



Santé
Canada

Health
Canada

Leçons de la Crise du SRAS



**Renouvellement
de la santé
publique au
Canada**

Canada

L e ç o n s
de la C r i s e du
S R A S



**Renouvellement
de la santé
publique au
Canada**

*Un rapport du Comité consultatif national sur le SRAS et la Santé publique
Octobre 2003*

.....

Les membres* du Comité consultatif national sur le SRAS et la Santé publique étaient les suivants :

- Dr David Naylor, Doyen de la faculté de médecine de l'Université de Toronto (président)
- Dr Sheela Basrur, médecin hygiéniste, ville de Toronto
- Dr Michel G. Bergeron, président de la Division de microbiologie et du Centre de recherche sur les maladies infectieuses de l'Université Laval, Québec
- Dr Robert C. Brunham, directeur médical du British Columbia Centre for Disease Control, Vancouver
- Dr David Butler-Jones, médecin hygiéniste, Office régional de la santé No 1, Regina
- Gerald Dafoe, directeur général de l'Association canadienne de santé publique, Ottawa
- Dr Mary Ferguson-Paré, vice-président, Affaires professionnelles et infirmière en chef du University Health Network, Toronto
- Frank Lussing, ancien président et directeur général du York Central Hospital, Richmond Hill
- Dr Allison McGeer, directrice du contrôle des infections, Mount Sinai Hospital, Toronto
- Kaaren R. Neufeld, directrice exécutive et infirmière en chef, Hôpital St. Boniface, Winnipeg
- Dr Frank Plummer, directeur scientifique du Laboratoire national de microbiologie de Santé Canada, Winnipeg (ex officio)

* Le Comité a bénéficié de l'aide de deux membres correspondants des Centers for Disease Control and Prevention des États-Unis et de l'Organisation mondiale de la santé.

Elle est également offerte sur demande sur disquette, en gros caractères, sur bande sonore ou en braille.

Pour obtenir plus de renseignements ou des copies supplémentaires, veuillez communiquer avec :

Publications
Santé Canada
Ottawa, Ontario K1A 0K9
Tél. : (613) 954-5995
Télec. : (613) 941-5366

© Sa Majesté la Reine du chef du Canada, 2003

N° de cat. H21-220/2003F

ISBN : 0-662-89812-5

Numéro de publication : 1211 Leçons de la crise du SRAS :
Renouvellement de la santé publique au Canada



PRÉFACE

En réponse à l'écllosion du Syndrome respiratoire aigu sévère (SRAS), l'honorable A. Anne McLellan, ministre de la Santé, a créé le Comité consultatif national sur le SRAS et la santé publique au début du mois de mai 2003, en lui confiant le mandat « d'évaluer – à titre d'organe tiers indépendant – les efforts actuels et les leçons de santé publique tirées de la flambée du SRAS, et d'étudier des approches à long terme sur la façon de mieux préparer le Canada à lutter contre d'éventuelles maladies infectieuses ».

La ministre a demandé au Comité de faire fond sur les interventions actuelles en santé publique, de favoriser et d'encourager la collaboration entre les autorités, les professionnels et les institutions. On nous a exhortés à œuvrer pour la coordination et l'intégration des activités sur tous les fronts de la lutte contre le SRAS (épidémiologiques, gestion, communications et coordination internationale). Comme nous nous y attendions, la poussée du SRAS dans la région du Grand Toronto a pu être enrayerée au cours de notre mandat. Nous avons donc placé l'approche intégrée de notre analyse dans un contexte élargi en y ajoutant des recommandations sur de nouvelles maladies infectieuses et sur la santé publique en général.

Le présent rapport reprend essentiellement deux des principaux éléments de notre mandat : évaluation à court terme des leçons tirées des interventions des autorités de santé publique pour enrayer le SRAS et conseils sur les divers aspects devant faire l'objet de mesures à long terme pour le contrôle et la prévention des maladies infectieuses.

Nous avons constaté rapidement que la capacité du Canada à lutter contre une crise comme celle du SRAS repose davantage sur certains atouts de notre système de santé publique que sur la capacité générale de notre régime des services personnels de santé, qui est financé par les deniers publics. Nous entendons par santé publique les systèmes axés sur la population, y compris les fonctions telles l'évaluation et la surveillance de la santé et des maladies, la prévention des maladies et des blessures (dont la maîtrise des épidémies) et la protection et la promotion de la santé. Dans notre analyse et nos recommandations, nous avons par conséquent opté pour l'élaboration d'un plan de renouveau global du système de santé publique en général et de la capacité de notre pays à détecter, prévenir, comprendre et gérer les foyers des grandes maladies infectieuses en particulier.

On trouvera ci-après une description de la méthodologie suivie par le Comité pour la collecte et l'analyse des données.

Nous avons passé en revue une grande diversité de documents sources, de résultats de recherches et de rapports du Canada et d'autres pays sur le SRAS, la maîtrise des maladies infectieuses et de manière plus générale l'infrastructure de santé publique. Le président et un membre du personnel ont interviewé en personne ou au téléphone un grand nombre d'intervenants sur l'évolution de la situation à Toronto. Le Comité a également pu compter dans ses délibérations sur le concours précieux d'un conseiller en politique et en recherche à temps plein et de deux adjoints à la recherche et à la rédaction à temps partiel.

.....

Nous avons demandé deux rapports fondamentaux à des experts-conseils indépendants. Le premier, du professeur Sujit Choudhry de la faculté de droit de l'Université de Toronto, portait sur la question délicate des autorités et des compétences. Le professeur nous a autorisés à reproduire des extraits de son rapport dans ce document, mais il y a lieu de préciser qu'il ne sera pas toujours d'accord sur les conclusions que nous en avons tirées. Le second, rédigé par la firme HayGroup de Toronto, comprend les résultats d'entrevues et d'un sondage ainsi qu'un profil analytique des services hospitaliers, décrit le degré de préparation du système de santé de la région du Grand Toronto à la lutte contre le SRAS et fait état des lacunes relevées par les intervenants ainsi que des mesures adoptées ou à envisager pour mieux s'équiper face à une crise de cette envergure à l'avenir. Nous avons travaillé de concert avec la firme HayGroup pour intégrer ses constatations directement dans notre rapport. Le Bureau de la politique des soins infirmiers de Santé Canada a organisé pour sa part des tables rondes avec la participation de professionnels de la santé mobilisés en première ligne dont les résultats ont également été incorporés au rapport.

Les discussions entre les membres ont nécessité une trentaine d'heures de rencontres en personne, ainsi que de nombreuses communications électroniques et téléphoniques. Nous vivons, travaillons et nous acquittons de nos devoirs de contribuables dans des provinces différentes. Les membres de notre comité incarnent une multitude de disciplines et de points de vue, et plusieurs d'entre nous avons participé à la lutte contre le SRAS sur le terrain, dans nos domaines de compétence respectifs.

Comme nous l'avons signalé dans la section Remerciements, nos travaux sont inspirés non seulement de notre propre expérience et de celle de nos collègues, mais encore de celle de nombreux intervenants d'organisations non gouvernementales et du secteur bénévole qui nous ont fait parvenir des mémoires et des lettres, ont consenti à nos demandes d'entrevues et nous ont énormément aidés dans nos délibérations et recommandations en y apportant des renseignements précieux. Dans ce contexte, nous avons pris connaissance d'une trentaine de documents, dont la liste figure en annexe au présent rapport.

Nous avons enfin demandé au personnel de la Direction générale de la santé de la population et de la santé publique de Santé Canada de nous préparer toutes les fiches documentaires et autres documents disponibles. La Direction générale nous a permis de consulter à notre guise les principaux professionnels qui y travaillent en leur donnant même pour consigne de nous fournir leur avis et leurs conseils d'experts directement, sans passer par la hiérarchie d'usage. Certains cadres supérieurs ont rédigé des articles pour le rapport proprement dit. À la demande du Comité, ces écrits ont été révisés par le personnel et nos membres les ont remaniés de nouveau par la suite.

TABLE DES MATIÈRES

| | |
|---|------------|
| Préface | iii |
| Sommaire | 1 |
| Remerciements | 13 |
| Chapitre 1 – Introduction | 15 |
| Maladies infectieuses émergentes et réémergentes..... | 15 |
| La mondialisation et les maladies transmissibles..... | 16 |
| L'Organisation mondiale de la santé (OMS)..... | 17 |
| Les Centers for Disease Control and Prevention (CDC) des États-Unis..... | 17 |
| Un « CDC Nord »?..... | 18 |
| Protection civile..... | 18 |
| L'état du système de santé au Canada..... | 19 |
| Structures et liens entre les paliers fédéral, provinciaux et territoriaux..... | 19 |
| L'expérience du SRAS au Canada..... | 20 |
| Les leçons du SRAS..... | 20 |
| Références..... | 21 |
| Chapitre 2 – Le SRAS au Canada : anatomie d'une éclosion | 23 |
| 2A. Une nouvelle maladie à Guangdong (27 novembre 2002 – 22 février 2003)..... | 23 |
| 2B. De Kowloon à Scarborough (23 février 2003 – 12 mars 2003)..... | 25 |
| 2C. SRAS I : L'épidémie commence (13 mars 2003 – 25 mars 2003)..... | 26 |
| 2D. L'urgence (26 mars 2003 – 7 avril 2003)..... | 28 |
| 2D.1 Technologie de l'information et partage des données..... | 28 |
| 2D.2 Comité consultatif scientifique..... | 30 |
| 2D.3 Leadership..... | 31 |
| 2D.4 Rôle de Santé Canada..... | 31 |
| 2D.5 Communications publiques et relations avec les médias..... | 32 |
| 2D.6 Recherche..... | 33 |
| 2D.7 Laboratoires..... | 34 |
| 2D.8 Défis cliniques..... | 35 |
| 2E. La recherche de l'endiguement (du 8 au 23 avril 2003)..... | 35 |
| 2E.1 Le combat de la santé publique..... | 35 |
| 2E.2 Soins primaires..... | 36 |
| 2E.3 Transmission du SRAS à des travailleurs de la santé protégés..... | 37 |
| 2E.4 Les recommandations pour les voyages de l'OMS..... | 38 |
| 2F. Entre les vagues (du 24 avril 2003 – au 22 mai 2003)..... | 39 |
| 2F.1 Prévention des infections en milieu hospitalier..... | 39 |
| 2F.2 Le North York General Hospital..... | 40 |
| 2G. SRAS II (du 23 mai 2003 au 30 juin 2003)..... | 41 |
| 2H. Le SRAS et les travailleurs de la santé..... | 42 |
| 2I. Épilogue..... | 44 |
| Chapitre 3 – Rôle et organisation de la santé publique | 45 |
| 3A. Qu'est-ce que la santé publique?..... | 45 |
| 3A.1 Origines de la santé publique..... | 45 |
| 3A.2 Définition de la pratique moderne en santé publique..... | 48 |

| | | |
|------|---|------------|
| 3B. | Gouvernance et organisation de la santé publique au Canada | 50 |
| 3B.1 | Certains problèmes constitutionnels et législatifs | 50 |
| 3B.2 | Organisation des services de santé publique | 51 |
| 3B.3 | Défi de la santé publique dans les régions rurales et éloignées | 53 |
| 3C. | La santé publique à l'arrière-plan | 54 |
| 3D. | Financement de la santé publique au Canada | 57 |
| 3D.1 | Dépenses nationales en santé publique | 58 |
| 3D.2 | Tendances des dépenses en Ontario | 58 |
| 3D.3 | Un investissement modeste | 60 |
| 3E. | Comparaisons internationales | 61 |
| 3E.1 | États-Unis d'Amérique | 61 |
| 3E.2 | Royaume-Uni | 65 |
| 3E.3 | Australie | 66 |
| 3F. | Réflexions et conclusions | 67 |
| | Références | 71 |
| | Annexe 3.1 – Organigramme du département de la Santé et des Services humanitaires des É.-U. | 72 |
| | Chapitre 4 – Soutenir l'infrastructure de santé publique : une ordonnance pour le renouvellement | 73 |
| 4A. | Éléments essentiels de l'infrastructure de santé publique | 73 |
| 4B. | Un nouvel accent national sur la santé publique | 74 |
| 4B.1 | Considérations générales | 74 |
| 4B.2 | Que signifie « national »? | 75 |
| 4B.3 | La structure de la nouvelle agence fédérale de santé publique | 76 |
| 4C. | Un médecin hygiéniste en chef pour le Canada | 78 |
| 4D. | Portée du mandat de l'agence canadienne de santé publique | 79 |
| 4E. | Une agence fédérale dotée d'une orientation pancanadienne | 81 |
| 4E.1 | Une agence, plusieurs emplacements | 81 |
| 4E.2 | Une Commission consultative nationale en santé publique | 82 |
| 4E.3 | Une stratégie nationale en santé publique | 83 |
| 4F. | Financement visant à renforcer la capacité canadienne en matière de santé publique | 84 |
| 4F.1 | Observations d'ordre général | 84 |
| 4F.2 | Financement des fonctions de base de l'agence | 84 |
| 4G. | Un nouveau partenariat en santé publique pour les provinces et les territoires | 86 |
| 4G.1 | Niveau de financement | 86 |
| 4G.2 | Financement programmé : quelques observations constitutionnelles et juridiques | 87 |
| 4G.3 | Conventions de financement | 87 |
| 4G.4 | Programme actuel de subventions et de contributions | 89 |
| 4G.5 | Revitalisation de la Stratégie nationale d'immunisation | 90 |
| 4H. | Recommandations | 91 |
| | Appendice 4.1 – Direction générale de la santé publique et de la santé de la population : Organigramme actuel | 92 |
| | Chapitre 5 – Renforcement de la capacité et de la coordination : Surveillance nationale des maladies infectieuses, gestion des épidémies et intervention d'urgence | 93 |
| 5A. | Surveillance et gestion des épidémies : Fonctions essentielles à la santé publique | 93 |
| 5A.1 | Surveillance | 93 |
| 5A.2 | Gestion des épidémies et enquêtes | 95 |
| 5B. | La perspective du vérificateur général | 99 |
| 5C. | La Gestion des urgences en santé publique | 100 |
| 5C.1 | La Santé publique en tant que lutte contre les incendies | 100 |
| 5C.2 | Le cadre national des urgences | 101 |
| 5C.3 | Centres de coordination des urgences sanitaires | 102 |
| 5C.4 | L'après 11 septembre | 103 |
| 5C.5 | Créer une capacité d'appoint | 104 |
| 5C.6 | Communication avec le public : le chaînon manquant | 105 |
| 5D. | Capacité nationale et réseau de surveillance des maladies et de gestion des épidémies | 106 |
| 5E. | Recommandations | 109 |
| | Annexe 5.1 – Établissement du coût d'un système de surveillance | 111 |
| | Annexe 5.2 – Définition des cas de SRAS de Santé Canada et de l'Ontario | 112 |
| | Annexe 5.3 – Quelques étapes pour une gestion intégrée des épidémies au Canada | 114 |
| | Chapitre 6 – Renforcer le rôle des laboratoires dans la santé publique et dans les urgences de santé publique | 115 |
| 6A. | Activités principales des laboratoires | 115 |
| 6A.1 | Diagnostic des infections | 115 |
| 6A.2 | Caractérisation des micro-organismes | 116 |

| | | |
|---|---|------------|
| 6A.3 | Microbiologie de référence | 116 |
| 6A.4 | Soutien du contrôle épidémiologique | 116 |
| 6A.5 | Contrôle en laboratoire | 117 |
| 6A.6 | Contrôle environnemental | 117 |
| 6A.7 | Contrôle des maladies chroniques | 118 |
| 6A.8 | Préparatifs et interventions d'urgence | 118 |
| 6A.9 | Recherche appliquée | 118 |
| 6A.10 | Recherche fondamentale | 118 |
| 6B. | Le système de laboratoires de santé publique au Canada | 119 |
| 6B.1 | Laboratoires de première ligne (privés, locaux et hospitaliers) | 119 |
| 6B.2 | Laboratoires provinciaux | 120 |
| 6B.3 | Laboratoires nationaux et réseaux de laboratoires nationaux | 121 |
| 6B.4 | Réseaux de laboratoires internationaux | 122 |
| 6C. | Analyse de la réaction des laboratoires au SRAS | 122 |
| 6D. | Le système de laboratoires de santé publique idéal pour le Canada | 124 |
| 6E. | Recommandations | 125 |
| | Annexe 6.1 – Réseau canadien de laboratoires de santé publique (RCLSP) – Ébauche de mandat | 126 |
| Chapitre 7 – Ressources humaines en santé publique | | 131 |
| 7A. | Les effets du SRAS sur l'éducation professionnelle | 132 |
| 7B. | Disponibilité actuelle des professionnels en santé publique | 133 |
| 7B.1 | Médecins du domaine communautaire | 133 |
| 7B.2 | Infirmières hygiénistes | 134 |
| 7B.3 | Personnel des laboratoires | 135 |
| 7B.4 | Professionnels en prévention des infections et épidémiologistes de l'hôpital | 136 |
| 7B.5 | Infectiologues | 137 |
| 7B.6 | Épidémiologistes | 137 |
| 7B.7 | Autres travailleurs du secteur de la santé publique | 137 |
| 7B.8 | Évaluation globale | 137 |
| 7C. | Nature de l'éducation et de la formation | 138 |
| 7C.1 | Médecins | 138 |
| 7C.2 | Sciences infirmières | 139 |
| 7C.3 | Épidémiologistes | 140 |
| 7D. | Une stratégie concernant les ressources humaines en santé publique | 140 |
| 7E. | Recommandations | 143 |
| | Sources et références | 144 |
| Chapitre 8 – Questions touchant les systèmes cliniques et de santé publique soulevées par l'épidémie de SRAS à Toronto | | 145 |
| 8A. | Portée et méthode | 146 |
| 8B. | État de préparation du système de santé | 147 |
| 8B.1 | Contexte | 147 |
| 8B.2 | Rôles et responsabilités | 147 |
| 8B.3 | Structure et planification des urgences | 150 |
| 8B.4 | Hôpitaux | 152 |
| 8B.5 | Structures et processus de communication | 154 |
| 8B.6 | Surveillance | 157 |
| 8B.7 | Ressources humaines en santé | 158 |
| 8B.8 | Répercussions psychosociales du SRAS | 159 |
| 8C. | Répercussions sur les services et évaluation de l'arriéré de travail | 160 |
| 8C.1 | Répercussions sur le nombre de visites et les admissions aux services des urgences | 160 |
| 8C.2 | Nombre des opérations chirurgicales | 162 |
| 8C.3 | Jours d'hospitalisation et taux d'occupation | 163 |
| 8C.4 | Arriéré de chirurgies non urgentes | 165 |
| 8D. | Recommandations | 166 |
| Chapitre 9 – Questions d'ordre éthique et juridique soulevées par le SRAS et les maladies infectieuses au Canada | | 169 |
| 9A. | Questions générales touchant la législation et la gouvernance | 169 |
| 9A.1 | Législation et réglementation en tant qu'éléments de l'infrastructure nationale de santé publique | 169 |
| 9A.2 | La gouvernance | 170 |
| 9B. | Questions de compétence | 172 |
| 9B.1 | Contexte | 172 |
| 9B.2 | Santé publique et pouvoir en matière de droit pénal | 173 |
| 9B.3 | Santé publique et pouvoir en matière de POBG | 174 |
| 9B.4 | L'impératif international | 174 |
| 9B.5 | Autres bases de la législation fédérale | 175 |

| | | |
|---|---|------------|
| 9B.6 | L'analogie américaine | 175 |
| 9B.7 | Législation fédérale par défaut | 176 |
| 9C. | Législation fédérale existante et proposée | 176 |
| 9C.1 | Le projet de Loi canadienne sur la protection de la santé | 176 |
| 9C.2 | Législation fédérale sur la protection des renseignements personnels et la santé publique | 177 |
| 9C.3 | Sommaire | 180 |
| 9D. | Législation provinciale sur les épidémies de maladies infectieuses | 180 |
| 9D.1 | Contexte | 180 |
| 9D.2 | Le Model State Emergency Health Powers Act | 180 |
| 9D.3 | Évaluation initiale des lois provinciales à la lumière du Model Act | 181 |
| 9E. | Crises sanitaires fédérales | 182 |
| 9F. | Questions d'ordre éthique soulevées par le SRAS | 184 |
| 9G. | Recommandations | 186 |
| | Références | 187 |
| Chapitre 10 – La recherche sur les maladies infectieuses émergentes au Canada – Les leçons du SRAS | | 189 |
| 10A. | La recherche sur les maladies infectieuses émergentes : premier aperçu de la performance du Canada face au SRAS | 190 |
| 10B. | Enquêtes et recherche sur les épidémies | 192 |
| 10C. | Réflexions sur la recherche en réaction aux épidémies | 194 |
| 10C.1 | Maintien du statu quo | 194 |
| 10C.2 | Mobilisation des ressources scientifiques | 194 |
| 10C.3 | Direction, organisation et orientation de la recherche | 196 |
| 10C.4 | Financement | 199 |
| 10C.5 | Communications | 199 |
| 10D. | La capacité d'une recherche pertinente sur la santé publique et les maladies infectieuses au Canada | 200 |
| 10E. | Recommandations | 201 |
| Chapitre 11 – Virus sans frontières : les aspects internationaux du SRAS | | 203 |
| 11A. | Contexte international | 203 |
| 11A.1 | Le rôle de Santé Canada | 203 |
| 11A.2 | L'Organisation mondiale de la santé | 205 |
| 11B. | La réaction internationale au SRAS | 205 |
| 11B.1 | La réponse de l'OMS au SRAS | 205 |
| 11B.2 | L'expérience internationale | 206 |
| 11C. | Les communications et la liaison avec l'étranger | 207 |
| 11D. | Les recommandations aux voyageurs | 208 |
| 11D.1 | Les recommandations aux voyageurs de l'OMS | 208 |
| 11D.2 | Les avis aux voyageurs de Santé Canada | 209 |
| 11E. | Le SRAS et les problèmes touchant les voyages | 211 |
| 11E.1 | Loi sur la quarantaine | 211 |
| 11E.2 | Agents de quarantaine | 211 |
| 11E.3 | Mesures de dépistage et distribution d'information en matière de santé | 211 |
| 11E.4 | Protocoles pour les lignes aériennes et les paquebots de croisière | 213 |
| 11F. | Recommandations | 213 |
| | Références | 214 |
| | Appendice 11.1 – Chronologie du dépistage du SRAS en voyage | 215 |
| | Appendice 11.2 – Mesures de dépistage du SRAS – Rapport quotidien | 216 |
| Chapitre 12 – Leçons de la crise du SRAS : Renouveau de la santé publique au Canada | | 217 |
| 12A. | Préparation à la saison des virus respiratoires | 219 |
| 12B. | Recommandations pour le renouvellement de la santé publique | 220 |
| 12B.1 | Nouvelles structures de santé publique | 220 |
| 12B.2 | Nouveau financement pour la santé publique | 221 |
| 12B.3 | Stratégie nationale de santé publique | 221 |
| 12B.4 | Planification des urgences, gestion des épidémies et communications en cas de crise | 221 |
| 12B.5 | Surveillance, collecte de données et diffusion | 222 |
| 12B.6 | Clarification du contexte de législation et de réglementation | 222 |
| 12B.7 | Renouvellement de l'infrastructure des laboratoires | 223 |
| 12B.8 | Renforcement des capacités | 223 |
| 12B.9 | Renouvellement des ressources humaines en santé publique | 224 |
| 12B.10 | Enjeux internationaux | 225 |
| 12B.11 | Questions touchant les systèmes cliniques et de santé publique | 225 |
| 12C. | Postface | 227 |
| Annexe 1 – Entrevues et mémoires | | 229 |

SOMMAIRE

Mandat du comité

Le Comité national consultatif sur le SRAS et la santé publique a été créé au début de mai 2003 par la ministre de la Santé du gouvernement du Canada, l'honorable A. Anne McLellan, à la suite de la flambée épidémique du Syndrome respiratoire aigu sévère (SRAS). Le Comité avait pour mandat de faire une « évaluation indépendante de la situation actuelle de la santé publique et des leçons retenues pour gérer les maladies infectieuses actuelles et futures. » Les membres du Comité représentaient une multitude de disciplines et de perspectives de l'ensemble du Canada. Plusieurs ont directement participé à la lutte contre le SRAS à différents titres. Nous avons examiné des documents sources, mené des entrevues et demandé à des experts-conseils d'effectuer des sondages, d'autres entrevues et des analyses pour mettre en lumière certains aspects de cette expérience. Le Comité a également fait appel à un expert en droit constitutionnel. Plus de 30 intervenants du secteur non gouvernemental et du secteur bénévole ont présenté des mémoires et des lettres fort utiles.

Le SRAS au Canada

Le SRAS est une maladie virale à transmission aérogène, apparemment causée par un nouveau coronavirus. Apparue en Chine en novembre 2002, le SRAS s'est répandu dans plusieurs pays en quelques semaines. Au cours de l'épidémie, environ 8 500 personnes dans le monde ont été diagnostiquées comme étant des cas probables de SRAS et 900 personnes sont décédées. Le SRAS reste difficile à diagnostiquer et à gérer car ses symptômes s'apparentent à ceux de nombreuses autres infections respiratoires. Le traitement a consisté principalement en une thérapie de soutien des patients, c'est-à-dire l'isolement, la prise de précautions pour contrôler l'infection dans les hôpitaux et le suivi et la mise en quarantaine des contacts. Le diagnostic était fondé sur le syndrome clinique, un lien avec des cas connus de SRAS et un processus d'exclusion. Les tests de laboratoire n'ont pas toujours été utiles pendant la phase aiguë de la maladie.

