE WEB DU PCSP (http://www.cps.ca/francais/pcsp)	1	2	3	4
g. RELEVÉ DES MALADIES TRANSMISSIBLES AU CANADA	1	2	3	4

Q5. Êtes-vous au courant des résultats des études du PCSP?

- 1 OUI – veuillez préciser : _____
2 NON

Q6. Avez-vous utilisé de l'information tirée des recherches menées par l'entremise du PCSP :		
(encerclez un chiffre par question)	OUI	NON
a. pour évaluer des politiques publiques?	1	2
b. pour fournir les bases de recherches futures?	1	2
c. pour orienter la planification, l'implantation et l'évaluation de programmes?	1	2
d. pour d'autres usages, comme orienter des mesures immédiates d'importance en santé publique?	1	2
e. pour le perfectionnement professionnel continu et le maintien des compétences?	1	2
Q7. Avez-vous des suggestions pour les futures études du PCSP?		
1 OUI – veuillez préciser : _____		
2 NON		
Q8. Veuillez nous faire part de vos commentaires et de vos suggestions pour que le PCSP s'améliore afin de respecter les objectifs de santé publique.		

**Nous vous remercions d'avoir pris le temps de remplir ce questionnaire.
Veuillez le renvoyer au PCSP dans l'enveloppe prévue à cet effet.**

Programme canadien de surveillance pédiatrique

Questionnaire d'évaluation pour les investigateurs

**La Société canadienne de pédiatrie et Santé Canada évaluent
le Programme canadien de surveillance pédiatrique (PCSP).**

*Ce questionnaire vise à déterminer la qualité de l'interface entre le PCSP et
les investigateurs afin de réaliser les objectifs du PCSP.*

Q1. Vous êtes ou étiez :

- 1 LE PRINCIPAL INVESTIGATEUR DU PCSP 2 UN CO-INVESTIGATEUR DU PCSP

Q2. Les investigateurs de votre étude provenaient :

- 1 D'UN SEUL CENTRE 2 DE DIVERS CENTRES

Q3. Lorsque vous avez élaboré votre projet, avez-vous :

	OUI	NON
a. eu des conversations ou des rencontres officielles avec le personnel du PCSP? Dans l'affirmative, ont-elles été utiles?	1	2
b. reçu des commentaires écrits du comité directeur du PCSP? Dans l'affirmative, ont-ils été utiles?	1	2
c. reçu des commentaires des réviseurs indépendants? Dans l'affirmative, ont-ils été utiles?	1	2

Q4. Auriez-vous pu obtenir des résultats valables pour votre étude sans constatation nationale des cas?

- 1 OUI – décrivez : _____
2 NON 3 JE NE SAIS PAS

Q5. Votre étude aurait-elle pu être entreprise à l'échelle nationale sans le PCSP (c'est-à-dire par un autre mécanisme)?

- 1 OUI 2 NON

Q6. La surveillance par l'entremise du PCSP a-t-elle donné lieu à une modification de votre définition de cas originale?

- 1 OUI 2 NON

Q7. Comme vous le savez, pour garantir un taux de réponse élevé des participants, le PCSP recommande de courts questionnaires.

- a. Comme vous le savez, pour garantir un taux de réponse élevé des participants, le PCSP recommande de courts questionnaires.
1 OUI 2 NON
- b. Auriez-vous pu obtenir des renseignements pertinents au moyen d'un formulaire plus court?
1 OUI 2 NON
- c. Le personnel du PCSP repère les cas dédoublés et n'expédie pas de questionnaire aux médecins qui envoient ces rapports dédoublés. Aimerez-vous recevoir des formulaires de rapport détaillé dédoublés?
1 OUI 2 NON

Q8. Votre étude du PCSP a-t-elle respecté les objectifs établis?

- 1 OUI 2 NON – veuillez préciser : _____

Q9. Votre étude du PCSP est-elle ou était-elle intéressante du point de vue de :					
(encerclez un chiffre par question)	TRÈS EN DÉSACCORD	EN LÉGER DÉSACCORD	NI EN ACCORD NI EN DÉSACCORD	EN LÉGER ACCORD	TRÈS EN ACCORD
a. votre perfectionnement professionnel?	1	2	3	4	5
b. la contribution à la documentation médicale?	1	2	3	4	5
c. l'évaluation de la gestion ou des politiques médicales actuelles?	1	2	3	4	5
d. l'information pour les gestions ou politiques médicales futures?	1	2	3	4	5
e. la contribution aux politiques de prévention?	1	2	3	4	5
Q10. À titre de chercheur, à quelle fréquence évaluez-vous les données de votre étude du PCSP?					
1 À MESURE QUE LES QUESTIONNAIRES ME SONT TRANSMIS			2 QUARTERLY		
3 ANNUALLY			4 STUDY COMPLETION		
Q11. Avez-vous publié les résultats définitifs de votre étude?					
1 OUI 2 NON – veuillez préciser : _____					
Q12. Trouvez-vous que les honoraires du PCSP pour mener une étude sont raisonnables?					
1 OUI 2 NON					
Q13. Le PCSP vous a-t-il fourni de l'information vous permettant d'envisager une collaboration avec d'autres investigateurs du Réseau international d'unités de surveillance pédiatrique (RIUSP, connu sous le nom d'INoPSU)?					
1 OUI 2 NON					
Q14. Énumérez des moyens que le PCSP pourrait utiliser pour améliorer le processus d'approbation des études :					
Q15. Énumérez des moyens que le PCSP pourrait utiliser pour mieux sensibiliser les investigateurs aux possibilités de recherche que procure le programme de surveillance :					
Q16. Veuillez énumérer les avantages et les inconvénients liés à la constatation des cas par l'entremise du PCSP par rapport à d'autres possibilités.					
<i>Avantages :</i>					
<i>Inconvénients :</i>					
Q17. Avez-vous d'autres commentaires?					

**Nous vous remercions d'avoir pris le temps de remplir ce questionnaire.
Veuillez le renvoyer au PCSP dans l'enveloppe prévue à cet effet.**

Programme canadien de surveillance pédiatrique

Questionnaire d'évaluation pour les participants

La Société canadienne de pédiatrie et Santé Canada évaluent le Programme canadien de surveillance pédiatrique (PCSP).

Ce questionnaire vise à déterminer la qualité de l'interface entre le PCSP et les participants afin de réaliser les objectifs du PCSP.

Section 1

Q1. Le PCSP offre un programme aux participants comprenant des protocoles d'étude, des définitions de cas et des ressources de formation semestrielles. Quelle est l'utilité de cette documentation (encerclez un chiffre en regard de chaque type de documentation)?

Protocoles d'étude (définitions de cas)	1 AUCUNE UTILITÉ	Ressources de formation semestrielles	1 AUCUNE UTILITÉ
	2 LÉGÈRE UTILITÉ		2 LÉGÈRE UTILITÉ
	3 BONNE UTILITÉ		3 BONNE UTILITÉ
	4 TRÈS GRANDE UTILITÉ		4 TRÈS GRANDE UTILITÉ

Q2. La documentation relative aux études a-t-elle modifié votre pratique clinique (encerclez un chiffre)?

- 1 OUI – veuillez préciser : _____
2 NON

Q3. Ci-dessous figurent quelques-unes des sources d'information qui diffusent les observations et les mises à jour du PCSP. Veuillez préciser, en regard de chaque source d'information, si vous l'avez reçue ou si vous y avez eu accès (encerclez un chiffre par source d'information).

	JAMAIS	PARFOIS	SOUVENT	NE REÇOIT PAS/ PAS D'ACCÈS
a. JOURNAL DE LA SCP PAEDIATRICS AND CHILD HEALTH	1	2	3	4
b. GAZETTE SCP	1	2	3	4
c. RAPPORT ANNUEL DU PCSP (RÉSULTATS)	1	2	3	4
d. SÉANCE CONCOMITANTE AU CONGRÈS ANNUEL DE LA SCP	1	2	3	4
e. RÉUNIONS SCIENTIFIQUES, CONFÉRENCES ET CONGRÈS	1	2	3	4
f. SITE WEB DU PCSP (http://www.cps.ca/francais/pcsp)	1	2	3	4
g. RELEVÉ DES MALADIES TRANSMISSIBLES AU CANADA	1	2	3	4

Q4. Quelle proportion des formulaires mensuels du PCSP reçus avez-vous renvoyée (encerclez un chiffre)?

- 1 TOUS 2 LA PLUPART 3 QUELQUES-UNS 4 AUCUN

Q5. Renverriez-vous le formulaire s'il n'était pas préaffranchi?

- 1 OUI 2 NON

Q6. Renverriez-vous le formulaire s'il n'était pas préaffranchi?

- 1 AUGMENTER 2 DEMEURER LE MÊME 3 DIMINUER

Q7. Savez-vous que le PCSP ne collige que des données non nominales, non identifiables?

- 1 OUI 2 NON

Q8. Vous est-il déjà arrivé d'être au courant d'un cas mais de renvoyer le formulaire sans le déclarer?

- 1 OUI 2 NON

Q9. Vous est-il déjà arrivé d'être au courant d'un cas mais de ne pas renvoyer le formulaire?

- 1 OUI 2 NON

Q10. Avez-vous envisagé de mener une étude par l'entremise du PCSP?