En dehors de l'Asie, c'est le Canada qui a été le plus touché par le SRAS. En août 2003, il y avait eu 438 cas probables et soupçonnés au Canada, dont 44 mortels. La majorité des cas de SRAS et tous les décès ont été concentrés à Toronto et dans la Région du Grand Toronto (RGT). Les professionnels de la santé ont payé un lourd tribut à la maladie : plus de 100 sont tombés malades et trois sont décédés.

Les responsables de la santé publique et les professionnels de la santé de l'Ontario et de la Colombie-Britannique ont accompli un travail admirable pour contenir le SRAS. Les professionnels de la santé qui ont soigné les patients étaient particulièrement vulnérables face à cette nouvelle maladie dangereuse et ont dû travailler dans des conditions physiques et psychologiques très éprouvantes. L'absence de certitude au sujet du diagnostic et du traitement n'a fait qu'ajouter aux difficultés. Le SRAS a imposé des exigences sans précédent sur le système de santé publique, mettant à l'épreuve la capacité régionale à contenir la flambée épidémique et à assurer la surveillance, la gestion de l'information et la prévention de l'infection.

Le Comité a rapidement constaté un grand nombre de problèmes systémiques dans la réponse au SRAS : absence d'une capacité d'appoint dans les systèmes cliniques et de santé publique, difficulté à faire rapidement des tests de laboratoire et à obtenir les résultats, absence de protocoles sur le partage des données ou de l'information entre les différents paliers de gouvernement, incertitudes au sujet de la propriété des données, insuffisance de la capacité à mener des enquêtes épidémiologiques, manque de coordination dans les processus administratifs entre les établissements et les administrations pour gérer la flambée épidémique et répondre à l'urgence, lacunes dans les protocoles de gestion de l'épidémie, de prévention de l'infection et de la surveillance des maladies infectieuses dans les établissements et faiblesse des liens entre le système des services de santé publique et les services individuels de santé, notamment les soins primaires et les soins en établissement et à domicile.

Maladies infectieuses émergentes, mondialisation et bioterrorisme

Le SRAS n'est qu'un des exemples les plus récents de maladies infectieuses émergentes – des maladies nouvellement découvertes ou qui existaient déjà mais qui connaissent une recrudescence ou se propagent sur le plan géographique. Depuis 1973, on assiste à l'émergence de plus d'une trentaine de maladies auparavant inconnues associées à des virus et à des bactéries, dont le virus ébola (1977), la maladie du légionnaire ou légionellose (1977), l'*E.coli* 0157:H7, responsable du syndrome hémolytique et urémique (1982), le VIH/sida (1983), l'hépatite C (1989), la maladie de Creutzfeldt-Jakob (1996) et le H5N1 influenza A ou grippe aviaire (1997). L'infection du virus du Nil occidental est un exemple de maladie déjà connue mais dont la portée géographique s'étend. Et certaines maladies infectieuses connues comme la tuberculose resurgissent dans des populations vulnérables.

Selon les données de l'Organisation mondiale du tourisme, les postes frontière ont vu passer quelque 715 millions de touristes en 2002. Tout au long de l'histoire connue, la migration humaine a été le principal moyen de transmission des maladies infectieuses, mais les voyages plus nombreux et plus rapides sur des distances de plus en plus longues ont accéléré leur propagation.

Le risque d'une libération accidentelle ou intentionnelle d'agents biologiques, comme la libération intentionnelle des spores de la maladie du charbon aux États-Unis au cours de l'automne 2001, vient s'ajouter aux difficultés de la lutte contre les maladies émergentes et réémergentes.

La santé publique au Canada : organisation et compétences

Les fonctions de la santé publique sont multiples : protection de la santé (salubrité de l'eau et des aliments, hygiène de base), prévention des maladies et des blessures (vaccination et gestion des épidémies), évaluation de la santé de la population, surveillance des maladies et des facteurs de risque et promotion de la santé. Le système de santé publique a tendance à se situer à l'arrière-plan jusqu'à ce qu'une maladie inattendue comme le SRAS se déclare ou que le système de protection sanitaire fasse défaut comme lors de la contamination de l'eau à Walkerton, en Ontario en 2000 ou à North Battleford, en Saskatchewan en 2001. L'existence d'un système de santé publique efficace est essentielle pour préserver et améliorer l'état de santé des Canadiens, réduire les disparités en matière de santé et réduire les coûts des services de santé curatifs. La santé publique joue également un rôle fondamental dans la réponse aux catastrophes et aux urgences.

La prestation des services de santé publique de base est assurée au niveau municipal ou local, par l'intermédiaire de 140 unités de services sanitaires qui desservent des populations allant de 600 à 2,4 millions de personnes dans des zones qui ont de 4 à 800 000 kilomètres carrés. Le niveau d'organisation suivant est provincial ou territorial. Au niveau provincial ou territorial, le personnel planifie, administre les budgets, donne des conseils sur les programmes et offre une aide technique aux unités locales selon les besoins. La capacité des provinces ou des territoires à coordonner les organismes de santé locaux et à leur apporter un soutien technique varie considérablement d'une province à l'autre.

Deux modèles provinciaux sont dignes d'attention. La Colombie-Britannique a confié à son Centre for Disease Control, créé en 1997, la responsabilité de gérer la prévention et le contrôle des maladies infectieuses, y compris les laboratoires, à l'échelle de la province. En 1998, le Québec a mis sur pied l'Institut national de santé publique en transférant du personnel de plusieurs centres régionaux de santé publique et du Ministère. L'Institut administre les principaux laboratoires de santé publique et centres d'expertise. L'Institut du Québec a pour mandat la prévention, la promotion de la santé, des modes de vie sains, la santé au travail et la prévention des maladies chroniques ainsi que le contrôle des maladies infectieuses.

L'activité fédérale est concentrée à la Direction générale de la santé de la population et de la santé publique (DGSPSP) de Santé Canada. La direction générale a son administration générale à Ottawa et compte plusieurs bureaux régionaux dans tout le pays, notamment le Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses, le Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques, le Centre des mesures et d'interventions d'urgence, le Centre de coordination de la surveillance et le Centre de développement de la santé humaine. La DGSPSP administre le Laboratoire national de microbiologie de Winnipeg et le Laboratoire de lutte contre les zoonoses d'origine alimentaire de Guelph. D'autres directions générales de Santé Canada et d'autres ministères et organismes gouvernementaux jouent également un rôle en santé publique à divers degrés.

Dans une perspective constitutionnelle, la santé publique est essentiellement une responsabilité provinciale. Mais le gouvernement fédéral a le pouvoir de légiférer sur certains aspects de la santé publique en raison des pouvoirs qu'il exerce notamment en matière de droit pénal, de questions d'intérêt national pour le maintien de « la paix, l'ordre et le bon gouvernement », des dispositions sur la quarantaine et les frontières nationales et le trafic sur le commerce de nature interprovinciale ou internationale. Mais au-delà de la répartition officielle des pouvoirs, la structure F/P/T canadienne est caractérisée par une source de tension : la responsabilité administrative incombe essentiellement

aux niveaux provincial et territorial alors que la capacité fiscale, et par conséquent le pouvoir de dépenser, est concentrée au niveau fédéral. À l'heure actuelle, par exemple, Ottawa ne transfère pas aux autres gouvernements des fonds réservés à la santé publique. La DGSPSP administre un programme de subventions et de contributions de 200 millions de dollars par an qui est destiné aux organisations non gouvernementales et à but non lucratif.

Capacité et financement de la santé publique

De nombreuses voix se sont élevées depuis une dizaine d'années pour demander le renforcement de la structure de santé publique au Canada. Par exemple, à la fin de 1993, face à la propagation mondiale du VIH, Santé Canada mettait sur pied un groupe d'experts sur les questions liées aux maladies infectieuses émergentes. Ce groupe du « Lac Tremblant » a recommandé « une stratégie nationale de surveillance et de contrôle des infections nouvelles ou qui resurgissent », le soutien et l'amélioration de « l'infrastructure de la santé publique nécessaire à la surveillance, au diagnostic rapide en laboratoire et aux interventions opportunes en cas d'infections nouvelles ou qui resurgissent », une coordination et une collaboration pour « élaborer un programme national de recherche axé sur les infections nouvelles ou qui resurgissent », une stratégie nationale d'immunisation, « un système centralisé de rapports électroniques de laboratoire à l'appui du contrôle des infections humaines et non humaines », « la capacité et la souplesse nécessaires pour faire enquête sur les flambées éventuelles d'infections nouvelles ou qui resurgissent au Canada ». Une décennie plus tard, nous formulons des recommandations très semblables dans notre rapport.

En 1998, le juge Horace Krever lançait un appel général pour améliorer la santé publique dans son rapport « Commission d'enquête sur l'approvisionnement du sang au Canada ». Dans un rapport F/P/T sur la capacité en santé publique, préparé à la demande de la Conférence F/P/T des sous-ministres de la Santé, et qui leur a été présenté en juin 2001, on soulignait les faiblesses de l'infrastructure de santé publique au Canada, on montrait du doigt les disparités dans les capacités d'une province à l'autre, on exprimait des craintes au sujet du peu de priorité accordée aux stratégies de prévention à long terme des maladies et des blessures, des faiblesses au niveau des ressources humaines en santé publique et des difficultés croissantes de recrutement et de maintien en poste. En 2002, la Commission Romanow recommandait une stratégie nationale d'immunisation, une stratégie de l'activité physique et un renforcement des programmes de prévention. Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, présidé par le sénateur Michael Kirby, a également présenté un

rapport en 2002. Le comité sénatorial demandait que le gouvernement fédéral engage un montant de 125 millions de dollars par an destiné à la prévention des maladies chroniques. Il citait également l'incohérence du financement, la piètre coordination entre les diverses compétences et un manque général d'imputabilité et de leadership et recommandait un financement supplémentaire de 200 millions de dollars par an pour améliorer l'infrastructure de santé publique au Canada.

Compte tenu des différences dans les systèmes comptables, il est difficile de donner une idée précise des dépenses actuelles consacrées à la santé publique au Canada. Nous estimons que les dépenses totales en santé publique au Canada (2002-2003) se situent entre 2 et 2,8 milliards de dollars, selon la définition utilisée. Le total des dépenses de santé en 2002 s'élevait à 112,2 milliards de dollars pour les secteurs public et privé réunis et à 79,4 milliards de dollars pour le seul secteur public. La santé publique représente donc 1,8 à 2,5 % des dépenses totales de santé et 2,6 à 3,5 % des dépenses publiques. Les dépenses provinciales varient, mais les méthodes de comptabilité aussi.

Modèles internationaux

L'Australie et les États-Unis sont des fédérations dont la division constitutionnelle des pouvoirs s'apparente à celle du Canada. Les Centers for Disease Control and Prevention (CDC) des États-Unis jouissent d'une réputation internationale d'excellence en santé publique. Plus de 2 000 des 8 600 employés équivalents temps plein des CDC travaillent à l'extérieur de l'administration centrale à Atlanta, notamment dans 47 services de santé des États.

Connus surtout pour leurs enquêtes sur les épidémies, les CDC sont en fait une énorme agence de santé publique dont une bonne partie du budget est destinée à tout un système de subventions et de transferts fédéraux aux États et aux municipalités à l'appui de l'infrastructure de santé publique. Les CDC collaborent avec les États pour fixer les normes et les surveiller. Ils administrent un système national d'alerte et de surveillance, un projet national de perfectionnement et d'éducation permanente pour les praticiens de la santé publique et le personnel de laboratoire ainsi qu'un réseau d'information sur la santé publique. Le National Public Health Laboratory System des CDC élabore des politiques et établit des partenariats public/privé pour améliorer et accélérer le rapport des résultats de laboratoire.

En Australie, le gouvernement fédéral assume la moitié des coûts des services de santé publique – 30 % par des dépenses directes et 22 % par des transferts aux États et aux territoires. Les activités conjointes de santé publique sont coordonnées par le biais d'un National Public Health Partnership sous les auspices des ministres fédéral, étatiques et territoriaux de la Santé. Les priorités

du partenariat sont bien établies : améliorer les pratiques en santé publique, établir des systèmes d'information en santé publique, examiner et harmoniser les lois sur la santé publique, mettre en œuvre les projets d'un groupe de travail sur la santé publique, renforcer la capacité de recherche et de développement en santé publique, améliorer la coordination des stratégies nationales en santé publique et élaborer des normes pour l'exécution des stratégies de base en santé publique. Les transferts fédéraux sont effectués au moyen des Public Health Outcome Funding Agreements, qui comportent des exigences sur le plan des cibles et des rapports. Un programme national pour l'éducation et la recherche en santé publique finance les institutions tertiaires australiennes afin d'améliorer l'enseignement et la formation postuniversitaire.

Les États-Unis et l'Australie, de même que le Royaume-Uni, possèdent tous une chaîne cohérente de moyens d'action, allant de la législation aux objectifs et priorités nationales en passant par des stratégies et des programmes nationaux pour soutenir l'infrastructure de santé publique (y compris les ressources humaines), des moyens pour conclure des accords entre les parties intéressées et des programmes de financement spécifiques. Il existe des cibles quantifiables, des calendriers et des mécanismes de reddition de comptes. Par contre, le Canada n'a pas d'objectifs nationaux ni de stratégie connexe en matière de santé pas plus que de programmes de transfert du gouvernement fédéral pour faciliter la mise en œuvre d'une stratégie nationale.

Une nouvelle agence canadienne de santé publique

Dans le cadre fédéral actuel, les professionnels de la santé publique sont regroupés au sein d'un très grand ministère ayant une culture largement axée sur les processus visant à répondre aux questions politiques du jour. Le fait de confier ces fonctions à une agence indépendante donnerait plus de crédibilité et d'indépendance aux activités fédérales en santé publique et donnerait plus de souplesse en termes d'emplois et de partenariats avec les ONG. Cette agence pourrait favoriser une culture F/P/T concertée enracinée dans une expertise partagée entre les professionnels de la santé publique. La création d'une agence ne peut pas dépolitiser les interactions entre les compétences, mais elle peut réduire les possibilités de voir la santé des Canadiens prise en otage en cas de désaccord juridictionnel entre les paliers de gouvernement. Nous recommandons par conséquent que le gouvernement du Canada crée une nouvelle agence canadienne de santé publique, dirigée par un médecin hygiéniste en chef du Canada.

La structure la mieux adaptée pour l'agence canadienne de santé publique serait celle d'une agence de services prévus par un texte législatif analogue à l'agence canadienne d'inspection des aliments, aux Instituts de recherche en santé du Canada ou à Statistique Canada. Le médecin hygiéniste en chef du Canada serait le directeur exécutif de la nouvelle agence fédérale et rendrait compte directement au ministre fédéral de la Santé. Le médecin hygiéniste en chef du Canada publierait également un rapport annuel sur l'état de santé de la population et le système de santé publique.

La portée des mandats des agences, centres et instituts de santé publique varie largement à travers le monde. Il est encore trop tôt pour que le Comité recommande précisément quels programmes et activités inclure, autrement que de manifester son appui à une organisation forte et inclusive. Il faut plutôt procéder à un examen systématique de la portée du mandat de la nouvelle agence. La question des difficultés que représente la santé des Premières nations et des Inuits doit faire partie de l'établissement du mandat et de sa portée.

La centralisation de l'agence en un seul endroit serait perturbateur pour le personnel et ne permettrait pas de tirer pleinement profit des possibilités de partenariat entre les autorités provinciales, territoriales et municipales. Nous recommandons plutôt une extension sélective des activités à Ottawa, Winnipeg et à d'autres endroits, ainsi qu'un transfert délibéré de certaines fonctions de base dans d'autres régions du Canada. On devra tenter de co-implanter les centres de l'agence fédérale avec des centres provinciaux et régionaux d'excellence en santé publique. Les activités dans ces endroits se renforceraient mutuellement et contribueraient à favoriser une culture F/P/T commune axée sur la protection de la santé des Canadiens.

Nous recommandons également que la nouvelle agence entreprenne en priorité l'élaboration concertée d'une stratégie nationale de santé publique. Cette stratégie devrait comprendre des cibles spécifiques en matière de santé, des critères concernant les progrès à réaliser et des mécanismes concertés pour optimiser le rythme des progrès. Pour élaborer la stratégie nationale, la nouvelle agence doit non seulement collaborer avec les autorités provinciales et territoriales et d'autres ministères et organismes fédéraux, mais consulter largement les parties intéressées dans le milieu de la santé en général. Le programme actuel de transfert aux ONG doit être également revu et harmonisé avec la stratégie nationale.

Le Comité recommande également la création rapide d'une commission consultative nationale de santé publique pour conseiller le médecin hygiéniste en chef du Canada sur les moyens les plus efficaces de créer et de mettre en œuvre la stratégie nationale de santé publique. Le processus de nomination doit favoriser la

collaboration pancanadienne en faisant participer les réseaux et les comités consultatifs F/P/T existants. Les membres seraient nommés pour des mandats limités par le ministre fédéral de la Santé.

Bon nombre des fonctions de base de la nouvelle agence peuvent simplement découler d'un transfert des activités et des capacités actuelles. Les fonctions de base actuelles de la DGSPSP représentent un coût d'environ 187 millions de dollars par an (budget de 2002). Si on ajoute les subventions et contributions existantes, on obtient 225 millions de dollars, une estimation approximative du coût actuel des fonctions de base de la Direction générale. Environ 75 millions de dollars des coûts de fonctionnement des autres directions générales de Santé Canada pourraient également être intégrés au mandat de la nouvelle agence, soit un total de 300 millions de dollars des dépenses de 2002.

Le Comité a recommandé que les fonctions de base actuelles soient élargies de façon à pouvoir investir davantage dans les domaines suivants : systèmes de surveillance des maladies, capacité de préparation aux urgences sanitaires et de réponse aux épidémies, vaste programme prioritaire de perfectionnement des ressources humaines en santé publique, augmentation des dépenses en recherche, amélioration des laboratoires fédéraux, partenariats de renforcement de la capacité avec les laboratoires provinciaux et les laboratoires d'hôpitaux en attendant d'autres investissements F/P/T et activités actuellement relativement négligées comme la santé environnementale, la santé mentale, la prévention des blessures et l'éthique en santé publique.

Ces activités exigeront des hausses progressives du budget pour les fonctions de base. Les dépenses supplémentaires devraient atteindre 200 millions de dollars par an sur trois à cinq ans. Une partie de ces fonds destinés aux fonctions de base irait aux partenaires externes, par exemple à l'appui de programmes de recherche avec les Instituts de recherche en santé du Canada (ISRC), les salaires du personnel fédéral détaché dans les organismes de santé publique provinciaux et territoriaux, sur le modèle des CDC, et la création de nouveaux partenariats avec les universités, les établissements et les ONG pour le perfectionnement des ressources humaines.

Financement fédéral pour le renouvellement de la santé publique au Canada

La présence renforcée du gouvernement fédéral en santé publique, par l'intermédiaire de la nouvelle agence dotée d'une plus grande capacité interne et externe, ne serait pas suffisante pour combler les lacunes mises en évidence pendant la crise du SRAS. La santé publique est d'abord

une affaire locale. Les provinces et les territoires à leur tour doivent financer, appuyer et coordonner les activités locales au moyen de leurs propres organismes et ministères. La maîtrise du SRAS a été clairement le fait des efforts locaux et provinciaux en Ontario et en Colombie-Britannique. Toutefois, même une grande amélioration du soutien technique et des enquêtes sur les épidémies par l'agence fédérale ne sera pas d'une grande utilité si la capacité locale et régionale d'intervention est insuffisante. L'infrastructure de santé publique doit être renforcée à tous les niveaux, d'où la nécessité d'un financement fédéral réservé qui n'est pas assuré actuellement.

La santé publique ne figurait pas directement dans les deux Accords F/P/T sur la santé de septembre 2000 et de février 2003. Le premier Accord prévoyait 23,4 milliards de dollars de nouveaux fonds du gouvernement fédéral sur la période de six ans allant de 2000-2001 à 2005-2006. Le deuxième prévoyait 34,8 milliards de dollars (30,9 milliards de nouveaux fonds) en fonds du gouvernement fédéral sur la période de cinq ans allant de 2003-2004 à 2007-2008. Alors que des milliards de dollars ont été réservés aux services individuels de santé, les deux Accords ont prévu plus de 20 milliards de dollars de transferts non réservés qui pourraient être utilisés en partie par les autorités provinciales et territoriales pour améliorer l'infrastructure de la santé publique.

La disponibilité de ces fonds ne fait que donner plus de poids à notre hypothèse voulant que toute nouvelle dépense fédérale en santé publique doit s'accompagner d'une dépense correspondante de la part des provinces et territoires. Or, sans financement fédéral réservé à la santé publique, les dépenses des provinces et territoires seront consacrées, comme toujours, aux services individuels de santé, et des possibilités d'effet de levier et de coordination seront perdues.

À défaut de nouveaux transferts du fédéral, on pourrait avancer que le gouvernement fédéral devrait simplement adopter une loi qui imposerait aux provinces et aux territoires des obligations en matière de surveillance des maladies ou d'urgences sanitaires. On peut en effet invoquer le droit constitutionnel pour demander une plus grande intervention du fédéral en santé publique. Mais une loi fédérale qui viserait le recrutement de personnel dans les provinces et territoires ou régirait unilatéralement leurs activités donnerait lieu à des mandats non financés et à des confrontations F/P/T sur le plan politique et juridique.

Par conséquent, suivant les modèles australien et américain, le Comité recommande un ensemble complet d'ententes et de processus de financement destinés à faciliter la collaboration F/P/T. Ces transferts ont pour but de créer un système de santé publique intégré à plusieurs niveaux, lié par des accords intergouvernementaux et une législation ou une réglementation harmonisée.

Le Comité a explicitement rejeté l'idée de transferts passifs sans imputabilité ou d'un financement global susceptible de devenir une source de désaccord F/P/T. Nous favorisons plutôt une stratégie de dépolitisation dans laquelle le financement fédéral est transmis par la nouvelle agence aux autorités provinciales, territoriales et municipales et qui cible les programmes et les activités conformément aux accords conclus entre les professionnels de la santé publique. Le Comité croit fermement que l'impact de la nouvelle agence dépendra en très grande partie de sa capacité à utiliser les fonds du gouvernement fédéral pour appuyer les organismes de santé publique de première ligne (locaux), provinciaux et territoriaux. En l'absence d'une capacité à financer ou co-financer les programmes avec les gouvernements et organismes qui exercent une responsabilité constitutionnelle de base en matière de santé publique, la nouvelle agence fédérale sera presque certainement considérée comme un programme de création d'emplois sans intérêt doté d'experts techniques plus à l'aise à travailler entre eux que compétents pour soutenir un travail sérieux de première ligne. Et en l'absence d'un financement fédéral réservé suffisamment important, l'infrastructure de santé publique du Canada restera un ensemble disparate et fragile.

Le Comité a donc recommandé trois programmes de transfert dont le montant total augmentera sur plusieurs années pour atteindre 500 millions de dollars par an : 300 millions de dollars par an destinés à un Programme de partenariats en santé publique, afin d'établir une capacité générale en santé publique aux niveaux local et municipal, 100 millions de dollars par an destinés à la surveillance et au contrôle des maladies transmissibles, en mettant l'accent sur la capacité au niveau provincial et territorial ou de deuxième ligne, et 100 millions de dollars par an pour renforcer la Stratégie nationale d'immunisation actuellement sous-financée. Ces fonds pourraient être réunis et gérés en vertu de l'Entente-cadre sur l'union sociale, ce qui donnerait aux responsables fédéraux, provinciaux et territoriaux plus de souplesse pour cibler les transferts de manière à répondre aux besoins des provinces et des territoires et à respecter le plan stratégique national en santé publique.

Lutte contre les maladies transmissibles et gestion des urgences sanitaires

La surveillance de la santé comprend le suivi et la prévision des phénomènes ou déterminants importants de la santé au moyen de la collecte permanente de données pertinentes et la diffusion de rapports, d'avis, d'alertes et d'avertissements selon les besoins. Dans les rapports de 1999 et de 2002, le vérificateur général a été très critique à l'égard de la concertation F/P/T pour la surveillance des maladies infectieuses et la gestion des

épidémies. Malgré quelques progrès, ces préoccupations – concernant la détection des risques de maladies infectieuses émergentes et la communication des alertes au sujet de ces risques – ont été encore soulignées par l'expérience du SRAS.

Le Comité a donc recommandé que les gouvernements F/P/T renforcent le plus tôt possible les programmes de surveillance, en ciblant d'abord les maladies transmissibles puis les maladies non transmissibles et les déterminants pertinents de la santé de la population. Ces programmes de surveillance doivent être accompagnés d'investissements à court terme à l'appui du contrôle des infections en milieu hospitalier.

Certaines questions juridiques en matière de surveillance exigent également une attention immédiate. La *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques* (LPRPDE) entrera en vigueur le 1^{er} janvier 2004. Il n'est pas certain que cette loi s'applique aux professionnels de la santé. Dans la mesure où elle s'applique, elle risque de remettre en question les activités de surveillance des maladies qui ne posent pas de risque particulier pour la vie privée en raison des restrictions qu'elle impose à l'égard de la collecte sans consentement des renseignements. L'application de cette loi au secteur de la santé exige donc un examen urgent, aboutissant à une loi fédérale séparée sur la protection des renseignements sur la santé, des modifications à la loi ou un règlement explicatif.

La collaboration F/P/T concernant les mesures et l'intervention d'urgence est plus avancée que pour la surveillance de la santé et la gestion des flambées épidémiques. Cette collaboration est le résultat des attaques terroristes tragiques perpétrées aux États-Unis en septembre 2001. Depuis mars 2002, un réseau F/P/T de mesures et d'interventions d'urgence travaille à certaines questions comme le leadership et la coordination, la capacité d'appoint, la formation et l'éducation, l'infrastructure de surveillance et de détection (y compris les laboratoires), les fournitures et la communication. Nous avons recommandé l'accélération du soutien aux activités du réseau en insistant sur la lutte contre les maladies transmissibles.

Le Comité estime urgent une planification multijuridictionnelle afin de créer des protocoles intégrés de gestion des épidémies, suivie par une formation pour tester les protocoles et assurer le niveau suffisant de préparation pour gérer les épidémies. Pour créer la capacité d'appoint, le réseau de mesures et d'interventions d'urgence F/P/T a déjà commencé à préparer la création d'Équipes d'intervention sanitaire d'urgence (EISU). Il s'agit de groupes multidisciplinaires de personnel clinique et de soutien « tous risques ». L'expérience du SRAS montre bien la nécessité de mobiliser des groupes de personnes compétentes pour former des équipes d'intervention en cas d'épidémie dans le cadre des EISU.

Pour accélérer les activités concertées de surveillance des maladies infectieuses et de gestion des épidémies, nous avons recommandé la création d'un nouveau réseau F/P/T de contrôle des maladies transmissibles. Ce nouveau réseau F/P/T renforcerait les activités de collaboration du réseau F/P/T de mesures et d'intervention d'urgence.

Le nouveau réseau F/P/T de contrôle des maladies transmissibles (et les arrangements financiers connexes) constituerait la deuxième ligne de défense du Canada contre le prochain SRAS. Le nouveau réseau F/P/T établirait des liens non seulement entre les centres d'excellence provinciaux et régionaux renforcés de lutte contre les maladies infectieuses, mais également entre ces pivots provinciaux et territoriaux et les centres et laboratoires administrés par la nouvelle agence fédérale. Comme nous l'avons vu, nous recommandons une cible d'environ 100 millions de dollars par an de fonds réservés dans l'enveloppe de la nouvelle agence pour les transferts destinés à établir la capacité nécessaire aux niveaux provincial et territorial et le maintien du nouveau réseau F/P/T. Le financement fédéral doit être lié aux accords et aux projets intergouvernementaux afin d'uniformiser les processus administratifs et d'harmoniser le cadre législatif pour la surveillance des maladies et la gestion des épidémies.

En préparation de la prochaine saison hivernale des maladies des voies respiratoires inférieures et supérieures, il y a lieu de prévoir déjà un financement fédéral et des mesures concertées. Nous formulons dans notre rapport des recommandations précises de mesures à court terme.

Comme nous l'avons vu, le SRAS a également suscité des préoccupations au sujet du cadre législatif qui régit la gestion des urgences sanitaires au Canada. Depuis l'automne 2001, toutes les administrations ont examiné et amélioré leur cadre de planification et de préparation aux urgences. Mais les cadres législatifs F/P/T n'ont pas fait l'objet d'une analyse comparative ni d'une analyse de leur interopérabilité. Nous avons recommandé un examen intergouvernemental général pour harmoniser les lois F/P/T en matière de santé publique, en insistant plus particulièrement sur les urgences de santé publique dans le cadre des lois d'urgence existantes.

À cet égard, le flou qui règne sur le plan des compétences lorsqu'une menace sanitaire touche plusieurs provinces représente une autre source de préoccupation. La *Loi des mesures d'urgence fédérale* [R.S. 1985, c. 22 (4^e supp.)] confère de très vastes pouvoirs au gouvernement fédéral et ne peut être invoquée qu'en cas de très grave crise nationale. Mais si une épidémie touche plusieurs provinces, l'autorité du gouvernement fédéral reste incertaine. Cette situation est particulièrement problématique maintenant que l'Organisation mondiale de la santé (OMS) cherche à établir un règlement sanitaire international qui établit des attentes à l'égard des États membres concernant la

surveillance, le compte rendu et la gestion des épidémies. Nous recommandons d'envisager l'activation d'une loi fédérale d'urgence sanitaire conjointement avec les plans d'urgence provinciaux en cas de crise sanitaire pancanadienne.

Finalement, le Comité a constaté que ni Santé Canada ni la plupart des provinces et territoires ni les établissements n'ont élaboré de cadre approprié pour la communication des risques pendant une crise de santé publique. Les CDC se sont dotés d'un programme de formation sur la communication en cas de crise qui, à notre avis, mérite d'être examiné de près et adapté rapidement par les gouvernements et les institutions du Canada.

Programme de partenariats de santé publique

La priorité doit être accordée à court terme à la surveillance des maladies infectieuses et à la gestion des épidémies, mais l'ensemble des fonctions de santé publique doit également faire l'objet d'un soutien et d'une coordination. Dans de nombreuses unités sanitaires locales, le même personnel lutte contre une épidémie un jour et inspecte les restaurants ou anime un séminaire de promotion de la santé le lendemain.

Par conséquent, nous recommandons la création d'un nouveau programme de partenariats de santé publique sous les auspices de l'agence canadienne de santé publique. Ce nouveau programme accorderait des fonds par le biais d'accords spécifiques avec les responsables de la santé publique provinciaux et territoriaux, visant à renforcer les fonctions de base en santé publique au niveau local et au moyen d'arrangements concertés entre les administrations. Cette option est utilisée aux États-Unis et en Australie pour améliorer l'infrastructure de santé publique de base. Le financement peut servir, par exemple, à des programmes précis de prévention des maladies et de protection de la santé, à la création de systèmes d'information, à renforcer la capacité des laboratoires, à la formation, au recrutement et au maintien en poste et à soutenir la capacité d'intervention d'urgence. L'option de programme peut être associée au partage des coûts, c'est-à-dire que certains programmes peuvent assumer un pourcentage des coûts, jusqu'à concurrence d'un maximum défini, la province ou le territoire se chargeant du reste. Ces transferts ciblés, ainsi que les mécanismes d'imputabilité qui les accompagnent, permettent de faire correspondre le financement à l'orientation politique. Ils réduisent également le risque d'un détournement des dépenses existantes.

Les fonds accordés par l'intermédiaire du nouveau programme de partenariats pourraient augmenter sur plusieurs années pour atteindre une cible de 300 millions de dollars par an en accord avec la stratégie nationale de santé publique.

Stratégie nationale d'immunisation

Depuis les années 90, les programmes financés par l'État et les lois sur l'immunisation et la vaccination varient beaucoup d'une province à l'autre. Les arrangements actuels compromettent le pouvoir d'achat, limitent la sécurité de l'approvisionnement en vaccins et placent les professionnels de la santé dans la position intenable d'avoir à recommander des vaccins à des personnes ou à des familles qui ne peuvent pas les payer.

Quatre nouveaux vaccins ne sont pas actuellement financés dans la plupart des provinces et territoires – le vaccin conjugué contre le pneumocoque, le vaccin conjugué contre le méningocoque, le vaccin contre la varicelle et le vaccin acellulaire contre la coqueluche. Un groupe d'experts F/P/T a proposé en 2001-2002 que le gouvernement fédéral défraie le coût des nouveaux vaccins et que les provinces et territoires assument le coût de leur administration. À l'appui de leur proposition, ils ont présenté des documents montrant les avantages sanitaires et économiques d'une couverture plus complète et de la mise à niveau des stratégies de vaccination.

Le budget fédéral de 2003 a prévu seulement 45 millions de dollars sur cinq ans (5 millions la première année et 10 millions par an par la suite) pour « contribuer à la poursuite d'une stratégie nationale d'immunisation ». Comme nous l'avons vu, le Comité estime qu'il faudrait réserver au moins 100 millions de dollars par an à une revitalisation de la stratégie nationale d'immunisation sous les auspices de la nouvelle agence canadienne de santé publique. Ce montant pourrait couvrir environ la moitié des coûts que doivent engager régulièrement les autorités provinciales et territoriales pour acheter les nouveaux vaccins. Une partie de ces fonds pourrait également servir à améliorer les systèmes de suivi de la vaccination.

Ressources humaines en santé publique

Le budget fédéral de 2003 a accordé 90 millions de dollars sur cinq ans aux ressources humaines en santé, mais aucune somme réservée précisément aux professionnels de la santé publique. Le sondage sur les capacités de santé publique au Canada réalisé en 2001 a révélé des lacunes dans la planification et le perfectionnement des ressources humaines en santé publique. Le Comité n'a trouvé que peu de données définitives sur les ressources en santé publique, mais ces données soulèvent des préoccupations.

Les spécialistes en médecine communautaire sont également les médecins hygiénistes des organismes de santé publique locaux et donnent des conseils spécialisés aux gouvernements provinciaux et fédéral. Il faut des médecins de santé publique dans les régions rurales, les

provinces de l'Atlantique, les Territoires du Nord-Ouest et les régions desservies par la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits de Santé Canada.

Les experts estiment qu'il existe environ 12 000 infirmières de santé publique au Canada. L'Association des infirmières et infirmiers du Canada estime que le Canada sera confronté à une pénurie de 78 000 infirmières accréditées d'ici à 2011. Certains experts pensent qu'il manque déjà 16 000 infirmières au Canada. Malheureusement, ces renseignements sur le personnel infirmier ne sont pas recueillis de façon à pouvoir en extraire des données définitives sur les infirmières hygiénistes.

Il existe une forte demande de microbiologistes médicaux ayant obtenu leur doctorat. Actuellement ils sont trop peu nombreux. On manque également de professionnels en prévention des infections. Ces praticiens sont la plupart du temps des infirmières (88 %) ou des technologues de laboratoire (10 %) qui sont formés sur le tas. Quarante-deux pour cent des hôpitaux canadiens ne répondent pas à la norme américaine actuelle d'un praticien pour 250 lits de soins actifs et 80 % ne peuvent pas respecter la nouvelle norme canadienne d'un praticien pour 175 lits de soins actifs. Moins de 60 % des hôpitaux canadiens ont un médecin qualifié qui agit comme directeur de contrôle des infections. Le Canada a également besoin de plus d'épidémiologistes spécialisés dans les enquêtes sur le terrain et les réponses aux épidémies.

En bref, à de multiples niveaux, que ce soit la dotation des fonctions de base en santé publique ou l'interface entre les activités cliniques et de santé publique, on constate un manque criant de personnel hautement qualifié.

Le Comité a recommandé que les gouvernements F/P/T élaborent rapidement et mettent en œuvre une stratégie nationale de renouvellement et de maintien des ressources humaines en santé publique. La stratégie devrait s'appuyer sur un partenariat (selon le modèle australien) faisant intervenir les gouvernements, les universitaires, des partenaires institutionnels et des associations professionnelles. Nous avons inclus dans nos projections un budget à cette fin qui serait géré par l'agence canadienne de santé publique. La stratégie viserait non seulement à rendre le Canada plus autosuffisant en ce qui concerne le personnel de santé publique, mais devrait également favoriser explicitement une collaboration permanente entre les juridictions.

Laboratoires en santé publique

Les laboratoires médicaux du Canada sont exploités par des intérêts privés, des hôpitaux ou des services de santé régionaux. Tous les gouvernements provinciaux, sauf le Nouveau-Brunswick, administrent des laboratoires de santé publique. Le laboratoire provincial de l'Ontario

n'ayant pas pu répondre à la demande de tests du SRAS, des mesures rapides et impressionnantes ont été prises par les travailleurs des laboratoires des divers hôpitaux de Toronto pour établir une capacité de diagnostic du coronavirus. Malheureusement, lorsque les laboratoires hospitaliers se sont chargés des tests, la capacité de surveiller les données au niveau national et même provincial a été réduite en raison des piètres systèmes d'information et du manque de protocoles de partage des données. Le lien entre les données épidémiologiques déjà limitées et les résultats des tests de laboratoire est devenu encore plus compliqué.

Cette expérience nous confirme dans notre opinion que les activités des laboratoires canadiens pour ce qui est des tests de maladies infectieuses et des interventions face à une épidémie ne sont pas bien coordonnées ni suffisamment liées aux données cliniques épidémiologiques. Comme il est recommandé dans le rapport du Lac Tremblant il y a dix ans, le Canada devrait mettre sur pied un système de surveillance des laboratoires actif et concerté pour prévoir et détecter les risques de maladies infectieuses et y répondre.

Ce système exige une meilleure intégration des laboratoires de première ligne au système de santé publique. Des mesures en ce sens ont été prises par le Réseau canadien des laboratoires en santé publique (RCLSP). Le RCLSP est coordonné par les directeurs des laboratoires provinciaux et nationaux et certains responsables fédéraux de santé publique. Les membres du RCLSP devraient comprendre également les grands laboratoires hospitaliers ou bien ces hôpitaux devraient être intégrés aux réseaux provinciaux représentés au RCLSP. Les projections de dépenses du Comité incorporent un financement supplémentaire pour les laboratoires provinciaux de santé publique et pour que le RCLSP attire un plus large éventail de partenaires. Nous avons également recommandé un examen concerté F/P/T des divers aspects du système des laboratoires en santé publique.

Recherche

De nombreux gouvernements et organismes ont investi des millions de dollars dans la recherche sur le SRAS. Par exemple, les IRSC ont pris la direction de l'organisation du Consortium national de recherche sur le SRAS. Le financement du Consortium est assuré par un ensemble d'organismes fédéraux et provinciaux ainsi que des partenaires du secteur privé. Le Consortium a l'intention d'appuyer les travaux effectués dans divers domaines comme le diagnostic, la mise au point de vaccins, la thérapeutique, l'épidémiologie, les bases de données, la santé publique et les répercussions communautaires.

Toutefois, la recherche immédiate sur le SRAS a été inégale. La recherche sur les causes du SRAS, la caractérisation de l'agent, la mise au point des tests de diagnostic

et la production des descriptions cliniques initiales ont été effectuées et communiquées relativement rapidement. La recherche sur la réponse immunitaire permettant de mettre au point un vaccin a fait des progrès et les scientifiques de Vancouver et de Winnipeg ont été parmi les premiers au niveau international à séquencer le coronavirus du SRAS. Ce succès est attribuable aux accords et à la capacité qui existaient déjà, ce qui souligne bien l'importance du soutien à apporter à la recherche fondamentale et la nécessité de réseaux de recherche qui soient opérationnels bien avant une épidémie.

En revanche, la recherche sur de nombreux aspects épidémiologiques et cliniques fondamentaux du SRAS ont manqué de cohésion. Des scientifiques de Hong-Kong ont pu produire des descriptions épidémiologiques et cliniques séminales tout en répondant à une épidémie plus importante que celle du Canada. Notre incapacité est due en partie à des questions déjà évoquées de leadership, de coordination, de collecte et de gestion des données, d'échange des données et de mécanismes insuffisants pour lier les données épidémiologiques et cliniques avec celles des laboratoires.

Le manque de capacité reflète également les priorités de formation et de financement ainsi que les problèmes de coordination. Dans leur mémoire, les IRSC ont indiqué que l'investissement dans la recherche sur les maladies infectieuses « vise essentiellement à soutenir la recherche biomédicale (84 %) et la priorité accordée à la recherche biomédicale dans ce domaine est plus marquée que dans l'ensemble du portefeuille des IRSC (72 %) ». Les IRSC tentent maintenant d'établir une plus forte capacité de recherche clinique et épidémiologique sur les maladies infectieuses, mais ont mentionné le manque de coordination entre les organismes fédéraux et autres pour créer un programme et une capacité de recherche.

Le Comité a recommandé que la nouvelle agence canadienne de santé publique et le réseau F/P/T de contrôle des maladies transmissibles visent en priorité à lier la recherche dans les institutions gouvernementales et universitaires, en insistant sur les maladies infectieuses. Ils doivent créer les équipes et les processus administratifs nécessaires pour mener rapidement les enquêtes sur les épidémies ou les flambées épidémiques de façon à renforcer la capacité du Canada à répondre au prochain SRAS.

De façon plus générale, l'Australie, le Royaume-Uni et les États-Unis ont tous intégré une forte composante scientifique et de recherche dans leurs activités de santé publique. La nouvelle agence canadienne doit donc associer une nouvelle capacité interne de Recherche et Développement (R et D) avec des fonds externes qui lui permettront de sous-traiter des fonctions de R et D à des partenaires comme les IRSC. Il faut également que des provinces investissent en parallèle. Les activités de R et D internes au niveau F/P/T doivent être liées aux hôpitaux

universitaires et aux grands centres de santé municipaux au moyen d'une co-implantation, d'instituts de recherche en co-entreprise, de nominations conjointes, d'un recrutement conjoint, d'échanges de réseaux et d'activités de recherche en collaboration.

Questions d'ordre régional et clinique

Pendant la première vague du SRAS en Ontario (SRAS I), le gouvernement a déclaré une urgence provinciale et ordonné des réductions dans les activités secondaires et ambulatoires des hôpitaux. La gestion de la flambée épidémique a été surveillée par un centre des opérations provincial. De nombreux hôpitaux ont participé aux soins aux patients. Pendant la deuxième vague du SRAS (SRAS II), de la troisième semaine de mai à la fin de l'épidémie en juillet, les cas ont été concentrés dans quatre hôpitaux désignés et la gestion du SRAS a incombé à un centre des opérations établi au sein du ministère ontarien de la Santé et des Soins de longue durée.

En Ontario, on ne savait pas toujours qui était responsable de la réponse à la flambée épidémique. Les hôpitaux de la RGT avaient de la difficulté à appliquer certaines des directives émises par le gouvernement provincial. Aucun hôpital de Toronto n'avait fait des maladies infectieuses une priorité et il n'existait pas de cadre régional pour la gestion des flambées épidémiques afin de coordonner les interventions entre les établissements ou les secteurs des services de santé. Les questions de santé et de sécurité au travail ont été des sources de tension continue dans les hôpitaux. Des médecins de famille ont estimé que les autorités étaient trop lentes à les avertir des précautions à prendre dans leur cabinet ou à leur fournir de l'aide et des fournitures. Il n'existait pas de processus normalisé pour le partage et la rémunération du personnel pendant une urgence comme celle du SRAS. Dans le milieu de la santé publique, les informateurs ont critiqué le manque de coordination entre les quatre unités locales en cause, la faiblesse de la capacité analytique de la Direction de la santé publique de l'Ontario et son rôle limité pour appuyer ou coordonner les interventions.

Les répondants ont par la suite souligné les faiblesses du système de communication des alertes aux maladies infectieuses émises par les organismes de santé publique aux niveaux opérationnels du système de santé (hôpital, installations de soins à long terme et à domicile, services d'ambulance et médecins de famille). Le processus d'émission des alertes a été apparemment mieux organisé en Colombie-Britannique, grâce au Centre for Disease Control de la province. À la suite du SRAS, les responsables cliniques et de la santé publique de Toronto se sont dit totalement en faveur d'un système intégré et régional de surveillance, de rapport et de gestion des flambées de maladies infectieuses.

Le manque de places a été également problématique dans les hôpitaux. Seulement 3,8 % et 1 % des lits de soins actifs et non actifs, respectivement, de Toronto/RGT se trouvent dans des chambres individuelles à pression négative. Sur les 28 hôpitaux de Toronto/RGT ayant des services d'urgence, six n'avaient pas de salle de contrôle des infections. Environ 18 % des lits de soins intermédiaires et actifs surveillés dans la région de Toronto sont équipés d'un système de contrôle des infections. Seulement 30 % des hôpitaux ayant des salles d'autopsie ont dit que leurs installations étaient conformes aux lignes directrices des CDC américains. De plus, au début mars 2003, juste avant le SRAS, l'occupation des lits médicaux était en moyenne de 95 %.

Les effets les plus marqués des restrictions imposées par la province sur les activités hospitalières pendant la première vague du SRAS se sont fait sentir en avril, date à laquelle le volume des soins ambulatoires a diminué de 56 % dans les hôpitaux de la RGT et de 70 % dans les hôpitaux de Toronto, par rapport à avril 2002. Les niveaux sont ensuite remontés en mai. La stratégie différente utilisée lors de la deuxième vague du SRAS a permis de réduire légèrement l'impact sur le volume des soins ambulatoires, 1 % seulement dans la RGT et 5 % seulement à Toronto par rapport à l'année précédente. Le volume des opérations chirurgicales non urgentes et des opérations chirurgicales urgentes a été maintenu. Les experts-conseils ont estimé que le volume des chirurgies reportées a été de plus de 6 600 chez les malades hospitalisés et près de 18 000 dans le cas des chirurgies ambulatoires. Plus de la moitié de l'arriéré des opérations chirurgicales non urgentes de malades hospitalisés a été accumulée en avril 2003 au cours de la première vague du SRAS. L'arriéré des chirurgies ambulatoires a été encore plus concentré, soit 85 % en avril.

Le Comité s'intéresse d'abord aux structures, aux politiques, aux procédures et au financement au niveau F/P/T. Mais compte tenu de la très longue liste des questions soulevées par les circonstances particulières de la crise du SRAS, nous avons choisi de formuler un nombre limité de recommandations à l'intention des ministres provinciaux et territoriaux de la santé, des services régionaux de santé et des hôpitaux et des organismes de santé publique provinciaux et locaux. Ces recommandations portent sur les installations physiques dans les services des urgences et les hôpitaux, les stratégies régionales de gestion des flambées épidémiques, la planification intégrée des urgences, l'amélioration de l'éducation permanente sur le contrôle des infections et l'amélioration des liens entre la santé publique et les éléments du système des services individuels de santé (hôpital, organismes de soins à domicile et soins primaires).

Aspects internationaux du SRAS

Le SRAS a montré que nous sommes toujours à un vol de distance de graves épidémies. Le renforcement de la capacité des autres pays à détecter les maladies infectieuses émergentes et à les contrôler est une responsabilité

mondiale pour un pays ayant les ressources du Canada et également une question d'intérêt direct. Le Comité a recommandé que le gouvernement du Canada intègre à ses programmes de vulgarisation internationale des activités de R et D en santé. La nouvelle agence canadienne de santé publique devrait notamment avoir le mandat de s'engager davantage sur le plan international dans le domaine des maladies infectieuses émergentes, notamment au moyen de projets visant à renforcer la capacité de surveillance et de gestion des épidémies dans les pays en développement.

Au cours de la crise du SRAS, l'OMS a facilité la collaboration entre les chercheurs, publié des modèles de définition de cas et émis plusieurs alertes. L'OMS a établi des contacts avec les pays touchés et offert un soutien épidémiologique, clinique et de laboratoire. Elle a également commencé à émettre des recommandations aux voyageurs pour la première fois, agissant comme centre de coordination transnational pour évaluer la sécurité des voyages internationaux et par là-même l'efficacité des efforts de gestion de la crise dans les différents pays.

En juin, lors de la réunion internationale de l'OMS sur le SRAS en Malaisie, il est devenu évident que de nombreux pays avaient adopté leur propre définition de cas du SRAS. Le Comité estime qu'il faut chercher à établir les rôles respectifs d'un organisme comme l'OMS et de ses États membres dans la définition de nouvelles maladies comme le SRAS.

Plusieurs pays asiatiques ont connu des difficultés encore plus grandes que le Canada. De nombreux observateurs ont estimé que les responsables canadiens n'avaient pas réussi à établir des contacts suffisamment étroits avec les responsables de Hong-Kong, de Singapour et de Chine et avaient manqué des possibilités d'apprendre des autres pays.

Santé Canada a régulièrement transmis des renseignements à l'OMS pendant la crise du SRAS, mais ces données ont été limitées pendant les premières semaines en raison de l'absence de processus officiel de compte rendu entre les gouvernements municipaux, provinciaux et fédéral. Il faut donc établir des protocoles d'échange de données non seulement pour une meilleure gestion des crises mais également pour que la communauté internationale garde sa confiance dans le Canada en cas de crise.

Les mémoires présentés au Comité par l'industrie du voyage ont indiqué que l'information sur le SRAS offerte aux passagers et au personnel était souvent insuffisante et sans cohérence. La nouvelle agence doit faire en sorte qu'il existe une stratégie efficace de communication sur les maladies infectieuses en établissant des points de contact à l'intention de l'industrie du voyage.