- 1 OUI – précisez la pathologie : _____
2 NON

Q11. La catégorie générale qui décrit le mieux votre pratique clinique est :

- 1 PÉDIATRIE GÉNÉRALE 2 SURSPÉCIALITÉ EN PÉDIATRIE – veuillez préciser : _____

Q12. Envoyez-vous vos déclarations à titre de :

- 1 PARTICIPANT INDÉPENDANT 2 MEMBRE D'UN GROUPE

Q13. Seriez-vous prêt à déclarer des cas par téléphone ou par télécopieur pour une importante raison de santé publique?

- 1 OUI 2 NON

Q14. Avez-vous accès au courriel?

- 1 OUI 2 NON

Q15. Seriez-vous prêt à envoyer vos réponses mensuelles par courriel ou au moyen d'un outil Internet?

- 1 OUI 2 NON

Q16. Avez-vous d'autres commentaires ou d'autres suggestions pour améliorer le PCSP?

Q17. Combien de cas avez-vous déclaré au PCSP?

- 1 0 CAS 2 1 CAS 3 2 CAS 4 ≥ 3 CAS – Combien? _____

**SI VOUS N'AVEZ JAMAIS DÉCLARÉ DE CAS au PCSP, vous n'avez pas à répondre à d'autres questions.
Veuillez renvoyer le questionnaire au PCSP dans l'enveloppe prévue à cet effet.
NOUS VOUS REMERCIONS DU TEMPS QUE VOUS AVEZ CONSACRÉ À CE QUESTIONNAIRE.**

Section 2 Ne remplissez cette partie que si vous avez déjà déclaré des cas au PCSP

Q1. Le questionnaire d'étude était-il facile à remplir?

- 1 OUI 2 NON – veuillez préciser l'étude : _____

Q2. Les données propres au cas étaient-elles généralement disponibles?

- 1 OUI 2 NON – veuillez préciser l'étude : _____

Q3. Avez-vous hésité à transmettre de l'information clinique à une étude menée par l'entremise du PCSP?

- 1 OUI – veuillez préciser l'étude : _____ 2 NON

Q4. Avez-vous des commentaires ou des suggestions pour pouvoir répondre aux questionnaires plus rapidement?

**Nous vous remercions d'avoir pris le temps de remplir ce questionnaire.
Veuillez le renvoyer au PCSP dans l'enveloppe prévue à cet effet.**

Programme canadien de surveillance pédiatrique

Questionnaire d'évaluation pour le Comité directeur

La Société canadienne de pédiatrie et Santé Canada ont entrepris
l'évaluation du Programme canadien de surveillance pédiatrique (PCSP).

Cette enquête vise à déterminer dans quelle mesure le comité directeur atteint ses objectifs.

Q1. Êtes-vous un ancien membre ou un membre actuel du comité directeur?

1 ANCIEN 2 ACTUEL

Q2. Quel groupe représentez-vous? (encerclez un chiffre)

1 MEMBRE DE LA SCP 2 SANTÉ CANADA 3 SERVICES PROVINCIAUX DE SANTÉ PUBLIQUE
4 MILIEU UNIVERSITAIRE 5 AUTRE

Q3. Les deux réunions qui se tiennent dans l'année suffisent-elles pour prendre des décisions concernant les projets et passer en revue les réalisations de l'année précédente?

1 OUI 2 NON

Q4. Veuillez coter les composantes des réunions :

	TRÈS UTILIES	UTILES	INUTILES
a. PRÉSENTATIONS DE PROJETS	1	2	3
b. EXAMEN DES LETTRES D'INTENTION	1	2	3
c. PRÉSENTATION DES RÉSULTATS FINALS DES ÉTUDES	1	2	3

Q5. Les réunions sont-elles bien organisées?

1 OUI 2 NON – veuillez préciser : _____

Q6. Veuillez coter la composition du comité par rapport à la nécessité d'assurer une rétroaction aux chercheurs :

1 MÉDIOCRE 2 PASSABLE 3 BONNE 4 EXCELLENTE

Q7. Y a-t-il des organismes qui ne sont pas actuellement représentés au sein du comité mais qui devraient l'être?

1 OUI – veuillez préciser : _____
2 NO

Q8. Les documents préparés pour les réunions conviennent-ils?

1 OUI 2 NON

Q9. Examinez-vous les projets de recherche et remplissez-vous les formulaires d'évaluation avant les réunions?

1 OUI 2 NON

Q10. Les critères d'évaluation des projets sont-ils appropriés?