Le 2 avril 2003, l'OMS recommandait aux voyageurs de retarder tous les voyages non indispensables vers Hong-Kong et la province de Guangdong en Chine. Jusque-là, seuls des pays individuels avaient émis ce genre de recommandation. Le 23 avril 2003, l'OMS a ajouté Toronto, Beijing et la province de Shanxi à la liste des régions que les voyageurs devaient éviter. La recommandation contre les voyages non indispensables à Toronto devait rester en vigueur pendant trois semaines avant d'être réévaluée, mais a été retirée le 29 avril à la suite des protestations du Canada. La controverse au sujet des recommandations aux voyageurs de l'OMS a été aggravée par le manque de cohérence dans la catégorisation de Toronto par l'OMS et les CDC américains, la faiblesse des éléments de preuve avancés pour les critères utilisés et le fait que l'OMS n'ait pas donné de préavis suffisant des recommandations à venir. En supposant que l'OMS continue d'émettre des recommandations, il faudra que les processus d'élaboration des critères fondés sur des preuves et de préavis aux pays touchés soient élaborés conjointement par les États membres.

Pendant de nombreuses années, le Programme de médecine des voyages de Santé Canada a émis des avis aux Canadiens se rendant à l'étranger sur les risques d'épidémies et de catastrophes naturelles. Santé Canada a créé son propre système de points pour savoir quand avertir les voyageurs des pays touchés par le SRAS, mais son fondement probatoire ne semble pas plus sûr que les critères contestés de l'OMS. De plus, les recommandations aux voyageurs émises par le Canada pour Hong-Kong étaient parfois plus rigoureuses que celles de l'OMS pour cette même destination. Le Comité a donc recommandé de réexaminer les pratiques du Canada en matière d'avis aux voyageurs, idéalement dans le contexte d'une réévaluation multilatérale du fondement, de la nature, des objectifs et des effets des avis aux voyageurs.

En 2002, Santé Canada a informé les administrations aéroportuaires qu'il allait transférer les responsabilités de la quarantaine des aéroports à l'Agence des douanes et du revenu du Canada. Le personnel des douanes n'a jamais été formé pour exercer ces fonctions. Lors de la crise du SRAS, Santé Canada a modifié le règlement de la *Loi sur la quarantaine* afin d'inclure le SRAS, mais seul un petit nombre d'agents de quarantaine était sur place pour faire appliquer le nouveau règlement. Les administrations aéroportuaires ont exprimé leurs préoccupations au sujet de la capacité de Santé Canada à mobiliser du personnel de quarantaine compétent aux aéroports, d'assurer le soutien logistique et de gérer les communications pertinentes. Dans le cas des bateaux de croisière, les protocoles de Santé Canada pour le contrôle et le traitement des cas de SRAS soupçonnés et la décontamination des navires n'ont pas été publiés avant la mi-juin, après que l'épidémie soit pratiquement terminée. Le Comité a recommandé que le gouvernement du Canada s'assure qu'un contingent adéquat d'agents de quarantaine soient présents dans les

points d'entrée et qu'il établisse une collaboration plus étroite avec les administrations des ports et le personnel pour préciser les responsabilités en cas de menace pour la santé.

Pour contrôler les passagers aériens à l'arrivée et au départ, on s'est servi de cartes de renseignements comportant des questions et d'évaluations secondaires au besoin, ainsi que d'analyseurs thermiques dans le cadre d'un projet pilote à Toronto et à Vancouver. Au 27 août 2003, on évaluait à 6,5 millions le nombre de contrôles qui avaient eu lieu aux aéroports canadiens pour détecter et prévenir la transmission du SRAS. Près de 9 100 passagers ont fait l'objet d'une évaluation secondaire par des infirmières de contrôle ou des agents de quarantaine. Aucun n'avait le SRAS. Le projet pilote d'analyseur thermique a contrôlé environ 2,4 millions de passagers. Seulement 832 ont fait l'objet d'une évaluation plus poussée et là encore on a découvert aucun cas de SRAS. Dans d'autres pays, les résultats de ces mesures de contrôle aux aéroports n'ont pas donné de résultats plus positifs.

Nous avons donc recommandé que le gouvernement du Canada revoie ses techniques et ses protocoles de dépistage des passagers afin que les mesures de contrôle soient fondées sur des preuves d'efficacité pour la santé publique tout en tenant compte des besoins financiers et humains. Bien que les contrôles officiels semblent jusqu'à présent relativement inefficaces, le Comité a recommandé que le gouvernement du Canada fournisse aux voyageurs en général des renseignements sur les endroits où il existe des menaces pour la santé et quand, sur les mesures de précaution à prendre et les premières étapes à suivre en cas d'infection soupçonnée. Un partenariat avec l'industrie du voyage pourrait faciliter ce processus, l'information étant alors communiquée au moment de la réservation.

Conclusion

Bien avant le SRAS, les preuves de risques actuels et potentiels pour la santé des Canadiens liés aux faiblesses de l'infrastructure de la santé publique s'accumulaient, sans qu'il y ait d'intervention exhaustive de la part des divers paliers de gouvernement. Le SRAS a tué 44 Canadiens et infecté des centaines d'autres personnes, paralysé pendant des semaines une partie importante du système de soins de santé de l'Ontario et placé en quarantaine plus de 25 000 résidents de la RGT. Les effets psychologiques du SRAS sur les travailleurs de la santé, les patients et les familles restent encore à évaluer, mais les retombées économiques se sont déjà fait sentir non seulement dans la RGT, l'épicentre du SRAS, mais dans tout le pays.

Le Comité national consultatif sur le SRAS et la santé publique a estimé qu'il y avait beaucoup à apprendre de la crise du SRAS au Canada – en grande partie du fait que de nombreuses autres leçons n'avaient pas été prises en compte auparavant.

Un véritable cadre de collaboration et une communauté de pensée entre les différents paliers de gouvernement sont des éléments fondamentaux pour faire face à de futures crises sanitaires. Il faut établir les règles et les normes d'un système intégré de santé publique dans un esprit de partenariat et d'engagement partagé à l'égard de la santé des citoyens. La pensée systémique et la coordination des activités d'une infrastructure bien organisée ne sont pas seulement essentielles pendant une crise, mais elles font partie intégrante des fonctions de base de la santé publique puisqu'elles sont axées sur l'ensemble de la population. La capacité du Canada à contenir une épidémie est tributaire du maillon le plus faible de la chaîne des systèmes de santé publique provinciaux et territoriaux. Les maladies infectieuses sont une composante du problème de la santé publique, mais elles ne peuvent être traitées isolément, surtout du fait que dans les unités de santé locales, le même personnel a tendance à s'occuper autant des risques infectieux et non infectieux pour la santé de la population. Le Comité a donc recommandé des stratégies qui renforceront tous les niveaux du système de santé publique et intégreront tous ses éléments.

Les approches financières et stratégiques énoncées dans ce rapport sont conformes aux précédents internationaux et, nous le croyons, aux attentes des Canadiens. Jusqu'à présent, aucun transfert n'a été réservé pour les activités de santé publique locales, provinciales et territoriales. La santé publique a toujours été en concurrence avec les services individuels de santé dans les budgets provinciaux, et même lorsque le gouvernement fédéral a augmenté ses transferts de santé réservés pour les services individuels prioritaires. Les coûts de santé publique sont modestes – peut-être 2 à 3 % des dépenses de santé, selon la façon dont on définit les numérateurs et les dénominateurs. Le montant réel des nouvelles dépenses fédérales que le Comité a recommandées atteindrait 700 millions de dollars par an d'ici à 2007 au plus tôt. C'est ce que les gouvernements F/P/T consacrent actuellement aux services individuels de santé au Canada entre le lundi et le mercredi de chaque semaine.

L'expérience du SRAS comporte des éléments tragiques et héroïques. Les coûts de l'épidémie ont été très élevés, mais des milliers de personnes du secteur de la santé ont su se montrer à la hauteur et ont finalement contenu la flambée du SRAS au Canada malgré la faiblesse des systèmes et des ressources. Il s'agit maintenant non seulement de mieux se préparer à la prochaine épidémie, mais également de renouveler la santé publique au Canada de façon à protéger et promouvoir la santé de tous les Canadiens, aujourd'hui et demain.

REMERCIEMENTS

Le Comité consultatif national sur le SRAS et la santé publique tient à rendre hommage aux nombreuses personnes et équipes qui lui ont été d'un si précieux secours dans ses travaux.

Ian Green, sous-ministre, Santé Canada, et Scott Broughton, sous-ministre adjoint, Direction générale de la santé de la population et de la santé publique, nous ont permis de consulter les agents et employés de Santé Canada en toute latitude, sans avoir à passer par la structure hiérarchique d'usage.

Les nombreux employés des Directions générales de la santé de la population et de la santé publique et des communications de Santé Canada, nous ont fourni une documentation et un soutien indispensables à la rédaction du rapport final du Comité.

Mentionnons ceux qui ont apporté une contribution directe : Ian Shugart, sous-ministre adjoint, Direction générale de la politique de la santé et des communications; Dr David Mowat, directeur général, Centre de coordination de la surveillance; Dr Paul Gully, directeur général principal, Direction générale de la santé de la population et de la santé publique; Dr Ron St John, directeur général, Centre de mesures et d'interventions d'urgence; Dre Judith Shamian, directrice exécutive, Bureau de la politique des soins infirmiers; Dre Arlene King, directrice, Division de l'immunisation et des maladies respiratoires; Dr Ping Yan, chef, Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses; Dre Theresa Tam, médecin spécialiste et Claude Giroux, conseiller principal des politiques.

Ces cadres supérieurs de Santé Canada n'ont pas hésité à nous rencontrer et ont mis au point une documentation qui nous a été d'un inestimable secours. Secondés par de solides équipes, ils ont consulté les intervenants pour obtenir leur avis et leur contribution. Les cadres tiennent à ajouter leur voix à celle du Comité pour remercier tous les membres de leurs équipes et les intervenants qui les ont aidés à contribuer à nos délibérations.

Nos remerciements également à Edith Morber, conseillère principale des politiques, Santé Canada, qui a énormément facilité le travail du Comité en lui offrant les services de secrétariat nécessaires, ponctués d'un véritable talent pour la synthèse. Merci aussi à Sylvie Ladouceur et à Carole Morris, qui se sont chargées de la logistique en veillant à ce que les réunions du Comité se déroulent sans anicroche.

Tout en s'estimant redevable à tous ceux et celles qui lui ont prêté main forte au sein de Santé Canada, le Comité a tiré ses propres conclusions, comme le montreront clairement les critiques au sujet des mesures et des politiques du Ministère et de son état de préparation à la lutte contre le SRAS.

Des experts-conseils indépendants ont également joué un rôle prépondérant dans les travaux du Comité. Nous songeons notamment aux importantes contributions de Saira David, qui nous a fourni ses services de conseillère en politiques et en recherche. Le professeur Sujit Choudhry de la faculté de droit de l'Université de Toronto nous a longuement conseillés sur des questions constitutionnelles et politiques de nature délicate ou ambiguë. Nous avons repris ses travaux dans le présent rapport avec sa permission, tout en précisant qu'il n'est pas nécessairement d'accord avec toutes les recommandations et constatations du Comité. La société Hay Group de Toronto a entrepris pour sa part d'importantes consultations sur les enjeux locaux et régionaux dans le domaine des services cliniques et de la santé publique. Nous avons également intégré ses remarquables travaux au présent rapport, en réitérant que le Comité assume l'entière responsabilité des constatations et recommandations qui y sont avancées.

Nos adjoints à la rédaction, le Dr Irfan Dhalla et le Dr Jeff Kwong, résidents spécialistes à l'Université de Toronto en médecine et médecine communautaire respectivement se sont avérés d'infatigables chercheurs. Ils ont énormément contribué aux travaux du Comité tout en réussissant à respecter les obligations que leur impose leur formation comme résidents.

Le Comité apprécie tout particulièrement le concours des professionnels de la santé et des autorités sanitaires qui ont œuvré en première ligne et qui, malgré un emploi du temps extrêmement chargé, ont pris le temps de nous faire part de leur expérience pratique dans la lutte pour endiguer le SRAS et de nous donner leur avis sur les leçons apprises. En règle générale, nous avons repris leurs propos sans en nommer l'auteur. Les uns nous ont demandé de respecter leur anonymat et les autres sont nommés dans l'annexe qui sert d'accompagnement à ce rapport. Le Comité les remercie tous et toutes très sincèrement.

Ce rapport n'aurait su voir le jour sans les excellents mémoires que le Comité a reçus de diverses organisations non gouvernementales et du secteur privé. S'il en est qui ne verront pas leurs observations et recommandations citées dans ce rapport, c'est que, par souci de concision, nous nous sommes efforcés de nous en tenir aux recommandations les plus pressantes. Cela dit, et même si le Comité n'a pu retenir toutes les recommandations, nous pouvons affirmer sans crainte qu'absolument tous ces mémoires ont exercé quelque influence sur nos délibérations et recommandations. À peu d'exceptions près, les intervenants ont consenti à ce que leurs mémoires soient affichés sur Internet (voir www.sras.gc.ca). Nous encourageons le lecteur intéressé à prendre connaissance des importantes idées et recommandations de ces intervenants. De nombreux mémoires traitent de questions qui n'ont pu être intégrées à ce rapport, mais tous sont de précieuses ressources pour toute étude et intervention ultérieures.

Si notre rapport a quelque mérite, c'est bien grâce à la contribution de toutes ces personnes et organisations. Le Comité assume la responsabilité pour toute erreur ou omission.

Le Dr Julie Gerberding, directrice des Centers for Disease Control des États-Unis (CDC) a accepté de participer en tant que correspondante et de faciliter notre accès à l'information sur les activités des CDC. En son nom, le Dr Marty Cetron a assisté à une réunion du Comité et nous a aidés à comprendre certains aspects de la perspective des CDC sur le SRAS. Le Dr David Heyman avait également accepté de participer à titre de directeur exécutif des Maladies transmissibles de l'Organisation mondiale de la santé, mais a été muté en juillet 2003 par le nouveau directeur général de l'OMS, le Dr Lee Jong-Wook, qui lui a demandé en juillet de devenir son représentant pour l'éradication de la poliomyélite.

Enfin, le Comité avait pour mandat de faire état des principales leçons tirées de la crise du SRAS au Canada, notamment en ce qui a trait aux mesures à envisager pour améliorer les systèmes de santé publique de notre pays. Nous sommes reconnaissants du mandat qui nous a été confié par le gouvernement du Canada et l'honorable Anne McLellan, ministre de la Santé, et nous espérons que tous les paliers de gouvernement, les institutions et autres intervenants agiront sans plus tarder pour redoubler l'efficacité des mesures de protection et de promotion de la santé des Canadiens et Canadiennes dans les années à venir.

Chapitre 1

INTRODUCTION

Le syndrome respiratoire aigu sévère, maintenant connu dans le monde entier sous l'acronyme SRAS est considéré comme la « première maladie grave et hautement transmissible à émerger en ce XXI^e siècle ».¹

À la fin février, plusieurs clients qui séjournaient à l'hôtel Métropole à Hong Kong sont entrés en contact avec un médecin qui avait été infecté après avoir traité des patients présentant une forme de pneumonie atypique à Guangdong (Chine). Ces personnes ont poursuivi leur séjour à Hong Kong pour se rendre ensuite au Canada, à Singapour et au Vietnam. Elles ont été atteintes de la maladie et commencé à infecter d'autres personnes, donc beaucoup sont décédées. La maladie allait bientôt être baptisée syndrome respiratoire aigu sévère, ou SRAS. Dans son relevé quotidien du 11 juillet 2003, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) annonçait déjà 8 437 cas probables de SRAS et 813 décès dans le monde entier et le bilan s'est depuis alourdi pour atteindre 900 environ.

À l'instar d'autres pays, le Canada a dû mener une bataille ardue pour combattre le SRAS. Les autorités sanitaires et les professionnels de la santé ont travaillé d'arrache-pied pour contenir la flambée épidémique, le plus souvent à l'extérieur de structures et de systèmes inadéquats pour une tâche de cette envergure. Dans ce contexte, il faut souligner l'esprit de coopération des gens qui ont gardé leur calme en dépit des innombrables interruptions et des aléas de la quarantaine qui sont venus déranger la vie quotidienne de milliers d'entre eux.

Le SRAS demeure difficile à diagnostiquer et à gérer car ses symptômes s'apparentent fortement à ceux d'autres infections respiratoires. Pour l'instant, les recherches très poussées d'un réseau international de laboratoires travaillant sous l'égide de l'OMS ont abouti à l'isolement d'un nouveau coronavirus, qui serait l'agent causal du SRAS. Or, les tests de diagnostic disponibles pour l'étude de ce coronavirus n'ont qu'une efficacité limitée sur le plan de la fiabilité et de la sensibilité et il faudra poursuivre les recherches avant de pouvoir l'identifier et le caractériser rapidement.²

Le SRAS se transmet par contact direct avec une personne qui en est atteinte. Sa période d'incubation peut durer de deux à dix jours. La maladie commence à s'annoncer par de la fièvre (>38 °C), suivie de symptômes respiratoires dont la toux, l'essoufflement ou de la difficulté à respirer. En moyenne, le taux de mortalité attribuable à cette détérioration respiratoire progressive est inférieur à 1 % des personnes atteintes de moins de 24 ans. Il atteint 15 % chez les 45 à 64 ans et peut dépasser 50 % chez les personnes de plus de 65 ans.³ Le diagnostic se fait à partir du syndrome clinique, en faisant le lien entre les cas connus de SRAS, ainsi qu'à l'aide d'un processus d'exclusion. Le virus peut en principe être isolé à même les sécrétions respiratoires et les selles, mais ce n'est pas toujours le cas, même chez les patients soupçonnés d'en être atteints. Les tests sérologiques basés sur la réaction des défenses immunitaires au SRAS sont également utiles, mais ils ont l'inconvénient de prendre du temps. Il faut en effet attendre plusieurs semaines après l'apparition des symptômes avant de pouvoir obtenir des résultats probants. En l'absence de vaccin ou de remède, les cliniciens doivent essentiellement se contenter de donner suite aux principales mesures prévues par les autorités sanitaires pour endiguer le SRAS, à savoir l'isolement et la quarantaine.

Maladies infectieuses émergentes et réémergentes

On entend par **maladies infectieuses émergentes** celles qui n'ont jamais été identifiées auparavant ou celles qui sont connues mais affichent une sensible recrudescence ou se propagent sur le plan géographique.⁴ Le SRAS est le dernier exemple de ces maladies inédites ou inconnues. L'autre est la nouvelle variante de la maladie de Creutzfeldt-Jakob, dont l'agent causal serait le même que celui de l'encéphalopathie spongiforme bovine. Depuis 1973, on assiste à l'émergence de plus d'une trentaine de maladies auparavant inconnues associées à des virus et à des bactéries, dont le virus Ebola (1977), la maladie du légionnaire ou légionellose

(1977), l'*E.coli* 0157:H7 – responsable du syndrome hémolytique et urémique (1982), le VIH/sida (1983), l'hépatite C (1989) et le H5N1 Influenza A, ou grippe aviaire (1997).⁵

L'infection du virus du Nil occidental est un exemple de maladie connue qui a une nouvelle portée géographique. Sa découverte aux États-Unis en 1999 marque la première introduction en Amérique du Nord, dans l'histoire récente, d'un flavivirus déjà connu dans d'autres continents.⁶ Le virus du Nil occidental avait été découvert dans le district du même nom en Ouganda en 1937. Au cours de la dernière décennie, sa recrudescence chez l'être humain au Moyen-Orient et en Europe laisse supposer que l'on assiste à l'évolution d'une variante.⁷ Le virus a fait son apparition au Canada en 2001 dans des carcasses d'oiseaux et dans des gîtes à moustiques en Ontario. Les premiers cas détectés chez l'être humain se sont produits en 2002, année où le virus a été repéré dans cinq provinces : Nouvelle-Écosse, Québec, Ontario, Manitoba et Saskatchewan, avec des cas confirmés chez l'être humain au Québec et en Ontario.⁸ Le 12 août 2003, l'Alberta signalait son premier cas, une jeune femme qui aurait été atteinte alors qu'elle faisait du camping dans le sud de la province.⁹ Le gouvernement fédéral et tous les gouvernements provinciaux ont dès lors élaboré des plans d'action pour contenir la propagation du virus.

Les **maladies infectieuses réémergentes** sont des maladies connues que l'on pensait avoir maîtrisées et que l'on ne considérait plus comme une menace pour la santé publique et dont on constate la réapparition ou qui causent un nombre croissant d'infections.¹⁰ En voici quelques exemples : réapparition d'une épidémie de choléra dans les Amériques en 1991, virus de la dengue dans les Amériques au cours des 1990, diphtérie dans la Fédération de Russie et quelques autres républiques de l'ex-Union soviétique en 1994, nouvelles flambées de méningite à méningocoques en Afrique subsaharienne dès le milieu des années 1990 et fièvre jaune en Afrique et en Amérique du Sud depuis le milieu des années 1980. La tuberculose s'inscrirait elle aussi dans cette catégorie à certains égards. Elle est demeurée un problème de santé publique parmi les populations particulièrement vulnérables. Le surpeuplement des villes, la pauvreté dans les pays en développement et dans les pays industrialisés, l'avènement de la pandémie du VIH et l'apparition de souches de bactéries résistantes aux antituberculeux sont autant de facteurs qui ont contribué à en aggraver le bilan.

Nombre des agents pathogènes responsables des maladies infectieuses sont déjà présents dans l'environnement. Les activités qui augmentent les échanges de microbes entre l'être humain et son environnement favorisent l'émergence et la flambée de ces maladies.¹¹ Les changements sur le plan écologique (dont ceux qui sont attribuables au développement économique et à l'utilisation des terres), la démographie et le comportement humain, la technologie et l'industrie et l'adaptation ou évolution des pathogènes microbiens sont au nombre des facteurs qui précipitent l'émergence et la réémergence des maladies infectieuses.

L'exemple du VIH, auquel on attribue une origine zoonotique, illustre bien la manière dont des facteurs de cet ordre ont abouti à l'émergence de maladies infectieuses. Des facteurs écologiques tels le déboisement et l'aménagement des terres auraient multiplié l'exposition humaine aux espèces animales hôtes. Certaines tendances sociales comme la démographie galopante et le phénomène de la migration ont contribué à aggraver le risque de transmission du VIH à d'autres êtres humains. Les comportements sexuels, les drogues illicites consommées sous forme d'injection et des causes iatrogènes (p. ex. la propagation du VIH par transfusion sanguine et produits sanguins) ont également contribué à la transmission progressive et accélérée du VIH.¹² Quant à l'encéphalopathie spongiforme bovine et au syndrome hémolytique et urémique causé par l'E. Coli 0157:H7 (communément connu sous le nom de « maladie du hamburger »), ils sont le résultat de changements dans la production alimentaire.¹³

L'émergence et la réémergence de maladies infectieuses et de flambées difficiles à contrôler sont exacerbées par la mondialisation et l'insuffisance des infrastructures de santé publique.

La mondialisation et les maladies transmissibles

La mondialisation a rétréci la planète en permettant une plus grande liberté et fréquence de circulation des personnes et des marchandises. Plus les communications sont intenses, plus les maladies peuvent se propager rapidement et efficacement. Et comme nous l'avons vu avec le SRAS, les voyages jouent un rôle prépondérant dans la dissémination rapide des maladies. Selon les données de l'Organisation mondiale du tourisme¹⁴, les postes frontières ont vu passer quelque 715 millions de touristes en 2002 (données préliminaires). L'histoire des maladies infectieuses nous montre que la migration humaine a toujours été le principal moyen de transmission de maladies infectieuses. Mais les voyages plus nombreux et rapides sur des distances de plus en plus vastes ont accéléré leur propagation.¹⁵ Les déplacements d'un pays ou d'un continent à l'autre sont si rapides qu'ils peuvent pratiquement toujours se faire en pleine période

d'incubation. Rappelons toutefois que l'apparition d'une maladie a ses propres complexités et qu'il faut des conditions idoines pour que l'agent pathogène puisse survivre, proliférer et trouver le moyen de s'installer chez un hôte éventuel.¹⁶ Le SRAS, dont la propagation est attribuée à des germes en gouttelettes et au contact physique direct, a montré à quel point il était facile à transporter partout dans le monde.

Malgré les nombreux avantages et débouchés qu'elle offre, la mondialisation de l'alimentation (humaine et animale) crée également de nouveaux risques. Comme la production, la fabrication et la commercialisation des aliments se font désormais à l'échelle mondiale, les agents pathogènes peuvent se transmettre du lieu de transformation et d'emballage, c'est-à-dire du lieu d'origine des produits, à des lieux situés à des milliers de kilomètres.¹⁷

Les maladies émergentes et réémergentes sont un élément permanent du paysage de la santé publique à l'échelle locale, régionale, nationale et internationale. Or, les gens vont continuer de voyager et de migrer et les marchandises continueront d'être échangées. Si l'on veut réduire l'incidence et les effets des maladies infectieuses, il faudra donc améliorer les communications à tous les niveaux et renforcer la capacité de riposte locale.

La crainte de devoir faire face à des agents biologiques libérés dans l'atmosphère – que ce soit par négligence ou délibérément – vient s'ajouter aux difficultés de contrôler les maladies émergentes et réémergentes. Les événements du 11 septembre 2001 et la libération de spores de la maladie du charbon qui a suivi aux États-Unis montrent à quel point la libération accidentelle ou intentionnelle d'un agent biologique risque de se transformer en une réalité inquiétante et une menace pour la sécurité mondiale. Il a fallu faire appel à la coopération internationale pour se préparer à de tels événements.

La collaboration avec les organismes internationaux est un autre facteur primordial pour le contrôle efficace des maladies infectieuses. Le Canada communique régulièrement avec l'OMS et les Centers for Disease Control and Prevention (CDC) des États-Unis dans leurs activités quotidiennes liées à la surveillance des maladies.

L'Organisation mondiale de la santé (OMS)

L'OMS est un organisme spécialisé qui relève des Nations Unies et qui a pour mission d'« amener tous les peuples au niveau de santé le plus élevé possible ». En 2001, l'Assemblée mondiale de la Santé, constituée de 192 États membres, adoptait une résolution sur la « Sécurité sanitaire mondiale : alerte et action en cas d'épidémie » en reconnaissance des menaces posées à la santé publique

par les infections émergentes susceptibles de prendre des proportions épidémiques et le bioterrorisme. On y exprimait son soutien aux travaux en cours sur la révision du Règlement sanitaire international, à l'élaboration d'une stratégie mondiale pour contenir les maladies infectieuses et juguler, voire prévenir, la résistance aux antimicrobiens, ainsi qu'à la collaboration entre l'OMS et ses partenaires techniques dans le domaine de l'alerte et de l'action en cas d'épidémie. Par ailleurs, la résolution invitait instamment les États membres à participer activement aux activités de surveillance des urgences sanitaires de portée internationale, à élaborer et à actualiser des plans nationaux de préparation et d'intervention, à développer la formation du personnel concerné et à actualiser régulièrement l'information dont ils disposent pour la surveillance et l'endiguement des maladies infectieuses.

Au sein de l'OMS, il appartient au Département des maladies transmissibles : Surveillance et riposte aux maladies (CSR) de mener à bien ce mandat. Le CSR préconise que tous les pays devraient être en mesure de détecter rapidement les menaces d'épidémies et de maladies émergentes et d'y répondre dès leur apparition, de manière à réduire au minimum leurs répercussions sur la santé et l'économie de la population mondiale.

Le CSR s'est donné trois orientations stratégiques : endiguer les risques connus, répondre aux événements imprévus et améliorer l'état de préparation. Ces activités comprennent le dépistage des maladies infectieuses émergentes, donner l'alarme au besoin, partager l'information sur les maladies émergentes et les flambées épidémiques et aider les pays touchés en leur offrant des fournitures et une assistance technique et, dans certains cas, des interventions à l'échelle internationale.

L'OMS souligne qu'une surveillance mondiale et des systèmes de santé publique solides sont nécessaires pour répondre aux maladies infectieuses émergentes et réémergentes et à d'éventuels événements assimilables au bioterrorisme. Comme nous l'avons vu, l'OMS est en voie de remanier son Règlement sanitaire international, qui a pour objet d'« assurer le maximum de sécurité contre la propagation des maladies d'un pays à l'autre moyennant le minimum d'entraves au trafic mondial ». Pour l'OMS, la flambée mondiale du SRAS a servi à réitérer la nécessité de remanier le règlement.¹⁸

Les Centers for Disease Control and Prevention (CDC) des États-Unis

Les CDC est le principal organisme fédéral aux États-Unis chargé de protéger la santé et la sécurité de tous ses citoyens. Il relève du Department of Health and Human Services et sert de centre national pour l'élaboration et l'application de mesures de prévention et de contrôle des maladies. Il s'occupe également de questions de santé environnementale et d'initiatives de promotion de la santé et cherche à

sensibiliser le public à l'importance d'une bonne santé. Les CDC a été créé à l'issue de la Deuxième Guerre mondiale sous le nom de Communicable Diseases Center. Le fait d'avoir conservé l'acronyme CDC (moins le P de prévention) et la renommée du centre comme organisme de lutte contre les flambées épidémiques ont tendance à faire oublier l'ampleur des fonctions de santé publique assurées par les CDC aux États-Unis. L'organisme emploie quelque 8 500 personnes dans 170 domaines de compétence et réparties à divers endroits, dont les bureaux du CDC aux quatre coins des États-Unis et dans d'autres pays, les centres de quarantaine et des organismes sanitaires locaux et étatiques. Il est constitué de 12 centres, instituts et bureaux, dont le National Center for Infectious Diseases (NCID).

Le mandat du NCID consiste à prévenir la maladie, les handicaps et les décès attribuables à des maladies infectieuses aux États-Unis et dans le monde entier. Il s'acquiesce de ce mandat en se chargeant des activités suivantes : mesures de surveillance, recherches sur les épidémies, enquêtes épidémiologiques, laboratoires, activités de formation et programmes de sensibilisation publique, afin d'élaborer, d'évaluer et de lancer des stratégies de prévention et de contrôle des maladies infectieuses. Le personnel du NCID travaille de concert avec les autorités sanitaires locales et étatiques, d'autres organismes fédéraux, des associations professionnelles médicales et sanitaires, des spécialistes du milieu universitaire, des médecins, ainsi que des organisations internationales et autres organisations d'intérêt public. Il travaille également de près avec d'autres centres au sein du CDC, dont le Public Health Practice Program Office, l'Office of Global Health et l'Epidemiology Program Office.

À l'instar de nombreux autres pays, les États-Unis sont en voie de renforcer leur capacité nationale pour la surveillance, la prévention et le contrôle des maladies. Ils ont élaboré un plan stratégique pour prévenir les maladies infectieuses émergentes, dont les mots d'ordre sont la surveillance et l'intervention, la recherche appliquée, l'infrastructure et la formation, ainsi que la prévention et le contrôle. Les CDC cherche à améliorer la capacité épidémiologique, à mieux s'équiper pour intensifier les mesures en cas de crise et à améliorer les communications, tout en fournissant le matériel et la formation nécessaires.¹⁹

Un « CDC Nord »?

À la suite du SRAS, des appels se sont de nouveau fait entendre pour la création d'une version canadienne du Centers for Disease Control and Prevention des États-Unis afin d'améliorer la coordination de la santé publique partout au Canada, se faire le champion des initiatives sanitaires à l'échelle nationale et diriger les activités d'un organe de contrôle national des maladies. Les voix qui s'expriment dans ce sens partent du principe que les

menaces à la santé publique tel le SRAS constituent des questions d'intérêt national nécessitant une intervention coordonnée des systèmes de santé publique et de protection civile, intervention qui devrait être assortie du soutien fédéral voulu. Elles déplorent les limites de notre capacité de réponse tout comme les problèmes de coordination et de communication qui ont été mis en relief par la lutte contre le SRAS au Canada. Le Comité consultatif national sur le SRAS et la santé publique a estimé qu'une partie importante de son mandat consiste à examiner les choix qui nous sont offerts pour renforcer notre capacité d'intervention face à des crises sanitaires et plus particulièrement à des flambées de maladies infectieuses émergentes tel le SRAS.

Protection civile

Les attaques terroristes du 11 septembre 2001 aux États-Unis ont souligné la nécessité de prévoir des mesures d'urgence et de protection civile tant à l'échelle locale, régionale que nationale. La ville de New York a compris l'avantage de planifier à l'avance lorsqu'on y a réussi à dépister un cas d'exposition à la maladie du charbon, relevé le 9 octobre 2001. Des protocoles pour une prophylaxie antibiotique massive contre la maladie du charbon étaient en voie d'élaboration depuis 1999 et les autorités municipales avaient également prévu une structure de commandement en cas d'incident en comptant sur la participation des organismes gouvernementaux siégeant à New York. Cette structure comprend les volets suivants : interventions cliniques, abris, surveillance, santé environnementale, laboratoire, communications, système de gestion de l'information et opérations matérielles sur les lieux. Leur exécution est confiée à des employés affectés à tout un éventail de programmes du service municipal de la santé. Les autorités municipales ont lancé le branle-bas de combat à l'instant même où le cas de charbon était décelé. On a tout de suite établi un centre de distribution et d'administration d'antibiotiques et entamé une enquête pour déterminer la source du charbon et les personnes qui risquaient d'être infectées.

Le succès de cette opération a été attribué à quatre grands facteurs (les 4 grands C), à savoir : *clarté* de la mission de la structure hiérarchique et des responsabilités, *communications*, *collaboration* entre les autorités sanitaires fédérales, étatiques et locales et le corps policier et *coordination* de la dotation et du matériel.²⁰

Dans le sillage des événements du 11 septembre 2001, les ministères de la Santé canadiens (fédéral, provinciaux et territoriaux) ont amélioré leurs plans de protection civile et leurs mesures d'intervention, tout en ralliant leurs efforts en vue d'établir un système pancanadien pour la gestion des urgences sanitaires. Cela dit, la flambée du SRAS montre qu'il reste bien du chemin à faire pour l'intégration des systèmes de santé publique et de protection civile en temps

de crise. Nous ne saurions affirmer en toute certitude que les facteurs qui ont contribué à un contrôle réussi de l'incident du charbon à New York étaient en place au Canada lors de la flambée du SRAS.

L'état du système de santé au Canada

Le système de santé publique, contrairement aux soins cliniques ou personnels, a tendance à fonctionner à l'arrière plan et la plupart des Canadiens n'en entendent même pas parler jusqu'au moment où l'on assiste à la flambée d'une maladie inattendue. Le système de santé publique joue pourtant toute une série de rôles essentiels : protection de la santé, prévention des maladies et des blessures, promotion de la santé et aspects fondamentaux traditionnels comme l'accès à une alimentation saine, à de l'eau potable salubre et à des installations sanitaires adéquates. Un système de santé publique efficace est une condition *sine qua non* si l'on veut préserver et améliorer l'état de santé des Canadiens, réduire les inégalités sur le plan de la santé et comprimer les coûts des services curatifs. S'il est vrai que les activités de la santé publique peuvent évoluer au diapason des percées technologiques et des besoins changeants, les objectifs restent en revanche inamovibles : éviter les maladies et les décès prématurés et épargner douleur et souffrance à la population.

La santé de la population demeure la toute première priorité des autorités sanitaires. Cette approche reconnaît que la santé de la collectivité et des particuliers repose sur un vaste éventail de facteurs qui touchent l'environnement social, économique et politique aussi bien que le milieu naturel et les écosystèmes bâtis. L'interaction de ces facteurs comporte des dimensions aussi multiples que complexes, qui dépendent de surcroît des traits innés de la personne, tels le sexe et la génétique. Une perspective aussi vaste sur la santé tient compte des effets potentiels de l'interdépendance sociale, des inégalités économiques, des normes sociales et des politiques publiques sur les habitudes de vie et l'état de santé.

La flambée de l'*E. coli* à Walkerton (Ontario) en mai 2000 et celle du *cryptosporidium parvum* à North Battleford (Saskatchewan) en avril 2001 illustrent à quel point les lacunes au niveau de l'infrastructure risquent d'aboutir à des crises de santé publique. Une étude comparative récente des flambées de Walkerton et North Battleford effectuée par Woo et Vicente conclut que les deux accidents sont attribuables à une interaction complexe et multi-dimensionnelle d'une série de facteurs, qui vont d'un manque de surveillance aux compressions budgétaires provinciales, en passant par la non-observation des mesures et une certaine complaisance de la part des organismes de réglementation.²¹

La santé publique ne saurait se constituer en un système durable sans une approche plus cohérente et exhaustive. Cette approche devra se caractériser par la coopération, non seulement parmi tous les paliers de gouvernement, mais également au sein des gouvernements, tout en misant sur la participation du secteur privé, des organisations non gouvernementales et du public. La tâche promet d'être ardue.

Structures et liens entre les paliers fédéral, provinciaux et territoriaux

La Constitution canadienne répartit l'autorité législative en matière de santé parmi les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux. Les principales lois fédérales régissant la santé publique et les maladies infectieuses sont la *Loi sur le ministère de la Santé*, qui accorde au ministre les pouvoirs liés à la surveillance des maladies et à la « protection de la population contre la propagation de la maladie et des risques pour la santé » et la *Loi sur la quarantaine*. Quant aux gouvernements provinciaux et territoriaux, ils ont prévu des règlements relatifs aux maladies à déclaration obligatoire qui exigent une attention et des mesures spéciales. Tous les ressorts ont légiféré sur les situations d'urgence, ce qui comprend les flambées de maladies infectieuses et autres situations graves susceptibles de menacer la santé publique.

Le gouvernement fédéral participe aux soins de santé par le biais du Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux, qui fournit des paiements et des transferts fiscaux aux provinces et territoires, qui s'en servent comme ils entendent dans le cadre de leurs initiatives pour la santé et leurs programmes sociaux. Le gouvernement fédéral finance aussi périodiquement des initiatives sanitaires ponctuelles, les soins primaires et les soins à domicile figurant parmi les exemples récents. Les gouvernements provinciaux et territoriaux financent leurs autorités sanitaires respectives essentiellement sous forme de subventions. En Ontario, les municipalités se chargent de 50 % du financement pour la plupart des programmes locaux de santé publique. En 2002, les gouvernements fédéral, provinciaux, territoriaux et municipaux ont consacré quelque 79,354 milliards de dollars à la santé. En l'absence d'une définition normalisée de ce que l'on entend par santé publique, il est difficile d'obtenir une estimation précise des dépenses à ce chapitre. On peut néanmoins affirmer *grosso modo* que les services de soins personnels ont été 30 fois plus privilégiées que la santé publique.

Les mécanismes de santé publique existants pour des processus décisionnels participatifs ou l'échange systématique des données entre gouvernements sont plutôt faibles. Les gouvernements ont par ailleurs négligé d'attribuer les divers rôles et responsabilités à assumer en cas de crise sanitaire nationale. Du local au fédéral, chacun des paliers de gouvernement se doit de collaborer si l'on veut

que le Canada en arrive à une approche intégrée en ce qui a trait à la santé publique et à la gestion des crises sanitaires. La flambée du SRAS a mis en lumière bien des domaines où la collaboration entre les diverses compétences s'avère moins qu'optimale. Loin d'être intégré, le système de santé publique a exhibé de graves lacunes.

L'expérience du SRAS au Canada

Après la Chine et Hong Kong, Toronto a été la région la plus durement frappée par le SRAS. Au 12 août 2003, on comptait 438 cas probables au Canada, y compris 44 décès. La majorité des cas de SRAS étaient concentrée en Ontario et tous les décès se sont produits dans cette ville. Le bilan a été particulièrement lourd parmi les professionnels de la santé : plus d'une centaine sont tombés malades et sont devenus des cas probables de SRAS, dont trois ont perdu la vie.

De fortes pressions ont été exercées sur le système de santé publique et des soins de santé à Toronto. Les professionnels de la santé régionaux, qui s'étaient mobilisés en première ligne pour endiguer la maladie, risquaient d'être contaminés, sans parler d'un stress physique et psychologique considérable. Nombre de patients ont eu besoin de soins intensifs, des hôpitaux ont dû fermer, des interventions chirurgicales non urgentes ont été annulées et il était difficile de trouver suffisamment de fournitures adéquates pour combattre la maladie. Le SRAS a également placé des exigences sans précédent sur le système de santé publique, mettant à l'épreuve la capacité régionale à contenir les flambées et assurer la surveillance, la gestion de l'information et le contrôle de l'infection.

Même si les autorités de santé publique et les professionnels de la santé qui ont participé aux efforts pour contenir la propagation du SRAS ont effectué un travail admirable, il demeure que cette expérience a mis en relief certaines lacunes du système de santé publique canadien, notamment au niveau du système clinique et de son interface avec le système de santé publique. Outre le manque de capacité accrue pour intensifier les mesures face à cette crise, l'accès opportun aux résultats de laboratoire, le partage de l'information, la propriété des données et les recherches épidémiologiques ont également posé des problèmes. Les communications destinées au public étaient parfois contradictoires et on ne savait pas toujours qui était responsable de la réaction à la flambée épidémique.

L'expérience du SRAS a montré que le Canada n'est pas équipé pour faire face à une véritable pandémie. Le gouvernement de l'Ontario a lui aussi souligné que le système de santé publique de l'Ontario n'aurait pas pu surmonter deux flambées épidémiques ou crises simultanées à grande échelle comme celle du SRAS.²² La plupart des autres provinces ne seraient guère mieux armées et la capacité fédérale de soutenir une ou plusieurs provinces face à des crises sanitaires simultanées est limitée.

Le fait que les flambées du SRAS aient eu lieu dans la plus grande métropole du Canada a posé de nombreux défis. On peut cependant s'estimer heureux que le SRAS ait frappé Toronto plutôt qu'une de nos régions moins favorisées. En effet, dans les zones rurales et dans les petites villes, rares sont les hôpitaux qui comptent des résidents spécialistes en maladies infectieuses, les agents et les infirmières chargés de contrôler l'infection sont souvent des employés à temps partiel et le contrôle des infections n'est qu'un élément de plus parmi tant d'autres fonctions disparates telles la supervision des soins infirmiers ou la santé au travail. Dans les petites localités, les enquêtes et le contrôle des maladies transmissibles sont confiés aux infirmières et aux inspecteurs de la santé publique avec, dans le meilleur des cas, un seul médecin – qui ne possèdera pas nécessairement une formation en matière de santé publique – pour leur prêter main forte et surveiller les activités. La multiplicité des tâches touchant toute une gamme d'activités allant de la puériculture et de l'immunisation au développement communautaire sont la règle plutôt que l'exception dans les unités rurales de santé publique, avec une spécialisation très limitée sur le plan des fonctions. Comment pouvons-nous renforcer le système de santé publique pour qu'il puisse relever les défis propres aux grandes régions métropolitaines et ceux qui sont propres aux régions rurales et aux petites localités?

Les leçons du SRAS

Les leçons du SRAS sont des éléments d'information critiques à l'heure de déterminer les améliorations à apporter au système de santé publique au Canada. Le renforcement des mécanismes de surveillance, l'amélioration de la coordination parmi les divers paliers de gouvernement et les institutions pour contenir les flambées épidémiques, l'amélioration des stratégies de communication publique et le recrutement de nombreux spécialistes ne sont que quelques-uns des changements à envisager si le Canada doit être mieux préparé pour faire face à d'éventuelles crises.

Les séquelles du SRAS sont énormes : des morts, des proches et des amis dans le deuil, un bouleversement du système de santé et de graves incidences économiques. Fort heureusement, il ne s'est avéré que modérément contagieux et il est resté en deçà d'une crise pandémique. Au Canada, la flambée s'est essentiellement concentrée dans une grande région urbaine dotée de toutes les ressources voulues sur le plan de la santé. Cela dit, la crise a rudement mis à l'épreuve la capacité locale, fédérale et provinciale d'y faire face et a fait ressortir les forces et les faiblesses des systèmes de santé publique et des soins de santé. Les connaissances acquises dans cette crise devraient aider le Canada à mettre en place un système de santé publique capable de faire face non seulement à une nouvelle flambée épidémique mais à une véritable pandémie.

Le temps n'est pas au relâchement. Le SRAS a été endigué, mais de façon temporaire peut-être, et l'automne et les maladies respiratoires qui l'accompagnent vont nous revenir bientôt. C'est donc dès maintenant que nous devons entreprendre les travaux nécessaires pour améliorer le système de santé publique et mieux équiper nos services cliniques.

Références

1. Organisation mondiale de la santé, « Syndrome respiratoire aigu sévère (SRAS) : Statut de la flambée et les leçons pour l'avenir », *information technique sur le SRAS*, WHA 56, 20 mai 2003.
2. World Health Organization Multicentre Collaborative Network for SRAS Diagnosis, « A Multicentre Collaboration to Investigate the Cause of Severe Acute Respiratory Syndrome », *The Lancet*, vol. 361, 17 mai 2003, 1730-33 (disponible en anglais seulement).
3. Conférence sur le SRAS, 17 juin 2003.
4. Morse, Stephen S., "Factors in the Emergence of Infectious Diseases," *EID*, Vol. 1, N° 1, janvier-mars 1995; "Will it Reach On Time? Emerging and Re-emerging Infectious Diseases," *UN Chronicle*, Vol.36, No.1, 1999.
5. Organisation mondiale de la santé, « Maladies infectieuses émergentes et réémergentes », Aide-mémoire No 97 de l'OMS, août 1998.
6. Peterson ,L.R et Roehrig, John T., "West Nile Virus: Re-emerging Global Pathogen," *EID*, Vol. 7, No.4, juillet-août 2001.
7. Ibid.
8. Site Web de Santé Canada sur le SRAS, <http://www.hc-sc.gc.ca/pphb-dgspsp/sars-sras>.
9. *Globe and Mail*, 12 août 2003, p. A7.
10. Organisation mondiale de la santé, « Maladies infectieuses émergentes et réémergentes », Aide-mémoire No 97 de l'OMS, août 1998.
11. Morse, Stephen S. et al, "Factors in the Emergence of Infectious Diseases," *EID*, Vol. 1, No 1., janvier-mars 1995.
12. Ibid.
13. Ibid.
14. Organisation mondiale du tourisme, « Le tourisme mondial en 2002 : de meilleurs résultats que prévu », communiqué de presse, 29 janvier 2003.
15. Wilson, Mary E., "Travel and the Emergence of Infectious Disease," *EID*, Vol. 1(2), avril-juin 1999.
16. Ibid.
17. Käferstein, F.K. et al., "Foodborne Disease Control: A Transnational Challenge," *EID*, Vol. 3(4), octobre-décembre 1997.
18. Associated Press, 27 mai 2003.
19. Site Web des Centers for Disease Control and Prevention des États-Unis www.cdc.gov.
20. Blank, Susan et al., "An Ounce of Prevention is a Ton of Work: Mass Antibiotic Prophylaxis for Anthrax, New York City, 2001," *EID*, Vol.9 (6), juin 2003.
21. Woo, Dennis et Vicente, Kim, "Sociotechnical Systems, Risk Management, and Public Health: Comparing the North Battleford and Walkerton Outbreaks," *Reliability Engineering and Systems Safety*, Vol. 80. 2003.
22. Houpt, Simon, "U.S. Got lucky, SRAS Experts Agree," article paru dans le *Globe and Mail* du 13 juin 2003.

Chapitre 2

LE SRAS AU CANADA : anatomie d'une éclosion

Depuis toujours, les êtres humains comptent sur les animaux pour se nourrir, travailler, avoir de la compagnie et se divertir. Mais les interactions avec les animaux ont conduit à l'infection des êtres humains par de nombreuses maladies transmissibles. Il semble maintenant que des animaux exotiques provenant d'un marché de Guangdong – peut-être les mouffettes tachetées ou les chiens viverrins – peuvent avoir transmis à la race humaine une autre maladie infectieuse nouvelle, le syndrome respiratoire aigu sévère ou SRAS.

En règle générale, les anciennes maladies se propageaient lentement. La variole, par exemple, a été un fléau en Europe pendant des milliers d'années avant de traverser finalement l'Atlantique avec Christophe Colomb et son équipage. Le SRAS, en revanche, s'est déplacé à la vitesse d'un avion à réaction. Quelques jours seulement après son arrivée à Hong Kong, il avait fait le tour du monde.

Le présent chapitre fournit un bref aperçu de l'épidémie du SRAS au Canada. L'histoire du SRAS est une histoire dont des milliers de travailleurs de première ligne de la santé publique et des soins de santé se sont sortis brillamment et souvent héroïquement en maîtrisant l'épidémie, malgré des systèmes souvent gravement inadaptés. Nous avons constaté sans trop de surprise que les perspectives personnelles et des organisations à l'égard des mêmes événements pendant la crise ont été souvent très divergentes. Et à mesure que de nouvelles données devenaient disponibles, elles étaient de plus en plus le résultat d'un retour sur des décisions prises que d'une volonté d'améliorer les systèmes de santé publique et de soins. Ce compte rendu tronqué a simplement pour objet de rappeler aux Canadiens comment l'épidémie du SRAS s'est propagée et traite de certaines questions essentielles que révèle une étude même superficielle de quatre mois extraordinaires dans l'histoire de la santé publique et des soins de santé au Canada.

Nous avons réduit au maximum l'utilisation des noms des participants et des répondants tout au long de ce compte rendu. D'autres études en cours, notamment l'enquête sur

la santé publique de l'Ontario menée par le juge Archie Campbell, ont le temps et le mandat nécessaires pour étudier les événements en détail. La plupart des principales questions sont formulées de façon adéquate dans la première vague du SRAS au Canada, et le compte rendu porte davantage sur le « SRAS I », en tenant compte du fait que le mandat du juge Campbell résulte en grande partie des événements relatifs à la deuxième vague ou « SRAS II ». Toutefois, nous suivons l'épidémie du SRAS jusqu'à ce qu'elle ait été endiguée en juin 2003. Les futurs historiens seront en mesure de décrire ces événements avec une plus grande exactitude, une perspective internationale plus approfondie et l'avantage d'une analyse à posteriori.