1 OUI 2 NON – veuillez préciser : _____

Q11. Veuillez coter le processus d'évaluation des projets :

1 MÉDIOCRE 2 PASSABLE 3 BON 4 EXCELLENTE

Q12. Veuillez coter la qualité des projets soumis :
1 MÉDIOCRE 2 PASSABLE 3 BONNE 4 EXCELLENTE
Q13. À votre avis, les projets de recherche concordent-ils pour la plupart avec les buts/objectifs du PCSP?
1 OUI 2 NON – veuillez préciser : _____
Q14. Le président du comité accorde-t-il suffisamment de temps pour les discussions de groupe sur chaque projet de recherche?
1 OUI 2 NON
Q15. Une présentation en personne du chercheur principal vous aide-t-elle à mieux comprendre le projet de recherche et influe-t-elle sur votre décision de l'approuver ou non?
1 OUI 2 NON
Q16. Une présentation en personne du chercheur principal vous aide-t-elle à mieux comprendre le projet de recherche et influe-t-elle sur votre décision de l'approuver ou non?
1 OUI 2 NON
Q17. Comment pourrait-on améliorer les taux de participation?
Q18. Comment pourrait-on améliorer le fonctionnement du comité directeur?
Q19. Avez-vous d'autres commentaires ou suggestions concernant les façons d'améliorer le PCSP?

**Nous vous remercions d'avoir bien voulu remplir ce questionnaire.
Veuillez le retourner au PCSP dans l'enveloppe jointe.**

ANNEXE 6

Résultats de l'enquête

Participants

Taux de réponse : 47,5 % (1 105/2 326)

Section 1

Q1. Le PCSP fournit à ses participants des protocoles d'études, des définitions de cas et des articles de référence publiés deux fois l'an. Ces documents sont-ils utiles (encerclez un chiffre pour chaque type de document)?

	Totalement inutiles	Un peu utiles	Assez utiles	Très utiles
Protocoles d'études ($n = 1\ 043$)	69 (6,6 %)	267 (25,6 %)	444 (42,6 %)	263 (25,3 %)
Articles de référence publiés deux fois l'an ($n = 934$)	64 (6,9 %)	292 (31,2 %)	385 (41,1 %)	193 (20,8 %)

Q2. Les documents issus des études ont-ils changé votre façon d'exercer la médecine?

	$n = 1019$
Oui	170 (16,7 %)
Non	858 (83,3 %)

Commentaires	n (%)
Vigilance/sensibilité accrue	62 (47 %)
Critères diagnostiques	17 (13 %)
Échantillons/tests	8 (6 %)
Prise en charge/traitement	7 (5 %)
Éducation	2 (1 %)
Réponses diverses	36 (27 %)

Q3. Prise de connaissance/utilisation des sources d'information du PCSP

	Jamais	Parfois	Souvent	Ne les reçoit pas ou n'y a pas accès
« Faits saillants » du PCSP dans la revue de la SCP, <i>Paediatrics and Child Health</i> * (n = 1 075)	59 (5,5 %)	227 (21,1 %)	742 (69,0 %)	47 (4,4 %)
<i>Gazette SCP</i> (article du PCSP)* (n = 1 044)	141 (13,5 %)	354 (33,9 %)	441 (42,2 %)	108 (10,3 %)
Rapport annuel du PCSP (Résultats) (n = 1 056)	160 (15,2 %)	460 (43,6 %)	385 (36,5 %)	51 (4,8 %)
Séance conjointe à l'assemblée annuelle de la SCP* (n = 1 028)	446 (43,4 %)	339 (33,0 %)	86 (8,4 %)	157 (15,3 %)
Réunions, conférences et congrès scientifiques (n = 1 043)	295 (28,3 %)	481 (46,1 %)	174 (16,7 %)	93 (8,9 %)
Site Web du PCSP (n = 1 042)	441 (42,3 %)	353 (33,9 %)	103 (9,9 %)	145 (13,9 %)
<i>Relevé des maladies transmissibles au Canada</i> (n = 1 044)	304 (29,1 %)	444 (42,5 %)	149 (14,3 %)	147 (14,1 %)

* accessible à des personnes qui ne sont pas membres de la SCP

Q4. Quelle proportion des formulaires mensuels reçus du PCSP avez-vous retournée?

	n = 1099
Tous	749 (68,1 %)
La plupart	304 (27,7 %)
Certains	36 (3,3 %)
Aucun	11 (1,0 %)

Q5. Retourneriez-vous le formulaire s'il n'était pas préaffranchi?

	n = 1079
Oui	438 (40,6 %)
Non	641 (59,4 %)

Q6. Le nombre d'affections énumérées sur le formulaire devrait-il

	n = 1045
Augmenter	204 (19,5 %)
Demeurer le même	732 (70,0 %)
Diminuer	109 (10,4 %)

Q7. Savez-vous que le PCSP recueille uniquement des données non nominatives, non identifiantes?