2A. Une nouvelle maladie à Guangdong (27 novembre 2002 – 22 février 2003)

« Avez-vous entendu parlé d'une épidémie à Guangzhou ? Une personne avec qui je communique sur un site de messagerie instantanée (Internet) de professeurs et qui vit là-bas signale que les hôpitaux ont été fermés et que des gens décèdent. »

— Dr Stephen Cunnion (affiché dans un courrier ProMED du 10 février 2003)

Le 14 février 2003, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) indiquait dans son bulletin hebdomadaire que cinq personnes étaient décédées d'une maladie respiratoire aiguë inhabituelle depuis le mois de novembre dernier dans la province de Guangdong, en Chine et que l'on avait signalé l'infection de trois cent autres personnes – dont un tiers environ était des travailleurs de la santé. Six jours plus tard, le ministère de la santé de la Chine informait l'OMS que la cause de la maladie était une bactérie courante, la *Chlamydia pneumoniae*.¹

¹ La *Chlamydia pneumoniae* est une bactérie intracellulaire obligatoire – elle dépend et vit à l'intérieur d'une cellule hôte. La plupart des adultes seront infectés par la *C. pneumoniae* à un certain moment de leur vie. Les infections provoquent une maladie respiratoire dont la gravité varie et peuvent être traitées efficacement à l'aide d'antibiotiques disponibles à grande échelle.

Plus de deux mois auparavant, le Réseau d'information sur la santé mondiale (RISM) de Santé Canada avait reçu un rapport en chinois sur une épidémie de grippe en Chine continentale. Le RISM est un système d'« alerte rapide » qui scrute en permanence les sources d'information sur Internet pour trouver des rapports sur les épidémies de maladies infectieuses dans le monde entier. Le rapport chinois, publié le 27 novembre 2002, avait été envoyé à l'OMS avec un titre en anglais. Le rapport intégral n'a jamais été traduit. Les responsables de Santé Canada ont eu connaissance d'une nouvelle maladie en même temps que le reste du monde en février 2003.

Santé Canada a fait état de l'épidémie de Guangdong dans son bulletin suivant de FluWatch,² qui résumait l'activité grippale entre le 9 et le 15 février 2003. La semaine suivante, FluWatch signalait que les autorités chinoises prétendaient que l'épidémie à Guangdong était terminée.

Simultanément, des responsables de Hong Kong signalaient un cas de grippe aviaire. Le 19 février 2003, au cours d'une conférence téléphonique régulière avec le Comité de la grippe pandémique de Santé Canada, les responsables fédéraux ont recommandé que toutes les provinces se montrent vigilantes à l'égard de toute maladie de type grippale chez les voyageurs, notamment les personnes revenant de Hong Kong ou de Chine. Santé Canada a également envoyé des avis d'alerte écrits les 20 et 21 février au Comité de la grippe pandémique, au Conseil des médecins hygiénistes en chef, au Réseau canadien de laboratoires de santé publique, au réseau FluWatch (y compris les responsables de la lutte contre l'infection dans les hôpitaux) et aux vétérinaires pour les avertir de faire attention à la grippe aviaire. Certains responsables du Comité de la grippe pandémique ont alors déclaré que Santé Canada ne devrait pas traiter directement avec les responsables de la lutte contre l'infection dans les hôpitaux.

À peu près au même moment, le courrier ProMED, un système de déclaration sur Internet qui fournit, comme le RISM, des « alertes rapides » au sujet des épidémies de maladies infectieuses, informait son public que les mystérieuses insuffisances respiratoires de Guangdong n'étaient finalement peut-être pas dues au *Chlamydia pneumoniae* – les tests n'avaient permis de trouver la bactérie que dans deux des échantillons tissulaires des patients décédés.

La combinaison des deux épidémies – la grippe aviaire et la maladie mystérieuse – a suscité des inquiétudes au sein du personnel du Centre d'épidémiologie de Colombie-

Britannique et ses responsables ont envoyé le premier de trois courriers électroniques de diffusion de l'information le 20 février pour aviser les médecins, les responsables de la lutte contre l'infection et les autorités de santé publique de faire attention aux symptômes de la grippe chez les voyageurs revenant de Chine. Les responsables du bureau de santé publique de Toronto ont envoyé une information similaire au sujet de la grippe « sévère » chez les jeunes adultes à une liste de spécialistes des maladies infectieuses et de médecins des salles d'urgence de Toronto le 20 février, et la Direction de la santé publique de la province a diffusé cette information aux unités des services de santé le 21 février.

Pendant ce temps, la chaîne des événements qui allait amener le SRAS au Canada commençait. Un médecin âgé de 65 ans qui avait traité des patients souffrant de pneumonie atypique à Guangdong s'est rendu à Hong Kong pour assister au mariage de son neveu. Au moment où il s'inscrivait au Metropole Hotel, il s'est senti mal. Ce médecin a infecté au moins 12 autres invités et visiteurs originaires de plusieurs pays, y compris une femme âgée de 78 ans venant du Canada, Mme K S-C.

S U J E T D E D I S C U S S I O N

Le Comité canadien d'épidémiologistes hospitaliers a informé le Comité que le Canada ne dispose pas d'un système coordonné pour « informer les établissements de soins pour malades aigus d'une alerte médicale mondiale ni recommander des mesures de surveillance et de contrôle » si des personnes soupçonnées d'avoir une nouvelle maladie infectieuse « se présentent dans les établissements de santé canadiens ». Les renseignements pertinents ont été envoyés en Ontario, mais la chaîne de responsabilité en matière d'alerte semble mal définie, et les principaux groupes cibles ont indiqué qu'ils n'avaient reçu aucun avertissement préalable au sujet d'un nouveau virus respiratoire provenant d'Asie. Le Canada possède-t-il un système adéquat de dépistage des maladies émergentes dans le monde ou à l'intérieur même de ses frontières ? Une fois l'épidémie dépistée, quel type de structure de communication serait la plus efficace pour communiquer l'information aux responsables de la santé publique, aux responsables de la lutte contre les infections, aux services des urgences et finalement aux travailleurs de la santé de première ligne – et pour garantir les interventions les plus appropriées?

² Les rapports de FluWatch sont affichés sur le site Web de Santé Canada toutes les semaines pendant la saison grippale (de septembre à avril) et toutes les deux semaines pendant le reste de l'année. Avant la publication sur Internet, Santé Canada envoie les rapports par courrier électronique et par télécopieur à tous les représentants provinciaux et territoriaux de FluWatch, au Comité de la grippe pandémique, un réseau de 250 médecins sentinelles, au Collège des médecins de famille du Canada, aux responsables de la lutte contre les infections dans les hôpitaux, à l'OMS et à l'Organisation panaméricaine de la santé (OPS), au CDC et à plusieurs ministères du gouvernement fédéral (p. ex. le ministère de la Défense nationale).

2B. De Kowloon à Scarborough (23 février 2003 – 12 mars 2003)

Mme K. est retournée à Toronto le 23 février 2003 après un séjour de 10 jours à Hong Kong. Pendant ses vacances, elle a passé trois nuits au Metropole Hotel à Kowloon où elle a brièvement rencontré le médecin de Guangdong. Deux jours après son arrivée à Toronto, Mme K. a développé une forte fièvre et lorsqu'elle a consulté son médecin de famille le 28 février, elle se plaignait également de douleurs musculaires et d'une toux sèche. L'état de Mme K. a continué à se détériorer et elle est décédée à la maison le 5 mars 2003. Les membres de sa famille n'ont pas voulu d'autopsie et le médecin légiste ne l'a pas jugé nécessaire. Sur le certificat de décès, le médecin légiste a inscrit que la cause du décès était une crise cardiaque.

Le 7 mars 2003, deux jours après le décès de sa mère, le fils aîné de Mme K. âgé de 44 ans, T C-K est arrivé au service des urgences de la division Grace du Scarborough Hospital. Il se plaignait d'une forte fièvre, d'une toux grave et d'une respiration laborieuse. Il a été placé dans la salle d'observation ouverte d'un service des urgences très occupé pendant 18 à 20 heures en attendant son admission. Seuls des rideaux le séparaient des patients à proximité immédiate. Le jour suivant, l'état de M. T. s'était suffisamment détérioré pour qu'il soit admis au service des soins intensifs où il a finalement eu besoin d'intubation – les médecins ont inséré un tube par sa bouche dans la trachée et l'ont branché sur un ventilateur pour l'aider à respirer.

Le médecin qui a traité M. T. était un spécialiste des troubles respiratoires et des soins intensifs qui soupçonnait, de façon judicieuse, la tuberculose. Il n'avait pas reçu l'information sur la mystérieuse maladie respiratoire de Guangdong. La tuberculose étant une possibilité, il a isolé M. T. et a demandé au reste de la famille de rester à la maison. Il a communiqué avec le bureau de santé publique de Toronto. Conformément au protocole habituel pour la tuberculose, les responsables de la santé publique ont communiqué avec la famille et pris des dispositions pour prendre des radiographies pulmonaires et faire des tests cutanés de dépistage de la tuberculose. D'après les responsables du bureau de santé publique de Toronto, aucun membre de la famille n'a signalé qu'il ne se sentait pas bien.

De nombreux patients et membres du personnel ont été en contact avec M. T. avant qu'il ne soit placé en isolement et deux des patients traités au service des urgences de Grace en même temps que lui allaient également tomber malades. En raison en partie du trop grand nombre de patients à l'hôpital, M. T. est resté au service des urgences longtemps après que les médecins aient autorisé son admission à l'hôpital. Pendant qu'il attendait qu'un lit se libère, M. T. a reçu de l'oxygène et des médicaments par vaporisation (ayant la capacité éventuelle de transformer des gouttelettes infectieuses en un aérosol infectieux) et a eu de nombreuses visites.

S U J E T D E D I S C U S S I O N

L'épidémie du SRAS a mis en lumière l'état des services des urgences canadiens – le point de premier contact des patients les plus malades. Comme l'Association canadienne des médecins d'urgence l'a signalé dans son mémoire au Comité, il n'existe pas de normes nationales sur la conception ou l'exploitation des services des urgences, la plupart des services ne disposent pas d'installations d'isolement adéquates, le personnel peut ne pas être formé sur les mesures de lutte contre les infections et « la pratique actuelle consistant à héberger un nombre important de patients malades admis pour des durées prolongées dans des services des urgences ouverts surpeuplés présente un risque potentiel pour la santé publique ». Ces phénomènes sont indicatifs non seulement des problèmes de financement et d'organisation des services des urgences, mais également de l'état de pénurie permanent dans les soins ambulatoires et du besoin d'une réforme des soins primaires.

La nouvelle maladie s'est propagée dans d'autres pays. Un homme d'affaires américain qui avait également séjourné au Metropole Hotel s'est envolé pour Hanoi, au Vietnam. Ne se sentant pas bien, il a visité un hôpital local le 26 février 2003 où, au cours des quelques jours suivants, plusieurs infirmières sont également tombées malades. L'hôpital a appelé le bureau local de l'OMS et le Dr Carlo Urbani a été envoyé pour faire enquête. Le 28 février, il a informé le bureau régional de l'OMS du groupe de la maladie respiratoire. Le 6 mars 2003, ne pouvant toujours pas déterminer la cause de l'épidémie à Hanoi, il a appelé directement le siège de l'OMS à Genève. Le Dr Urbani a également commencé à ressentir les symptômes de la maladie le 11 mars et il est décédé 18 jours plus tard. L'alerte qu'il a donnée a contribué à circonscrire l'épidémie au Vietnam.

Entre-temps à Hong Kong, plusieurs dizaines de travailleurs de la santé de l'hôpital Prince of Wales ont commencé à avoir des symptômes. Vingt-trois ont été admis dans une salle d'isolement le 11 mars 2003.

Le 12 mars 2003, l'OMS émettait une alerte mondiale au sujet de la mystérieuse maladie (qui sera bientôt appelée le syndrome respiratoire aigu sévère ou SRAS) qui se déclarait principalement parmi les travailleurs de la santé à Hanoi et à Hong Kong. Les médecins de plusieurs hôpitaux de Toronto ayant traité des patients au cours de la première vague de l'épidémie ont signalé par la suite qu'ils n'avaient été informés de l'alerte par aucun palier de la santé publique – local, provincial ou national. Le jour suivant, ces médecins ont découvert l'alerte de l'OMS grâce à leur propre système de collecte des renseignements.

2C. SRAS I : L'épidémie commence (13 mars 2003 – 25 mars 2003)

M. T. est décédé le 13 mars 2003. À cette date, les résultats des tests de dépistage de la tuberculose étaient connus et négatifs et plusieurs autres membres de la famille étaient malades. Les responsables de la santé publique, après consultation avec des spécialistes comme le Dr Allison McGeer et le Dr Andrew Simor, ont fait un rapport entre ces événements. Il y avait une maladie respiratoire inhabituelle à Guangdong qui s'était apparemment propagée à Hong Kong. Mme K. avait récemment voyagé à Hong Kong. Elle était décédée à son domicile. Peu après, son fils avait une maladie respiratoire qui n'avait pas répondu au traitement habituel. Il était également décédé et d'autres membres de la famille manifestaient maintenant les symptômes.

Les médecins traitants se sont rendu compte qu'il fallait prévenir la transmission d'une maladie qui était de toute évidence contagieuse, mais dont le mode de transmission n'était pas connu. Ils ont organisé le transfert des membres de la famille de Mme K. vers des hôpitaux ayant des chambres d'isolement en pression négative, pour prévenir la transmission aéro-gène des maladies. Sunnybrook and Women's College Health Sciences Centre, le Mount Sinai et le Toronto Western Hospital du University Health Network ont tous accepté les membres de la famille. Une petite-fille a été admise au Hospital for Sick Children.

M. P., qui avait été traité dans le lit du service des urgences adjacent à celui de M. T. le 7 mars 2003 est retourné au Scarborough Hospital le 16 mars avec des symptômes respiratoires et une fièvre. Il a été admis dans une chambre d'isolement pour les maladies aéro-gènes au service des urgences et a été traité en prenant des précautions concernant le contact et les gouttelettes avant d'être envoyé au service des soins intensifs. Mais sa femme, qui était avec lui au service des urgences, n'a pas été interrogée au sujet de la maladie avant son transfert au service des soins intensifs. M. P. est décédé le 21 mars. Sa femme et trois autres membres de sa famille ont été infectés. Sa femme a infecté sept visiteurs au service des urgences, six membres du personnel hospitalier, deux patients, deux auxiliaires médicaux, un pompier et une femme de ménage.

Le médecin qui a intubé M. P. au service des soins intensifs portait un masque, une protection oculaire, une blouse et des gants, mais il a malgré tout contracté le SRAS. Cela n'a fait qu'intensifier les inquiétudes au sujet du caractère infectieux du SRAS, en particulier lorsque les trois infirmières présentes lors de l'intubation ont également été infectées. Les procédures d'intubation, une source importante de production de gouttelettes, allaient être une cause fréquente de transmission du SRAS pendant l'épidémie.

Un autre patient qui était au service des urgences avec M. T. le 7 mars 2003 est tombé malade le 13 mars et a été ramené au Scarborough Hospital par ambulance. Il souffrait d'un infarctus du myocarde confirmé – une crise cardiaque. On savait qu'il avait été en contact avec M. T., mais on ne pensait pas à ce moment-là que sa fièvre bénigne et le petit infiltrat sur sa radiographie pulmonaire étaient compatibles avec le SRAS. Les travailleurs de la santé qui traitaient le patient n'utilisaient que les précautions de contrôle des infections habituelles et ils l'ont transféré au York Central Hospital, un hôpital communautaire polyvalent au nord de Toronto. Il deviendra la source d'un autre groupe du SRAS qui touchera en fin de compte plus de 50 personnes et conduira à la fermeture du York Central Hospital.

Pendant que Toronto luttait contre la propagation de l'épidémie de SRAS, la Colombie-Britannique faisait face à une situation différente. Le jour du décès de M. T., avant que l'on ait pris connaissance à Vancouver de l'éclosion de SRAS à Toronto, un homme qui avait également séjourné au Metropole Hotel de Hong Kong est arrivé à l'hôpital général de Vancouver porteur de symptômes semblables à ceux de la grippe. Il habitait avec sa femme, n'avait pas eu de contact avec sa famille et ses amis et était venu directement à l'hôpital lorsque les symptômes étaient apparus. Les professionnels de la prévention des infections et le médecin traitant de l'hôpital général de Vancouver ont veillé à ce que leur cas de référence porte un masque et soit isolé rapidement. Aucun cas de transmission secondaire n'a été signalé. En revanche, Mme K. à Toronto était entourée d'une nombreuse famille et n'a demandé que des soins ambulatoires. Son fils malade n'avait pas fait de voyages qui auraient pu provoquer des soupçons lors de son admission à l'hôpital.

Le 13 mars 2003, Santé Canada était informé du groupe de Toronto et convoquait la première de ce qui deviendrait des conférences téléphoniques quotidiennes de partage d'information entre les spécialistes de la santé publique aux paliers fédéral, provincial et territorial. Le 14 mars, le ministère de la Santé et des Soins de longue durée tenait une conférence de presse avec des porte-parole du bureau de santé publique de Toronto et du Mount Sinai Hospital au sujet des cas de pneumonie atypique. Les médias ont alors commencé à couvrir cette nouvelle histoire avec avidité.

Pendant ce temps, le SRAS continuait de se propager à la division Grace du Scarborough Hospital; les patients, le personnel et les visiteurs présentaient des symptômes correspondant à la nouvelle maladie. Les services des urgences et des soins intensifs de Grace ont été fermés le 23 mars 2003 et on a commencé à refuser les nouvelles admissions et les transferts d'autres hôpitaux. Les services de consultations externes ont été fermés et on a interdit aux employés de travailler dans d'autres établissements. Toute personne qui avait pénétré dans l'hôpital après le 16 mars devait respecter une quarantaine de dix jours.

L'hôpital a mis en œuvre des politiques rigoureuses de prévention des infections, y compris les précautions relatives aux contacts et aux gouttelettes, notamment se laver les mains, porter des blouses, des masques de classe N95³, des lunettes de sécurité et utiliser des chambres individuelles ou à pression négative pour tous les patients affectés par le SRAS.

Le 23 mars 2003, les responsables ont reconnu qu'il n'y avait plus de chambres à pression négative disponibles à Toronto. En l'espace de quatre heures, l'après-midi du 23 mars, le personnel du West Park Hospital, une unité pour maladies chroniques, a rouvert 25 lits dans un bâtiment inutilisé qui servait auparavant à héberger des patients atteints de tuberculose. En dépit des efforts des médecins et des infirmières du West Park Hospital et de l'aide du personnel du Scarborough Grace Hospital et du Mount Sinai Hospital, le personnel qualifié disponible ne pouvait soigner que 14 patients.

Face à l'intensification de la transmission, le 25 mars 2003, le gouvernement de l'Ontario déclarait le SRAS maladie transmissible et virulente et à déclaration obligatoire en vertu

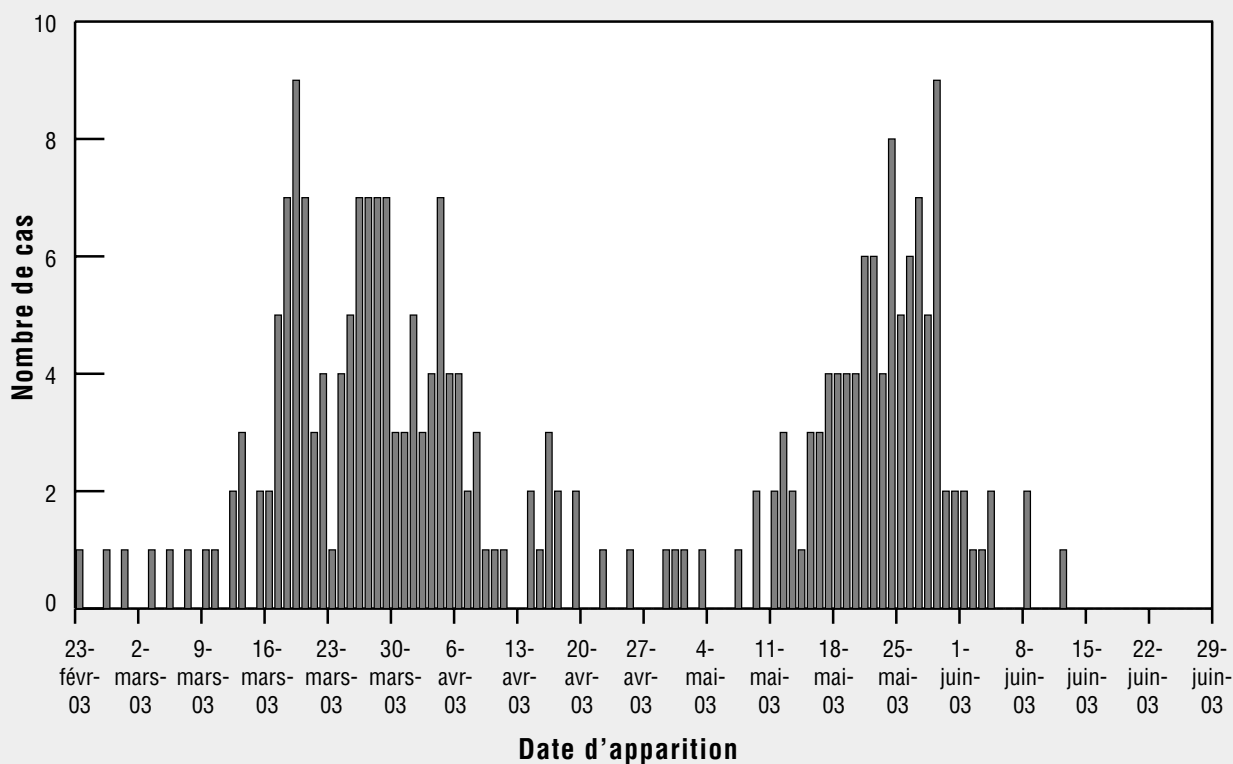
de la *Loi sur la protection et la promotion de la santé*. Cette mesure a permis aux responsables de la santé publique de recevoir les pouvoirs nécessaires pour suivre les personnes infectées et émettre des ordonnances pour les empêcher de s'engager dans des activités susceptibles de transmettre la nouvelle maladie. Les responsables provinciaux de la santé publique ont activé le centre des opérations d'urgence.

Le 26 mars 2003 au soir, l'unité de West Park et toutes les chambres à pression négative disponibles dans les hôpitaux de Toronto étaient pleines. Cependant, dix membres du personnel malades du Scarborough Hospital ayant besoin d'être admis attendaient au service des urgences et d'autres qui étaient malades attendaient une consultation chez eux. Le lendemain, à la suite de la déclaration d'une situation d'urgence provinciale, le ministère de la Santé et des Soins de longue durée demandait à tous les hôpitaux de créer des unités de soins pour les patients atteints du SRAS. Assumant un rôle de chef de file dans l'épidémie, le Sunnybrook et le Women's allaient ouvrir 40 chambres à pression négative en l'espace de 48 heures.

FIGURE 1

Courbe épidémique d'une épidémie de SRAS au Canada, du 23 février au 2 juillet 2003

(N = 250), à l'exception d'un cas dont la date d'apparition n'est pas connue.



3 Les appareils respiratoires sont conçus pour aider à éviter l'inhalation de particules en suspension dans l'air par l'utilisateur. Rigoureusement parlant, le masque N95 est un appareil respiratoire et est conçu pour filtrer 95 % des particules d'une taille supérieure à un micromètre. Les masques chirurgicaux bloquent les gouttelettes produites par l'utilisateur et évitent la transmission des sécrétions virulifères. Pendant l'épidémie du SRAS, de nombreux patients et visiteurs devaient porter des masques chirurgicaux.

Le 25 mars 2003, Santé Canada signalait 19 cas de SRAS au Canada –18 en Ontario et le cas unique à Vancouver. Cependant, 48 cas ayant fait l'objet d'un diagnostic présumé de SRAS étaient en fait admis à l'hôpital avant la fin de la journée. De nombreuses autres personnes commençaient à ressentir les symptômes et allaient être finalement identifiées comme des patients atteints du SRAS. Les courbes épidémiques ont montré par la suite que cette période avait été le pic de l'écllosion. Le 19 mars, neuf Canadiens ont été considérés comme des cas « probables » de SRAS, le total quotidien le plus élevé. Pour ce qui est des cas « soupçonnés » et « probables », le sommet a été atteint le 26 mars alors que les trois jours allant du 25 au 27 mars ont marqué le pire de l'épidémie.

2D. L'urgence (26 mars 2003 – 7 avril 2003)

Le 26 mars 2003, le premier ministre de l'Ontario, Ernie Eves, déclarait une situation d'urgence provinciale liée au SRAS. En vertu de la *Loi sur les mesures d'urgence*, le premier ministre a le pouvoir de diriger et de contrôler les gouvernements et les établissements locaux pour que les services nécessaires soient fournis. Le même jour, la province ouvrait son centre des opérations d'urgence pluriministériel provincial, situé au 19^e étage du 25, rue Grosvenor.

Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée a ordonné à tous les hôpitaux de la Région du Grand Toronto (RGT) et du comté de Simcoe d'activer leurs plans d'urgence de Code orange. Le Code orange signifie que les hôpitaux en cause doivent suspendre tous les services non essentiels. Ils doivent également limiter les visites, créer des unités d'isolement pour les éventuels patients atteints du SRAS et fournir des vêtements de protection pour le personnel exposé (c.-à-d. des blouses, des masques et des lunettes). Quatre jours plus tard, les responsables provinciaux étendaient les restrictions à tous les hôpitaux de l'Ontario.

Le Comité a entendu des opinions divergentes sur le fait de savoir si le Code orange était justifié. Plusieurs répondants ont signalé le nombre très important d'interventions annulées ou de services où les soins ont été interrompus et ont indiqué que l'on ne saurait peut-être jamais le nombre des victimes collatérales. D'autres préjudices ont été plus subtils, notamment les difficultés causées par les restrictions imposées aux visites entre les familles et les patients hospitalisés souffrant d'autres maladies que le SRAS. Ces personnes interrogées ont allégué que l'activation du Code orange a démontré un « manque de compréhension du système ». Ils ont suggéré que le Scarborough Hospital aurait pu être fermé et transformé en un hôpital consacré exclusivement aux patients atteints du SRAS, en faisant appel à du personnel de soutien d'autres établissements, en attendant que d'autres hôpitaux commencent des préparations urgentes pour devenir des centres de traitement du SRAS. Les autres éléments du système auraient pu alors continuer de fonctionner en prenant de nouvelles précautions de lutte contre l'infection.

D'autres répondants étaient convaincus que la déclaration d'urgence et le Code orange avaient joué un rôle essentiel pour stimuler la prévention des infections et éviter une exposition non reconnue par les hôpitaux face à l'incertitude au sujet de la transmissibilité du SRAS.

S U J E T D E D I S C U S S I O N

Un leadership ministériel est nécessaire pour créer des protocoles de gestion des épidémies dans l'ensemble du système, correspondant idéalement à la gravité de l'épidémie. De nombreux Ontariens ont subi les conséquences préjudiciables de chirurgies annulées et de rendez-vous reportés. L'Ontario pouvait placer les hôpitaux en Code orange (ou non), mais n'avait pas de protocole coordonné pour les établissements de santé et de soins prolongés et les professionnels de la santé communautaires. Les autres provinces du Canada sont-elles dotées de tels protocoles? Sont-ils harmonisés afin de permettre une coordination interprovinciale dans l'éventualité d'une épidémie nationale? Santé Canada a-t-il assumé un rôle de leadership pour créer des modèles de protocole et faciliter leur adoption ?

Le Dr Jim Young, commissaire à la sécurité publique de l'Ontario, a co-présidé le comité exécutif du centre des opérations provincial et dirigé le comité consultatif exécutif et scientifique chargé d'évaluer, dans le cadre d'un examen long et intensif, les avantages et les inconvénients de désigner un ou plusieurs établissements comme des « hôpitaux SRAS ». Les décideurs craignaient qu'une épidémie dépasse les capacités de l'hôpital ou des deux hôpitaux désignés. L'expérience du West Park a montré que la logistique de la dotation d'un hôpital spécialisé dans le SRAS serait extrêmement difficile. Le fait de concentrer les patients atteints du SRAS dans quelques établissements imposerait un énorme fardeau à ces hôpitaux et exposerait leur personnel clinique à un plus grand risque. Les patients se rendraient toujours au service des urgences le plus proche de chez eux, et les conventions collectives en vigueur limitaient la capacité du système à transférer le personnel dans de nouveaux établissements. L'équipe a décidé de miser sur la capacité de gestion du SRAS dans plusieurs établissements. Les patients atteints du SRAS ont été soignés dans plus de 20 hôpitaux dispersés dans la Région du Grand Toronto.

2D.1 Technologie de l'information et partage des données

Le 1^{er} avril 2003, le Dr Ian Johnson, professeur et épidémiologiste à l'Université de Toronto, était détaché au ministère de la Santé et des Soins de longue durée pour établir un système de surveillance du SRAS. Il avait auparavant rempli les fonctions de médecin-hygiéniste adjoint pour le North York Hospital. Dès son arrivée, le

Dr Johnson a immédiatement remarqué l'insuffisance des ressources physiques et humaines. Il a par la suite déclaré au Comité que les structures hiérarchiques étaient mal définies et que le siège social de la Direction de la santé publique n'était tout simplement pas en mesure de fournir un soutien optimal à une enquête et à une gestion de l'épidémie. Il fallait également répondre aux demandes fréquentes de données pour les conférences de presse quotidiennes du gouvernement provincial.

Le Dr Johnson a qualifié le logiciel de suivi et de gestion de l'épidémie des maladies infectieuses de la province de « plate-forme DOS archaïque, utilisée à la fin des années 80, incapable de s'adapter au SRAS ». Plusieurs autres témoins clés se sont fait l'écho de cette opinion. En 2000, la Direction de la santé publique de l'Ontario a dirigé un processus visant l'élaboration d'un plan quinquennal pour mettre à niveau la technologie de l'information, mais son financement n'a pas été approuvé.

Le bureau de la santé publique de Toronto a évalué cette plate-forme désuète et a rapidement estimé qu'elle était insuffisante pour l'épidémie du SRAS. Le bureau de la santé publique de Toronto a développé de nouveaux outils logiciels pour assurer le suivi des cas et des contacts. D'autres unités de services de santé locales ont fini par suivre l'exemple lorsque l'épidémie s'est propagée. Mais les dossiers individuels des cas et des contacts ont été tenus sur des graphiques imprimés comprenant des papillons adhésifs à code de couleur. Le Dr Sheela Basrur, médecin hygiéniste en chef de la ville, a commenté ultérieurement que Toronto utilisait des outils du dix-neuvième siècle pour lutter contre une maladie du vingt-et-unième siècle.

S U J E T D E D I S C U S S I O N

Les autorités provinciales de santé publique sont la ligne de défense supérieure lorsqu'une épidémie se propage au-delà de l'unité des services de santé d'une seule municipalité ou dépasse sa capacité. Idéalement, elles assurent un leadership et une coordination des activités de santé publique à l'échelle provinciale. La Colombie-Britannique est allée un peu plus loin en créant une unité spéciale axée sur les maladies infectieuses au Centre for Disease Control de la province. L'Ontario aurait-il tiré profit d'un organisme semblable à l'échelle provinciale ? Comment peut-on créer une deuxième ligne de défense contre des épidémies à l'échelle nationale ? L'Ontario a également créé des fonctions de santé publique pour assurer un contrôle municipal; les dépenses sont divisées à parts égales entre le gouvernement provincial et les municipalités. Cela a-t-il affaibli la capacité de l'Ontario d'assurer une gestion coordonnée des épidémies relevant de plusieurs compétences ?

Plusieurs personnes interrogées ont signalé le manque de précision des protocoles de traitement des données, voire leur inexistence. Leur élaboration pendant l'épidémie du SRAS s'est révélée longue et décourageante. Un répondant a décrit la situation comme une « guerre territoriale » à de multiples niveaux. Les offres d'assistance des cliniciens universitaires ont été rejetées, et les infectiologues et les épidémiologistes des hôpitaux ont établi un système de données distinct pour la gestion clinique et la prévention des infections dans les établissements.

Les responsables de Santé Canada craignaient que la Direction de la santé publique du ministère de la Santé de l'Ontario ne soit, selon un répondant, « complètement dépassée ». Le Comité a appris ultérieurement que le personnel et l'infrastructure soutenant les médecins hygiénistes en chef sont insuffisants dans plusieurs provinces.

Le Dr Colin D'Cunha est le médecin hygiéniste en chef de l'Ontario et le commissaire à la santé publique. Il a co-présidé l'équipe d'urgence provinciale avec le Dr Young. Le Dr D'Cunha a informé le Comité que le bureau de santé publique de Toronto avait été initialement dépassé et n'avait pas été en mesure de produire rapidement des données au cours des deux ou trois premières semaines de l'épidémie. Un autre répondant a signalé que Toronto compte 1 800 employés dans le secteur de la santé publique et se demandait si la ville avait une unité de gestion de l'épidémie et de traitement des maladies infectieuses suffisamment importante.

S U J E T D E D I S C U S S I O N

L'absence d'une base de données moderne accessible aux autorités sanitaires locales, provinciales et fédérales a eu des répercussions préjudiciables sur la transmission de l'information au public et aux organismes internationaux. L'absence de bases de données appropriées et partagées et de capacité d'analyse provisoire des données a également entravé l'enquête et la gestion de l'épidémie et a limité la recherche épidémiologique et clinique sur le SRAS. Des ententes sur le partage des données entre les différents paliers de gouvernement, et la technologie de l'information nécessaire, n'existaient manifestement pas avant l'épidémie. Qui est responsable de l'élaboration de tels protocoles ? Quels types de systèmes d'information pourraient éviter de futurs problèmes ? Comment les responsables peuvent-ils s'assurer de la confidentialité et de la sécurité des données sur les patients tout en facilitant l'accès et les analyses nécessaires ?

Le Dr D’Cunha a déclaré que la protection de la confidentialité des patients a limité sa capacité à divulguer des données à Santé Canada. Les médecins principaux de santé publique de la RGT étaient du même avis en ce qui concerne leur obligation de faire part des données avec la Direction de la santé publique de l’Ontario. Mais les répondants de Santé Canada ont fait valoir qu’ils n’ont jamais voulu d’identifications personnelles, mais simplement plus de détails afin de satisfaire aux exigences de rapport de l’OMS. De nombreux répondants ont fait remarquer la dysfonctionnalité des liens entre les responsables de la santé publique aux trois paliers de gouvernement.

La province et le gouvernement fédéral n’ont jamais finalisé de protocole d’entente sur le partage des données. Les responsables de la santé publique de haut niveau en Ontario et à Santé Canada ont depuis donné au Comité des opinions nettement divergentes quant à la rapidité et la pertinence avec lesquelles l’information a circulé. Il est manifeste qu’à certains moments pendant l’épidémie, le Dr Arlene King de Santé Canada a traité directement avec le Dr Johnson et les responsables locaux de la santé publique afin d’obtenir les données plus détaillées nécessaires aux discussions avec l’OMS. Les unités de santé publique locales ont ressenti à leur tour les pressions de la part de la Direction de la santé publique de l’Ontario qui voulait recevoir des données pour les conférences de presse, les rapports à Santé Canada, ou les deux.

Un médecin principal de santé publique, en détachement à l’OMS pendant l’épidémie du SRAS, a évalué sans ménagement les tensions juridictionnelles après une visite au Canada en mai : « Le système est malade. Il ne fonctionne plus. »

2D.2 Comité consultatif scientifique

Un autre groupe qui s’est plaint du manque de données a été le Comité consultatif scientifique, un groupe ad hoc de spécialistes qui n’était au début qu’un « assemblage téléphonique » de médecins, professionnels de la prévention des infections et administrateurs de tout le pays préoccupés par la situation. Composé de bénévoles qui ont abandonné ce qu’ils faisaient pour apporter leur aide pendant l’épidémie de Toronto, le comité a travaillé pendant de longues heures, sept jours sur sept. Plusieurs médecins de Toronto étaient membres à part entière du comité, mais lorsque le Dr Allison McGeer est tombée malade et que cinq membres de base ont été contraints à rester en quarantaine, le Dr Dick Zoutman, un épidémiologiste hospitalier et un médecin microbiologiste de Kingston, est venu à Toronto pour assumer la présidence. « Ayant les poings liés » en raison du manque d’information, le Dr Zoutman a déclaré ultérieurement que son groupe « voulait désespérément faire une étude épidémiologique, mais n’avait pas les données, ni la capacité, ni le temps de le faire ».

Le Comité consultatif scientifique était chargé d’élaborer des lignes directrices sur la quarantaine et des directives pour les hôpitaux sur des sujets tels que les restrictions à l’accès, l’isolement, le dépistage pour les employés et les transferts de patients. Les directives ont été communiquées au directeur de la direction des hôpitaux du ministère de la Santé et des Soins de longue durée et à son personnel, qui les a remaniées pour en faciliter l’application par les administrateurs, ou comme l’équipe l’a dit « traduire dans la langue des hôpitaux ».

En préparant les directives sous une intense pression, le Comité consultatif scientifique a parfois multiplié les ébauches, mais a conçu rapidement les protocoles nécessaires. Le Comité consultatif scientifique devait également gérer le changement fréquent des membres car certains médecins retournaient à leur travail normal. Tout en louant le président et les membres du Comité consultatif scientifique, les personnes interrogées se sont demandées plus tard pourquoi le comité ne comprenait pas des spécialistes en anesthésie, pédiatrie ou thérapie respiratoire. Des représentants de la médecine familiale ont participé plus tard pendant l’épidémie, lorsque l’on s’est rendu compte que la contribution des soins primaires était essentielle pour produire des directives pour les médecins pratiquant dans les collectivités.

Certaines nuances et le sens des directives ont parfois été perdus en passant par divers réseaux. Un spécialiste qui siégeait au Comité consultatif scientifique a déclaré par la suite que : « Parfois, les directives données aux hôpitaux semblaient considérablement différentes des directives dont les membres du Comité consultatif scientifique avaient convenues et étaient très déroutantes pour les hôpitaux ». Plusieurs chefs cliniciens et administrateurs ont exprimé leurs préoccupations au sujet du fait que les premières directives n’avaient pas été soumises à des essais sur le terrain, manquaient de fondement scientifique ou n’étaient pas applicables. Mais le Dr Jim Young a fait remarquer que la situation exigeait « des mesures décisives et non la perfection. Chaque heure gaspillée représentait un plus grand nombre de personnes infectées. »

Une des directives qui a suscité la controverse a été celle qui exigeait le port des masques N95 ayant fait l’objet d’essais d’ajustement. Le Comité consultatif scientifique n’avait jamais vraiment discuté des essais d’ajustement (une opération complexe au cours de laquelle un sujet essaie différents modèles pendant qu’un gaz au goût amer circule en dessous d’une cagoule) ni de la pertinence de la norme N95. Étant donné que le SRAS se propageait principalement par des gouttelettes, certains répondants ont remis en cause la nécessité du port des masques N95. Mais d’autres ont fait valoir que la maladie devrait être traitée comme si sa contagion était aérogène en attendant d’en savoir plus.

Nonobstant le débat sur la nécessité des masques N95, les essais d'ajustement ont été généralement jugés impossibles d'un point de vue pratique. Le Centre provincial des opérations a décrété que les travailleurs de la santé devraient porter un masque ayant fait l'objet d'essais d'ajustement, mais sans qu'un soutien ne soit apporté aux hôpitaux pour que cette mesure puisse être appliquée. Pour compliquer encore les choses, des syndicats comme le Syndicat des employés et employées de la fonction publique de l'Ontario ont tenté de s'acquitter de leur mandat en matière de sécurité en publiant leurs propres alertes et recommandations en ce qui concerne la santé. L'Association des infirmières et infirmiers de l'Ontario s'est inquiétée du manque d'essais d'ajustement et de l'inobservation de la directive provinciale et a déposé des griefs pour protéger les infirmiers et les infirmières de première ligne.

S U J E T D E D I S C U S S I O N

Le Comité consultatif scientifique était un groupe de bénévoles infatigables mis sur pied à la hâte. Avec plus de 200 patients atteints du SRAS à Toronto, les infectiologues avaient trop de travail – et la ville ne disposait que de quelques épidémiologistes de l'hôpital. Leur capacité à participer aux délibérations du Comité consultatif scientifique était limitée, et lorsqu'ils étaient en mesure de participer en personne, le comité tout entier courait le risque d'être infecté par le virus du SRAS. Un organe semblable au Comité consultatif scientifique aurait-il déjà dû être en place? Les CDC a récemment introduit l'utilisation d'une équipe de réflexion pour fournir un soutien scientifique et des réflexions sereines au milieu de ce qui est souvent une atmosphère de crise. Quel type de structure devrait-on mettre en place dans les provinces ou à l'échelle nationale pour s'assurer du soutien scientifique nécessaire à une enquête sur l'épidémie et aux fonctions de l'équipe de réflexion? Qui devrait émettre les directives pour les travailleurs de la santé et les établissements et quel type de soutien devrait être fourni pour faciliter l'observation?

2D.3 Leadership

Divers répondants ont loué les leaders infatigables de l'intervention d'urgence, mais ils ont remarqué, comme l'a dit l'un d'eux que « nous ne savions jamais qui était responsable ». Le Dr D'Cunha et le Dr Young ont dirigé conjointement le Centre provincial des opérations. De nombreux répondants ont remarqué des tensions entre les deux médecins, ainsi que leurs styles de gestion divergents. Dans des entrevues séparées, le Dr Young et le Dr D'Cunha ont tous les deux reconnu que la structure de leadership double était loin d'être idéale et qu'une seule personne aurait dû être responsable. Les choses ont été encore compliquées lorsque d'autres directions du

ministère de la Santé et des Soins de longue durée ont contribué à gérer les interactions avec les hôpitaux, les établissements de soins prolongés, les médecins et les différents éléments du système de services de santé. Certains médecins qui soignaient les patients atteints du SRAS ont commencé à se demander si la gestion de l'épidémie ne devrait pas être confiée à un seul responsable et dans quelles conditions.

Les mêmes thèmes ont surgi au niveau fédéral. Le personnel du bureau régional de Santé Canada à Toronto a estimé qu'il aurait pu jouer un rôle plus important étant donné sa proximité de la crise et sa capacité à collecter des renseignements à l'échelle locale. Un comité F/P/T de planification relatif à la grippe pandémique qui existait déjà est devenu le centre de téléconférences quotidiennes sur le SRAS organisées par Santé Canada, mais les responsables de l'Ontario étaient trop occupés à faire face à l'épidémie pour se joindre à eux. Les répondants ont loué plusieurs cadres supérieurs de Santé Canada qui sont venus d'Ottawa pour apporter leur aide à Toronto. Cependant, que ce soit juste ou non, la plupart des répondants ont comparé l'intervention de la Direction générale de la santé de la population et de la santé publique de Santé Canada à la norme rigoureuse de soutien du fédéral établie par les CDC aux États-Unis. Un responsable provincial de la santé a commenté par la suite que « le pré Tunney est bon pour donner des conseils généraux et Ottawa a un chéquier bien garni, mais les fédéraux manquent de crédibilité opérationnelle ».

S U J E T D E D I S C U S S I O N

Les situations d'urgence sont stressantes par nature. Les crises de santé publique exigent un leadership clair à l'échelle municipale, provinciale et finalement nationale à mesure que leur portée s'étend. Qui devrait fournir ces différents niveaux de leadership? Quel type de structure organisationnelle serait la plus efficace? Certains répondants ont contesté l'intégration de l'intervention liée au SRAS, une crise de santé publique, aux structures générales de gestion des urgences de l'Ontario. Devrait-on créer une catégorie pour les urgences sanitaires distinctes de la structure d'urgence générale aux niveaux provincial et fédéral?

2D.4 Rôle de Santé Canada

Selon les communications internes de Santé Canada, le 14 mars 2003, le gouvernement fédéral a envoyé « six infectiologues et épidémiologistes pour participer à l'enquête sur les cas de SRAS », ainsi que « huit autres spécialistes » envoyés le 1^{er} avril. Or, un responsable provincial a indiqué par la suite que Santé Canada avait envoyé trois stagiaires de son Programme d'épidémiologie d'intervention pour réaliser un projet de recherche avec

le Bureau de santé publique de Toronto. Il semble qu'environ douze membres du personnel de Santé Canada à différents niveaux hiérarchiques se soient effectivement trouvés à Toronto pendant une bonne partie de l'épidémie, mais ils étaient largement invisibles. Les cadres supérieurs fédéraux ont participé de près à la recherche sur un certain nombre de groupes du SRAS, ont organisé la préparation des autres provinces et territoires au SRAS et ont géré la liaison internationale. Mais la participation fédérale en Ontario a été limitée par l'absence de rôle bien défini dans une structure organisationnelle, l'absence de données pour l'enquête sur l'épidémie et l'absence d'ententes sur les processus opérationnels pour la collaboration interjuridictionnelle.

Par exemple, des épidémiologistes d'intervention de Santé Canada ont d'abord travaillé avec le Bureau de santé publique de Toronto avant d'être transférés vers un bureau du ministère de la Santé et des Soins de longue durée au 5700, rue Yonge où leurs fonctions comprenaient la saisie de données. Leurs conseillers à Ottawa se sont opposés à ce déploiement de personnel qualifié et les épidémiologistes d'intervention ont perdu le moral. D'autres ont été envoyés par roulement, mais cette solution s'est révélée moins qu'optimale. Un membre du Comité consultatif scientifique a indiqué que « l'aide de Santé Canada sur le terrain semblait venir par contrats de cinq jours de sorte qu'il n'y avait aucune continuité ». De leur côté, les épidémiologistes d'intervention critiquaient le manque d'organisation provinciale et le manque de données. Le 30 avril, Santé Canada a retiré les épidémiologistes d'intervention du bureau provincial, une décision qui, selon certains répondants, montrait un manque de solidarité et était malvenue.

Le 30 avril et le 1^{er} mai 2003, le gouvernement fédéral convoquait un « Sommet sur le SRAS » sur invitation à Toronto pour établir le cadre d'une stratégie nationale sur le SRAS. Cet événement a contribué à promouvoir des objectifs communs dans le cadre de la lutte contre le SRAS, bien que certains cliniciens et médecins spécialistes de la santé publique de première ligne qui avaient lutté contre le SRAS sur le terrain se soient demandés par la suite pourquoi ils n'avaient pas été invités. Santé Canada a également facilité l'acquisition d'environ 1,5 million de masques N95 pour le Système de la Réserve nationale de secours et en a envoyé 10 000 aux responsables de la santé de Toronto.

S U J E T D E D I S C U S S I O N

Aux États-Unis, comme au Canada, la responsabilité de la gestion de l'épidémie progresse à travers les voies hiérarchiques locales et étatiques de la santé publique. Cependant, les Centers for Disease Control and Prevention (CDC) sont généralement « invités tôt et souvent » à participer à toute épidémie grave. Leur crédibilité atténuée les tensions juridictionnelles. On ne peut pas en dire autant de la Direction générale de la santé de la population et de la santé publique à l'heure actuelle. Comment pouvons-nous créer la capacité fédérale à soutenir les responsables provinciaux et municipaux dans leur lutte contre les épidémies? Quelle hiérarchie concertée des divers rôles et responsabilités peut être mise sur pied pour tenir compte de la nature fédérale propre au Canada ?

2D.5 Communications publiques et relations avec les médias

Santé Canada, le ministère de la Santé et des Soins de longue durée et Le Bureau de santé publique de Toronto ont tous publié des mises à jour régulières sur le SRAS sur leurs sites Web. Les conférences de presse télévisées sur le SRAS étaient en manchette quotidiennement dans les journaux télévisés nationaux – le Dr James Young, le Dr Colin D'Cunha et le Dr Sheela Basrur sont devenus des noms familiers. Le Dr Donald Low, microbiologiste en chef à l'hôpital Mount Sinai et professeur de médecine à l'Université de Toronto, est apparu comme un des leaders officiels de la lutte contre le SRAS et a parfois participé aux conférences de presse officielles. D'autres spécialistes des maladies transmissibles et lui-même ont répondu à de nombreuses interviews improvisées.

De nombreux observateurs ont jugé que l'interaction avec les médias est devenue une fin en soi pendant l'épidémie. Plusieurs personnes interrogées par le Comité ont estimé que cela donnait l'impression d'un trop grand nombre de « têtes parlantes » dont les opinions divergeaient parfois. Singapour, en revanche, a organisé, un soir, une conférence de presse avec un seul porte-parole, le ministre de la santé, ce qui a permis aux responsables de la santé publique et aux infectiologues de se concentrer sur l'épidémie. Un médecin principal s'est demandé par la suite pourquoi les médias avaient insisté sur le nombre cumulatif des victimes probables ou soupçonnées du SRAS, plutôt que sur les données statistiques sur les incidences quotidiennes relativement faibles (selon la figure 1). Il semble, cependant, qu'il n'y ait pas eu de stratégie de communication cohérente visant à dissiper l'impression d'une crise allant en s'aggravant.

S U J E T D E D I S C U S S I O N

La communication a été une des questions soulevées dans une lettre convaincante adressée au Comité et signée par les présidents ou les directeurs généraux de neuf grands groupes de soins de santé – l'Association médicale canadienne, l'Association canadienne de santé publique, l'Association des infirmières et infirmiers du Canada, l'Association canadienne des soins de santé, l'Association dentaire canadienne, l'Association canadienne des établissements de santé universitaires, l'Association des pharmaciens du Canada, l'Association canadienne des médecins d'urgence et le Conseil canadien d'agrément des services de santé. Ils ont écrit :

« Pendant une crise ou une urgence, le public commence rapidement à chercher une source d'information de confiance et cohérente. Cependant, au tout début de la crise du SRAS, à Toronto, il est arrivé que plusieurs responsables de la santé publique soient cités et que des titres leur soient attribués, ce qui semblait indiquer qu'ils répondaient à titre d'adjoint uniquement et non pas en qualité de « responsable ». Il est possible que cela donne au public l'impression que personne n'était responsable ni en charge. La nomination d'une personne ayant les compétences voulues pour être porte-parole en chef donne confiance au public et de la crédibilité aux messages. La manière dont on rend compte de la crise ou de l'urgence est toute aussi importante que la manière dont la crise ou l'urgence est effectivement traitée. Il est également primordial que le public et les médias comprennent clairement le langage relatif à la crise afin de communiquer et de recevoir des messages clairs et cohérents. Les différents paliers de gouvernement doivent élaborer un plan d'urgence envers lequel toutes les parties s'engagent pour ce qui est du leadership en communication. »

2D.6 Recherche

Le 15 mars 2003, l'OMS créait un réseau international de laboratoires ayant pour but de trouver l'agent responsable du SRAS. La rapidité de l'enquête est sans précédent – à peine un mois plus tard, l'OMS annonçait qu'un membre inconnu auparavant de la famille des coronavirus avait été identifié de façon irréfutable comme le coupable le plus probable.