	n = 1086
Oui	776 (71,3 %)
Non	312 (28,7 %)

Q8. Avez-vous déjà eu connaissance d'un cas et retourné le formulaire sans le signaler?

	n = 1101
Oui	37 (3,4 %)
Non	1064 (96,6 %)

Q9. Avez-vous déjà eu connaissance d'un cas et omis de retourner le formulaire?

	n = 1100
Oui	20 (1,8 %)
Non	1080 (98,2 %)

Q10. Avez-vous déjà songé à effectuer une étude dans le cadre du PCSP?

	n = 1068
Oui	101 (9,5 %)
Non	967 (90,5 %)

Suggestions d'études (n = 56)

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> agénésie du corps calleux | <input type="checkbox"/> conséquences neurologiques d'une déshydratation hypernatrémique |
| <input type="checkbox"/> anémie par carence en fer sérique chez les enfants d'âge préscolaire | <input type="checkbox"/> décès attribuables à l'anorexie mentale |
| <input type="checkbox"/> anomalies de la paroi abdominale | <input type="checkbox"/> diabète de type 1/hyperlipidémie |
| <input type="checkbox"/> apnée du prématuré | <input type="checkbox"/> diabète néonatal |
| <input type="checkbox"/> apnée du sommeil | <input type="checkbox"/> douleur inexplicquée |
| <input type="checkbox"/> ataxie de Friedreich/amyotrophie spinale | <input type="checkbox"/> encéphalite de la rougeole |
| <input type="checkbox"/> atteinte de la substance blanche chez les enfants autochtones | <input type="checkbox"/> encéphalopathie bilirubinémique |
| <input type="checkbox"/> autisme/troubles du spectre de l'autisme | <input type="checkbox"/> événements coronariens consécutifs à la prise de stimulants |
| <input type="checkbox"/> blessures par balle | <input type="checkbox"/> exposition au VIH in vitro |
| <input type="checkbox"/> carence en pyridoxine | <input type="checkbox"/> glycogénèse de type IV |
| <input type="checkbox"/> cytomégalovirus (CMV) | <input type="checkbox"/> hernie diaphragmatique congénitale |

- hyponatrémie
- incidence d'abandon de traitements de survie chez les nouveau-nés
- listériose chez les nouveau-nés
- lupus maternel et arythmies cardiaques
- maladie de Batten
- maladie de Kawasaki
- maladie hémolytique du nouveau-né
- maladie pulmonaire interstitielle, emphysème
- maltraitance d'enfant
- migraine
- morsures d'animaux
- mort subite chez les enfants atteints du SPW
- mort subite du nourrisson
- Munchausen par procuration
- myocardite
- obésité chez les enfants
- omphalite
- paralysie brachiale
- QT long/arythmie
- soins palliatifs
- syndrome d'intoxication fœtale à l'alcool
- syndrome de Barth
- syndrome de l'X fragile chez les filles
- syndrome de Rubenstein-Taybi
- syndrome de Tourette
- syndrome du bébé secoué
- thrombose de la veine porte/thrombose de la veine rénale
- toxicité de l'acétaminophène
- troubles histiocytaires
- urticaire idiopathique chronique chez les enfants
- utilisation de substances destinées à améliorer la performance chez les adolescents
- varicelle congénitale
- VIH/hépatite
- zona consécutif à l'administration de Varivax

Q11. Dans quelle grande catégorie de la pédiatrie exercez-vous?

	n = 1091
Pédiatrie générale	606 (55,5 %)
Sous-spécialité de la pédiatrie	485 (44,5 %)

Sous-spécialité** (n = 465)	n (%)
Développement/comportement	61 (13 %)
Néonatalogie	59 (12 %)
Urgentologie	41 (9 %)
Allergies/asthme	32 (7 %)
Endocrinologie	25 (5 %)
Neurologie	23 (5 %)
Hématologie/oncologie	23 (5 %)
Maladies infectieuses	22 (4 %)
Cardiologie	22 (4 %)
Génétique	21 (4 %)
Médecine de l'adolescence	16 (3 %)
Maladies respiratoires	13 (2 %)
Divers (moins de 10 occurrences)	107 (23 %)

** *autosélection*

Q12. Participez-vous :

	n = 1089
À titre personnel?	1019 (93,6 %)
À titre de membre d'un groupe?	70 (6,4 %)

Q13. Seriez-vous disposé à signaler les cas par téléphone ou télécopieur si cette mesure était justifiée par des impératifs de santé publique?

	n = 1085
Oui	996 (91,8 %)
Non	89 (8,2 %)

Q14. Avez-vous accès à un service de courriel?

	n = 1089
Oui	980 (90,0 %)
Non	109 (10,0 %)

Q15. Seriez-vous disposé à soumettre la déclaration mensuelle par courriel ou au moyen d'un outil Web quelconque?

	n = 1081
Oui	727 (67,3 %)
Non	354 (32,7 %)

Q16. Commentaires

Non présentés dans ce document

Q17. Combien de cas avez-vous signalés au PCSP?

	n = 1086	n (%)
Aucun	574	(53 %)
Un	269	(25 %)
Deux	151	(14 %)
Trois ou plus	92	(8 %)

Section 2 : Participants qui ont déjà fait des déclarations

Q1. Le questionnaire était-il facile à remplir?

	n = 466
Oui	372 (79,8 %)
Non	94 (20,2 %)

Commentaires

	n = 105	n (%)
Questionnaire trop détaillé/long à remplir	40	(38 %)
Il a fallu consulter les dossiers	21	(20 %)
Déclaration déjà faite/questionnaire rempli	8	(7 %)
Réponses diverses	36	(4 %)

Q2. De façon générale, disposiez-vous de l'information sur les cas?

	n = 451
Oui	373 (82,7 %)
Non	78 (17,3 %)

Commentaires – semblables à ceux fournis pour la Q1.

Q3. Hésiteriez-vous à fournir des données cliniques pour des recherches effectuées dans le cadre du PCSP?

	n = 471
Oui	39 (8,3 %)
Non	432 (91,7 %)

Commentaires

	n = 22	n (%)
Besoin du consentement	5	(23 %)
Vérification de l'approbation déontologique	3	(13 %)
Divers	14	(64 %)

Professionnels de la santé publique

Taux de réponse : 46 % (26/56)

Q1. Sélectionnez la grande catégorie qui décrit le mieux votre domaine de travail :

	n = 26
Santé publique	13 (50,0 %)
Maladies infectieuses	10 (38,5 %)
ONG	0
Autre*	3 (11,5 %)

* non précisé

Q2. Quelle part de votre temps consacrez-vous à la santé des enfants et des adolescents?

	n = 26
< 25 %	10 (38,5 %)
25-49 %	8 (30,8 %)
50-74 %	5 (19,2 %)
75-100 %	3 (11,5 %)

Q3. Aviez-vous entendu parler du PCSP avant de recevoir ce questionnaire?

	n = 26
Oui	23 (88,5 %)
Non	3 (13,0 %)

Q4. Sources d'information

	Jamais	Parfois	Souvent	Ne les reçoit pas ou n'y a pas accès
Revue de la SCP, <i>Paediatrics and Child Health</i> (n = 23)	2 (8,7 %)	7 (30,4 %)	14 (60,9 %)	
<i>Gazette SCP</i> (n = 23)	9 (39,1 %)	4 (17,4 %)	10 (43,5 %)	
Rapport annuel du PCSP (Résultats) (n = 23)	6 (26,1 %)	3 (13,0 %)	14 (60,9 %)	
Séance conjointe à l'assemblée annuelle de la SCP (n = 23)	16 (69,6 %)	3 (13,0 %)	1 (4,3 %)	2(13,0 %)
Réunions, conférences et congrès scientifiques (n = 23)	9 (39,1 %)	11 (47,8 %)	2 (8,7 %)	1(4,3 %)
Site Web du PCSP (n = 23)	8 (34,8 %)	9 (39,1 %)	6 (26,1 %)	
<i>Relevé des maladies transmissibles au Canada</i> (n = 23)	1 (4,3 %)	5 (21,7 %)	17 (73,9 %)	

Q5. Êtes-vous au courant des résultats des études effectuées dans le cadre du PCSP?

	n = 21
Oui	18 (85,7 %)
Non	3 (14,3 %)

Sélection actuelle : q3 = 1

Q5 Connaissance des études du PCSP

- toutes celles des 3 dernières années
- anaphylaxie, paralysie flasque aiguë
- rapports annuels/recherche d'une étude
- par des rétroactions et enquêtes
- pour la paralysie flasque aiguë
- revue de la SCP
- infection néonatale par le HSV
- IMPACT
- par des discussions avec des collègues
- guide d'immunisation
- via rapports

Q6. Avez-vous utilisé de l'information d'études effectuées dans le cadre du PCSP?

	Oui	Non
Pour évaluer des politiques gouvernementales (n = 19)	6 (31,6 %)	13 (68,4 %)
Comme fondement de recherches ultérieures (n = 19)	9 (47,4 %)	10 (52,6 %)
Pour orienter la planification, la mise en œuvre et l'évaluation de programmes (n = 21)	15 (71,4 %)	6 (28,6 %)
À d'autres fins, notamment pour orienter la prise de mesures immédiates revêtant une importance en santé publique (n = 20)	14 (70,0 %)	6 (30,0 %)
Pour la formation professionnelle continue et le maintien des compétences (n = 20)	12 (60,0 %)	8 (40,0 %)

Q7. Suggestions d'études :

	n = 20
Oui	2 (10,0 %)
Non	18 (90,0 %)

Q8. Commentaires

PUBLIÉS DANS LA RCSP

Chercheurs

Taux de réponse : 45 % (24/53)

Q1.

	n = 24
Chercheurs princ. - PCSP	9 (37,5 %)
Cochercheurs - PCSP	15 (62,5 %)

Q2. Les chercheurs de votre étude provenaient de :

	n = 24
Un seul centre	4 (16,7 %)
Différents centres	20 (83,3 %)

Q3. Participation du PCSP à l'élaboration du projet

	Oui	Non
Conversations informelles et/ou rencontres avec le personnel du PCSP (n = 21)	18 (85,7 %)	3 (14,3 %)
<i>Utiles</i>	16 (100,0 %)	
Rétroaction écrite du comité directeur du PCSP (n = 19)	17 (89,5 %)	2 (10,5 %)
<i>Utiles</i>	15 (100,0 %)	
Commentaires d'évaluateurs indépendants (n = 18)	12 (66,7 %)	6 (33,3 %)
<i>Utiles</i>	11 (100,0 %)	

Q4. Aurait-il été possible d'effectuer l'étude et d'obtenir des résultats valables sans une détermination nationale des cas?

	n = 23
Oui	
Non	22 (95,7 %)
Ne sait pas	1 (4,3 %)

Q5. Aurait-il été possible d'entreprendre l'étude à l'échelle nationale sans le PCSP (c.-à-d. par d'autres moyens)?

	n = 22
Oui	7 (31,8 %)
Non	15 (68,2 %)

Q6. La surveillance exercée dans le cadre du PCSP a-t-elle mené à une modification de votre définition de cas initiale?

	n = 22
Oui	4 (18,2 %)
Non	18 (81,8 %)

Q7a. Le questionnaire de votre étude a-t-il fourni de l'information vous permettant d'atteindre vos objectifs?

	n = 23
Oui	20 (87,0 %)
Non	3 (13,0 %)

Q7b. Auriez-vous pu obtenir de l'information appropriée avec un questionnaire plus court?

	n = 23
Oui	2 (8,7 %)
Non	21 (91,3 %)

Q7c. Le personnel du PCSP relève les cas en double et ne fait pas parvenir de questionnaires aux médecins qui signalent des cas déjà signalés. Aimerez-vous recevoir des formulaires de déclaration détaillées pour ces cas?

	n = 23
Oui	9 (39,1 %)
Non	14 (60,9 %)

Q8. Votre étude effectuée dans le cadre du PCSP était-elle conforme aux objectifs que vous aviez fixés?

	n = 119
Oui	18 (94,7 %)
Non	1 (5,3 %)

Préciser : COLLECTE DE DONNÉES NON COMMENCÉE
À L'ÉTAPE DE L'ÉLABORATION DU PLAN DE L'ÉTUDE
PROBLÈME LIÉ AU PLAN DE L'ÉTUDE
TOUJOURS EN COURS

Q9. Utilité de l'étude effectuée dans le cadre du PCSP

	Tout à fait en désaccord	Un peu en désaccord	Ni en accord ni en désaccord	Un peu en accord	Tout à fait en accord
Votre perfectionnement professionnel (<i>n</i> = 21)			2 (9,5 %)	6 (28,6 %)	13 (61,9 %)
Apport à la littérature médicale (<i>n</i> = 21)				7 (33,3 %)	14 (66,7 %)
Évaluation de la gestion/des politiques médicales actuelles (<i>n</i> = 21)			1 (4,8 %)	10 (47,6 %)	10 (47,6 %)
Fondement pour la gestion/les politiques médicales futures (<i>n</i> = 21)			4 (19,0 %)	5 (23,8 %)	12 (57,1 %)
Contribution aux politiques de prévention (<i>n</i> = 21)			8 (38,1 %)	4 (19,0 %)	9 (42,9 %)

Q10. En tant que chercheur, à quelle fréquence examinez-vous les données de votre étude dans le cadre du PCSP?

	<i>n</i> = 22
Sur réception des questionnaires	11 (50,0 %)
Trimestriellement	8 (36,4 %)
Annuellement	3 (13,6 %)
À la fin de l'étude	

Q11. Avez-vous publié les résultats finals de l'étude?

	<i>n</i> = 22*
Oui	6 (27,3 %)
Non	16 (72,7 %)

* ne reflète pas les travaux individuels, puisque les chercheurs et cochercheurs ont répondu pour une même étude

Commentaires : RÉSUMÉ, MANUSCRIT, RÉSUMÉS/MANUSCRIT
 DONNÉES EN COURS D'ANALYSE
 ÉBAUCHE REMISE
 EN COURS
 INCOMPLETS
 NON PRÊTS
 PAS ENCORE PRÊTS
 UNIQUEMENT DANS LE RAPPORT ANNUEL DU PCSP
 SERONT PRÉSENTÉS

Q12. Estimez-vous que la somme prévue par le PCSP pour effectuer une étude était raisonnable?

	<i>n = 17</i>
Oui	13 (76,5 %)
Non	4 (23,5 %)

Commentaires concernant la somme prévue : TROP ÉLEVÉE

Q13. Le PCSP a-t-il fourni de l'information pour faciliter une éventuelle collaboration avec des chercheurs d'autres unités du RIUSP?

	<i>n = 20</i>
Oui	13 (65,0 %)
Non	7 (35,0 %)

Membres du Comité directeur

Taux de réponse : 71 % (24/34)

Q1. Êtes-vous un ancien membre ou un membre actuel?

	n = 24
Ancien	9 (37,5 %)
Actuel	15 (62,5 %)

Q2. Quel groupe représentez-vous?

	n = 24
Membre de la SCP	12 (50,0 %)
Santé Canada	3 (12,5 %)
Serv. prov. de SP	2 (8,3 %)
Milieu universitaire	1 (4,2 %)
Autre*	6 (25,0 %)

* non précisé

Q3. Les deux réunions qui se tiennent dans l'année suffisent-elles pour prendre des décisions concernant les projets et passer en revue les réalisations de l'année précédente?

	n = 23
Oui	21 (91,3 %)
Non	2 (8,7 %)

Q4. Veuillez coter les composantes des réunions :

	Très utiles	Utiles	Inutiles
Présentations de projets (n = 23)	19 (82,6 %)	3 (13,0 %)	1 (4,3 %)
Examen des lettres d'intention (n = 23)	14 (60,9 %)	9 (39,1 %)	
Présentation des résultats finals des études (n = 22)	16 (72,7 %)	5 (22,7 %)	1 (4,5 %)

Q5. Les réunions sont-elles bien organisées?

	n = 23
Oui	23 (100,0 %)
Non	

Q6. Veuillez coter la composition du comité par rapport à la nécessité d'assurer une rétroaction aux chercheurs :

	n = 22
Médiocre	
Passable	2 (9,1 %)
Bonne	9 (40,9 %)
Excellente	11 (50,0 %)

Q7. Y a-t-il des organismes qui ne sont pas actuellement représentés au sein du comité mais qui devraient l'être?

	n = 23
Oui	4 (17,4 %)
Non	19 (82,6 %)

Q8. Les documents préparés pour les réunions conviennent-ils?

	n = 23
Oui	23 (100,0 %)
Non	

Q9. Examinez-vous les projets de recherche et remplissez-vous les formulaires d'évaluation avant les réunions?

	n = 21
Oui	18 (85,7 %)
Non	3 (14,3 %)

Q10. Les critères d'évaluation des projets sont-ils appropriés?

	n = 22
Oui	20 (90,9 %)
Non	2 (9,1 %)

Q11. Veuillez coter le processus d'évaluation des projets?

	<i>n = 23</i>
Médiocre	
Passable	2 (8,7 %)
Bon	17 (73,9 %)
Excellent	4 (17,4 %)

Q12. Veuillez coter la qualité des projets soumis?

	<i>n = 23</i>
Médiocre	
Passable	3 (13,0 %)
Bonne	17 (73,9 %)
Excellente	3 (13,0 %)

Q13. À votre avis, les projets de recherche concordent-ils pour la plupart avec les buts/objectifs du PCSP?

	<i>n = 22</i>
Oui	22 (100,0 %)
Non	

Q14. Le président du comité accorde-t-il suffisamment de temps pour les discussions de groupe sur chaque projet de recherche?

	<i>n = 22</i>
Oui	22 (100,0 %)
Non	

Q15. Une présentation en personne du chercheur principal vous aide-t-elle à mieux comprendre le projet de recherche et influe-t-elle sur votre décision de l'approuver ou non?

	<i>n = 22</i>
Oui	20 (90,9 %)
Non	2 (9,1 %)

Q16. La discussion de groupe qui suit la présentation d'un projet vous éclaire-t-elle?

	<i>n = 23</i>
Oui	23 (100,0 %)
Non	

Q18.

RIEN À DÉCLARER, RETOUR AU DÉBUT?

INCITATIFS, FORMULAIRE ÉLECTRONIQUE

Q19.

SEMBLE BIEN FONCTIONNER

FONCTIONNE BIEN