Les premiers rapports scientifiques décrivant le SRAS ont été publiés sur le site Web du *New England Journal of Medicine* le 31 mars 2003, l'un en provenance de Hong Kong et l'autre du Canada. Au cours des semaines suivantes, les chercheurs à Hong Kong ont inondé les journaux médicaux d'analyses importantes – huit publications importantes

ont été publiées dans *The Lancet* uniquement. Plusieurs autres ont été publiées dans le *British Medical Journal*, *Science* et le *New England Journal of Medicine*.

Au cours de la même période, les chercheurs canadiens ont publié deux autres articles dans de grands journaux internationaux. Un de ces articles concernait une percée importante, bien que se répétant rapidement dans d'autres domaines de compétence – les chercheurs de Colombie-Britannique et de Winnipeg ont décrit la séquence génétique du virus du SRAS de Toronto dans *Science*. Plus tard, une équipe de médecins de Toronto a illustré les manifestations cliniques du SRAS dans *JAMA – Journal of the American Medical Association*. Alors que les chercheurs à Hong Kong cherchaient à établir la corrélation des manifestations cliniques et bactériologiques du SRAS avec les données épidémiologiques, rien de cela ne s'est produit à Toronto. Le premier rapport d'étude clinique de Toronto a été compilé à l'aide de très peu de données des responsables de la santé publique, son auteur principal étant un médecin résident qui avait terminé ses études médicales seulement deux ans auparavant.

Certains infectiologues de Toronto étaient trop occupés à soigner les patients pour trouver le temps nécessaire à la recherche. D'autres étaient occupés par les délibérations scientifiques du Comité consultatif scientifique. De multiples répondants ont loué le travail effectué par les infectiologues et les responsables de la lutte contre l'infection qui ont appuyé un grand nombre d'activités à l'intérieur et à l'extérieur de leurs établissements d'attache. Ces spécialistes et d'innombrables travailleurs de la santé ont fait face tous les jours aux défis de la lutte contre le SRAS, mettant leur propre vie en péril pour lutter contre une nouvelle maladie contagieuse ayant un taux de mortalité important. Comme l'a dit ultérieurement un médecin universitaire avec regret, « mon curriculum vitae n'indique pas que je suis aux premières lignes pour lutter contre le SRAS. » Cependant, même si une base de données appropriée avait existé, les mécanismes et le personnel de soutien nécessaires auraient peut-être été insuffisants pour permettre une enquête appropriée sur l'épidémie ou la recherche épidémiologique et clinique connexe.

Le 26 juillet 2003, un important rapport ayant une paternité multinationale a été publié dans *The Lancet*. Ce rapport fournissait des données à l'appui de la proposition selon laquelle le nouveau coronavirus du SRAS avait satisfait aux critères pour être désigné comme l'agent étiologique de la nouvelle maladie. Des données sur les patients de six pays – Hong Kong, Singapour, le Vietnam, l'Allemagne, la France et le Royaume-Uni – accompagnaient le rapport. Aucun Canadien ne figurait parmi les 22 auteurs et aucun patient canadien n'était inclus dans l'échantillon de l'étude.

S U J E T D E D I S C U S S I O N

L'enquête sur l'épidémie et sur la recherche se complètent. Par exemple, les analyses provisoires des données pendant une épidémie permettent aux chercheurs d'estimer les périodes d'incubation (la durée nécessaire de la quarantaine pour un sujet ayant été en contact) et d'élaborer les protocoles de traitement. Le travail des chercheurs canadiens a été paralysé par les soins aux patients, les responsabilités du Comité consultatif scientifique, le manque de données, les querelles internes sur l'accès aux données, les fonds limités pour la recherche et le besoin d'obtenir des autorisations déontologiques auprès de multiples établissements. Dans les mémoires adressés au Comité par l'Association canadienne des médecins microbiologistes, entre autres, on recommandait d'établir un conseil d'examen déontologique commun pour les cas d'épidémies, d'élaborer des lignes directrices pour que les données sur l'épidémie soient mises à la disposition de tous les chercheurs intéressés (les questions de propriété et de paternité ne devraient pas être importantes pendant une urgence) et de constituer une équipe de recherche dévouée et expérimentée dès le début de l'épidémie.

2D.7 Laboratoires

Vingt-quatre heures après avoir reçu les spécimens initiaux des patients atteints du SRAS début mars 2003, le Laboratoire national de microbiologie à Winnipeg a exclu tous les pathogènes respiratoires connus. Le laboratoire était un des membres principaux du réseau de l'OMS affecté au SRAS et a contribué à mettre au point et à affiner les tests de diagnostic pour le SRAS. Au cours de la première et de la deuxième écloison, le laboratoire a testé plusieurs milliers de spécimens qui comprenaient du sang, du crachat, des matières fécales, de l'urine et des aspirats rhinopharyngés. À un moment donné, le laboratoire recevait 600 spécimens par jour mais avait la capacité suffisante pour répondre à la charge de travail.

Les échantillons des patients arrivaient souvent sans données épidémiologiques ou cliniques – parfois, les données d'identification de base étaient inexactes ou manquantes. Un fait encore plus déconcertant est la conclusion que plus de 170 personnes qui n'avaient pas le SRAS – au moins selon les définitions de cas restrictives – ont fait l'objet d'un test positif pour le virus. Bien que certains aient pu être des résultats positifs erronés (en raison de l'imperfection des tests ou de la contamination des spécimens), les chercheurs craignaient que les membres de ce groupe représentent une possibilité de propagation incontrôlée du virus dans l'ensemble de la population. En raison de l'absence de base de données centralisée, il était plus difficile de rechercher ces personnes et celles avec qui

elles avaient été en contact que cela n'aurait dû l'être – une situation qu'un répondant a qualifiée de « très frustrante et dangereuse ».

En revanche, le Laboratoire central de santé publique provincial à Toronto n'a pas été en mesure de fournir un soutien optimal pendant l'épidémie du SRAS. Les médecins principaux ont informé le Comité que la capacité des laboratoires de microbiologie à l'échelle nationale s'était érodée ces dernières années. En Ontario, le Laboratoire central n'a pas été en mesure de faire face aux volumes des tests lors des épidémies précédentes du virus du Nil occidental et de l'agent de Norwalk. Un certain nombre d'infectiologues ont suggéré qu'il est urgent de disposer de tests en laboratoire rapides et coordonnés pour le SRAS et les infections virales connexes, en particulier à l'approche de la saison de la grippe à l'automne.

Le laboratoire provincial étant dépassé, certains hôpitaux ont envoyé des spécimens directement au Laboratoire national de microbiologie, en contournant la hiérarchie habituelle d'aiguillage. Le Hospital for Sick Children, Mount Sinai et Sunnybrook and Women's étaient bien équipés en technologie de réaction en chaîne de la polymérase – une modalité élégante d'essais de laboratoire qui identifie les micro-organismes en analysant les chaînes de leur ADN ou de leur ARN. Ils sont devenus des centres d'aiguillage *de facto* et non financés pour les tests relatifs au SRAS à Toronto.

S U J E T D E D I S C U S S I O N

L'Association canadienne de santé publique a informé le Comité que « l'incapacité ou le refus actuels de partager les renseignements avec le réseau de laboratoires sont aggravés par le fait que trois secteurs – public, privé et bénévole – à trois niveaux – municipal, provincial et fédéral – fournissent des services de laboratoire ». Les tests normalisés et la collecte et le partage des données permettraient une gestion éclairée de l'épidémie. Comment la hiérarchie de l'acheminement et de la responsabilité devraient-elles être organisées pour les tests de laboratoire pendant les épidémies ? Qui devrait établir les normes et veiller à leur application ? Comment pouvons-nous renforcer les relations entre les laboratoires et les services cliniques, la santé publique et les organismes gouvernementaux de réglementation ? Comment traitons-nous l'offre, le recrutement et le maintien en poste des médecins microbiologistes et des virologistes dans les laboratoires de santé publique ?

2D.8 Défis cliniques

Le SRAS était et reste une maladie dont le diagnostic et le traitement sont compliqués – elle présente des symptômes non spécifiques, ne montre pas d'anomalies particulières lors d'un examen physique ou des tests biochimiques et il n'existe toujours pas de traitement vraiment efficace. Les hôpitaux et les cliniciens de la région de Toronto n'avaient jamais fait face à une épidémie comme le SRAS. Des cliniques conçues spécialement pour évaluer les cas possibles de SRAS ont été créées à plusieurs endroits dans la RGT afin de soulager le fardeau des services des urgences et contribuer à éviter d'autres transmissions. Une fois identifiés, les patients atteints du SRAS ont été soignés dans de nombreux hôpitaux de la ville pendant la première phase de l'épidémie.

D'autres pays ont utilisé des stratégies différentes – à Singapour, par exemple, les autorités ont concentré tous les patients atteints du SRAS dans un seul hôpital. Hong Kong a essayé de centraliser le traitement du SRAS dans un seul établissement, mais sa capacité a rapidement été dépassée. À Beijing, les responsables ont ordonné à chaque hôpital d'établir une « clinique de la fièvre » qui pourrait évaluer les patients risquant d'avoir le SRAS, puis, en l'espace de huit jours seulement, les ouvriers du bâtiment ont construit un hôpital du SRAS de mille lits dans les quartiers périphériques de la ville.

À Toronto, les infectiologues, les chefs cliniques et les spécialistes des soins intensifs ont tenu des conférences téléphoniques quotidiennes pour discuter des options de traitement et examiner le nombre de cas dans chaque hôpital. Comme pour toute nouvelle maladie, les plans de traitement pour le SRAS ont été conçus et mis en œuvre sans preuve, ou très peu, pour les appuyer. Généralement, un patient atteint du SRAS admis recevait de l'oxygène d'appoint, au besoin, des antibiotiques pour couvrir les risques d'infection bactérienne et peut-être – en fonction du médecin traitant – de la ribavirine, un médicament puissant connu pour son efficacité contre une diversité de virus. Les stéroïdes étaient utilisés pour les patients dont les symptômes respiratoires s'aggravaient, un scénario clinique qui correspondait apparemment à une réaction inflammatoire excessive et contreproductive dans les poumons.

Avec l'expérience, les médecins de Toronto ont conclu que la ribavirine faisait probablement plus de mal que de bien. De nombreux patients qui la recevaient présentaient des effets secondaires toxiques tels que la décomposition des globules rouges et des troubles hépatiques alors que de nombreux patients qui n'avaient pas reçu le médicament antiviral se rétablissaient. Cette information, doublée de tests *in vitro* (en laboratoire) a montré les effets limités ou nuls sur le coronavirus du SRAS et a incité les médecins canadiens à cesser de prescrire la ribavirine. Les cliniciens d'autres pays ont continué à utiliser la ribavirine, mais en

plus petites doses de façon à limiter les effets secondaires. Même dans ce domaine de la médecine fondée sur les preuves, le SRAS a forcé les médecins à se fier à leur instinct – et à la sagesse collective de leurs collègues.

À la fin de la première semaine d'avril 2003, 91 cas probables et 135 cas soupçonnés de SRAS avait été signalés au Canada. Dix personnes étaient décédées.

2E. La recherche de l'endiguement (du 8 au 23 avril 2003)

2E.1 Le combat de la santé publique

Les représentants de la santé publique à York et à Toronto ont continué à retracer les contacts et à les mettre en quarantaine avec de bons résultats. Certaines des personnes interviewées ont attribué à l'équipe de gestion de l'épidémie et aux responsables des services locaux de santé publique le mérite principal d'avoir réussi à contenir l'épidémie de SRAS.

Les craintes de voir le SRAS se répandre dans la communauté grandissaient néanmoins. Des personnes ayant assisté à des funérailles le 3 avril 2003 ont été mises en quarantaine lorsque certains membres de la famille ont développé des symptômes. Un employé d'une grande firme de technologie de l'information n'a pas respecté la quarantaine et est retourné au travail alors qu'il présentait encore des symptômes. Un collègue a contracté le SRAS et près de deux cents personnes ont été mises en isolement. Une école de Scarborough a été fermée par le service de santé public de Toronto lorsqu'un élève, l'enfant d'une infirmière, a présenté des symptômes du SRAS. Avant que l'épidémie ne se termine, quatre autres écoles allaient être fermées par les commissions scolaires locales en raison d'inquiétudes liées au SRAS. Un dépistage de routine a révélé de la fièvre chez une infirmière s'occupant de patients atteints du SRAS – une recherche effrénée pour identifier les passagers de son train de banlieue s'en est suivi.

Du fait que Toronto était la seule ville hors d'Asie durement touchée par le SRAS, les médias internationaux ont convergé vers la cité comme jamais auparavant. L'attention n'était pas seulement sans précédent, elle était également inopportune. Malgré l'attention soutenue des médias, il n'existait aucune preuve que l'épidémie de SRAS se répandait dans la communauté. L'épidémie de l'immeuble Amoy Gardens à Hong Kong, où le virus pourrait avoir été transmis par un système d'égouts défectueux, a été l'exception prouvant la règle – le virus du SRAS se répandait soit par une brève exposition à de larges doses de particules virales, soit par un contact prolongé et rapproché. Tous les cas canadiens, à l'exception de quelques-uns, se sont présentés chez des voyageurs, des travailleurs de la santé et leurs contacts immédiats. Les occasions de transmission à la communauté étaient identifiées et prévenues au moyen de la surveillance traditionnelle, du suivi des contacts et de la quarantaine.

Le nombre de personnes mises en quarantaine grandissait quotidiennement. Il n'est arrivé que très rarement que quelqu'un refuse de se soumettre à l'isolement et les représentants de la santé publique ont alors eu recours à des moyens légaux pour faire observer les mesures. Mais ce fut l'exception. Les Torontois se pliaient généralement avec une grâce remarquable à des mesures très contraignantes. Les personnes mises en quarantaine ont perdu des revenus, ont souffert d'ennui et de solitude et, surtout, de la crainte de contracter le SRAS ou de l'avoir transmis à leur famille et à leurs amis.

Les informateurs du Comité ont indiqué que les différents services de santé semblaient fixer des seuils différents pour l'application de la quarantaine. À cela s'ajoute la question de savoir si les représentants de la santé publique y ont eu recours trop fréquemment. Certaines personnes interrogées croient que cela a été le cas – l'une d'elles a remarqué que, bien que Beijing ait eu 2 500 cas de SRAS par rapport aux 250 de Toronto, les deux villes ont chacune mis en quarantaine environ 30 000 personnes. Beijing a mis en quarantaine moins de gens par cas de SRAS parce qu'on s'y intéressait surtout aux contacts rapprochés (membres de la maisonnée, visiteurs des hôpitaux et les personnes pouvant être entrées en contact avec des fluides corporels, p. ex.). D'un autre côté, le plus grand nombre de cas probables et soupçonnés de SRAS à Beijing peut en fait avoir été le résultat d'une application trop limitée de la quarantaine.

C'est le 12 avril 2003 que l'épidémie de Toronto a sans doute causé la plus grande frayeur lorsqu'un groupe de cas de SRAS a été décelé dans une communauté religieuse très unie. Remarquablement, la transmission avait débuté par l'exposition à la mi-mars de plusieurs membres d'une grande famille élargie à l'épicentre initial – la division Grace du Scarborough Hospital. L'infection s'est répandue tranquillement au cours des semaines suivantes parmi la famille élargie et les amis proches, les travailleurs de la santé qui prenaient soin d'eux et ensuite à un groupe religieux. En tout, 31 cas, dont trois travailleurs de la santé, ont été dénombrés dans ce groupe. Grâce à une surveillance active et la mise en quarantaine pour contrôler la propagation de l'infection, la transmission incontrôlée dans la communauté a pu être évitée.

Des résidents de leurs territoires ayant été exposés par les membres du groupe religieux, les services de santé publique des régions environnantes de Durham et Peel ont conjugué leurs efforts à ceux de Toronto et de York pour tenter de circonscrire l'épidémie. Les divers services ont collaboré, mais sans aucune coordination au niveau supérieur. Les hôpitaux se sont plaints par la suite d'avoir été contactés séparément par deux services de santé publique pour obtenir des renseignements sur un même patient. Les hôpitaux recevaient également des demandes de renseignements de la direction des hôpitaux et de la Direction de la santé publique du médecin hygiéniste en

chef ainsi que du Centre provincial des opérations. Il est compréhensible que les personnes se trouvant en première ligne clinique aient eu l'impression que les représentants de la santé publique ne communiquaient pas entre eux. Cependant, à Toronto, les travailleurs locaux de la santé publique frôlaient l'épuisement – toutes les activités non liées au SRAS en matière de maladies infectieuses et plusieurs autres programmes de portée provinciale avaient été suspendus et pratiquement tous les employés qualifiés travaillaient à plein temps sur le SRAS.

Le SRAS a pu être endigué grâce aux efforts monumentaux des travailleurs de la santé publique. Le service de santé publique de Toronto, par exemple, a enquêté sur 1 907 déclarations de cas en plus des 220 cas de SRAS probables ou soupçonnés, chacun exigeant plusieurs heures d'enquête sans compter le dépistage des contacts. Deux articles publiés plus tard par la revue *Science* ont fourni une estimation de l'« infectiosité » du virus du SRAS. Les deux articles ont tiré la même conclusion : malgré la nature modérément transmissible du SRAS, s'il n'avait pas été contrôlé, il aurait pu infecté des millions de gens dans le monde. Mais on ne sait toujours pas heureusement s'il l'aurait fait avant de muter en une forme plus bénigne.

2E.2 Soins primaires

Même si les hôpitaux ont suscité le plus d'attention, plusieurs cas de patients ayant transmis le SRAS à leur médecin de famille ont suscité des craintes. Un médecin de famille universitaire a exprimé ses inquiétudes dès le 28 mars 2003 : « Les médecins de famille, tout comme les hôpitaux, ont besoin de directives précises et explicites pour faire du dépistage auprès des patients et pour traiter les patients du SRAS soupçonnés ou probables qui ne sont pas décelés par le système de dépistage ». Ils devraient également « porter un ensemble de protection dans l'éventualité peu probable ou un patient atteint du SRAS réussissait à pénétrer dans leur bureau ». Il a suggéré que les médecins de famille jouent le rôle de sentinelles – en déclarant les cas de pneumonie à une autorité centrale, on pourrait déceler des groupes de SRAS là où n'existe pas de lien épidémiologique évident.

Des directives à l'intention des médecins de famille ont été finalement émises le 3 avril par le réseau de télécopieurs et de courrier électronique de la Ontario Medical Association. Ces instructions faisaient état de trois objectifs : premièrement, éviter au moyen d'affiches, de messages téléphoniques préenregistrés et de questionnaires de dépistage, que des patients atteints du SRAS pénètrent dans les bureaux des médecins, deuxièmement, traiter en toute sécurité les patients atteints du SRAS ayant pénétré dans le bureau et troisièmement, protéger les médecins et le personnel de l'infection. Certains informateurs ont plus tard indiqué que les directives étaient difficiles à appliquer dans le contexte des pratiques communautaires.

L'absence d'un système de distribution des ensembles de protection nécessaires était plus problématique. La Ontario Medical Association a estimé que le plus rapide serait de demander aux médecins de famille d'acheter leurs propres fournitures là où ils le pouvaient et de demander un remboursement par la suite. Mais un nombre croissant de médecins de famille étaient perturbés par l'absence de soutien de la province. Le 15 avril, les docteurs D'Cunha et Young ont convoqué une réunion des médecins de famille, des directeurs d'hôpitaux et des chefs des services de médecine d'urgence dans un hôtel du centre-ville. Les médecins de famille ont quitté la réunion contrariés de ce que la province n'avait toujours pas mis au point un plan pour distribuer l'équipement de protection aux médecins et au personnel de leurs cabinets. Le 21 avril 2003, presque quatre semaines après que la province de l'Ontario eut déclaré l'état d'urgence, la province a finalement utilisé son réseau de distribution de vaccins pour fournir l'équipement de protection aux médecins de famille.

S U J E T D E D I S C U S S I O N

Au cours de l'épidémie, plusieurs médecins de famille ont contracté le SRAS. Du fait que la plupart des gens vont voir leur médecin de famille (plutôt que le service des urgences) lorsqu'ils ne se sentent pas bien, les médecins de famille ont besoin de protocoles, d'équipement de protection et d'information rapide au cours des éclosions de maladies infectieuses. Comment pouvons-nous mieux soutenir les médecins pendant des situations exceptionnelles? Comment pouvons-nous améliorer les communications entre les représentants de la santé publique et le secteur des soins primaires? Et quel est le statut des autres organismes de soins de santé communautaires? Comment s'inscrivent-ils dans le plan de surveillance des maladies et d'interventions d'urgence en cas d'épidémie?

2E.3 Transmission du SRAS à des travailleurs de la santé protégés

Le 13 avril 2003, dans l'équipe du service du SRAS de Sunnybrook and Women's, un médecin de famille pouvant avoir été infecté par le virus du SRAS en traitant plusieurs membres du groupe religieux, a commencé à souffrir d'essoufflement. Il a été transféré au service de soins intensifs où on a utilisé des appareils non invasifs pour l'aider à respirer. Aucun ne faisant effet, les médecins ont décidé qu'il avait besoin d'une intubation. Le processus complet (du transfert à l'intubation) a duré plusieurs heures. Plusieurs travailleurs de la santé ont été exposés aux sécrétions renvoyées par le patient en toussant ou aux aérosols provenant des appareils d'aide respiratoire, les deux étant remplis de particules virales du SRAS.

Dès la semaine suivante, 11 travailleurs de la santé présents au cours du transfert ou de l'intubation sont tombés malades. Le 20 avril 2003, Sunnybrook and Women's a fermé son service du SRAS et son service de soins intensifs. Le plus grand centre de traumatologie du Canada a cessé d'accepter des patients en traumatologie. Des enquêteurs des CDC ont été invités à venir se joindre à une équipe qui tentait de faire la lumière sur la manière dont des travailleurs de la santé prenant toutes les précautions recommandées avaient pu être infectés. L'équipe a conclu que les travailleurs s'étaient contaminés eux-mêmes en retirant leur équipement de protection après avoir eu des contacts directs avec le patient ou en raison de l'environnement contaminé. Il est possible également que la toux du patient ou la respiration assistée aient contaminé l'air.

Certains professionnels ont été perturbés par l'idée que de petites infractions au protocole aient pu provoquer l'infection et y ont vu une critique voilée. La possibilité que leurs propres petites infractions non voulues au protocole pourraient entraîner une infection a beaucoup perturbé les professionnels qui ont vu dans ces observations à la fois une nouvelle preuve des risques posés par le SRAS et une critique indirecte. Pourtant, la plupart des médecins et des infirmiers n'avaient que peu d'expérience récente des précautions à prendre face à un virus aérogène comme le SRAS. Les hôpitaux ont redoublé d'efforts pour former les travailleurs de la santé affectés aux services du SRAS.

Sunnybrook and Women's a continué de traiter le plus grand nombre de patients atteints du SRAS de la Région du Grand Toronto, mais beaucoup de ses médecins possédant l'expertise pertinente étaient maintenant malades ou en quarantaine. Les administrateurs de l'hôpital, les chefs des services cliniques et les cliniciens ont lancé des demandes à l'aide désespérées par plusieurs canaux. Les autres établissements torontois étaient soit aux prises avec leur propre charge de travail relative au SRAS, soit réticents à les aider. Un hôpital associé a finalement envoyé un résident principal en médecine générale, libérant le personnel sur place pour qu'il puisse se concentrer sur les patients atteints du SRAS.

L'armée a envoyé un spécialiste des soins intensifs. Un médecin est arrivé du Royaume-Uni, un autre de Montréal et le recteur de la faculté de médecine de l'Université d'Ottawa a offert de réunir des renforts au besoin. Une relève ne s'est présentée qu'après que la province ait retenu les services d'une agence de placement pour le recrutement, mais les échelles salariales accordées aux professionnels par l'agence allaient plus tard devenir un sujet d'affrontement.

S U J E T D E D I S C U S S I O N

L'Ontario est la seule province n'ayant pas adopté l'administration régionale des soins de santé. Les mérites de la régionalisation en général sont soumis à une évaluation permanente. La Région du Grand Toronto ne dispose cependant pas de plan réellement régional pour les services cliniques ou les urgences sanitaires. De façon générale, les autorités cliniques au Canada n'ont pas mis sur pied d'équipes d'intervention pour les urgences sanitaires pouvant se déplacer entre hôpitaux, et encore moins entre les régions ou les frontières provinciales. L'Association médicale canadienne a proposé un « réseau maillé » pour le personnel affecté aux urgences sanitaires. Un réseau d'équipes d'intervention en cas d'urgence sanitaire devrait-il être créé au sein des régions et des provinces et entre elles?

Entre-temps, en Colombie-Britannique, la transmission à une infirmière traitant des patients atteints du SRAS a obligé à fermer un service du Royal Columbian Hospital, près de Vancouver, le 19 avril 2003. Il s'agissait du premier cas de transmission secondaire en Colombie-Britannique. Les trois autres patients probables du SRAS en Colombie-Britannique avaient contracté la maladie à l'extérieur du pays.

2E.4 Les recommandations pour les voyages de l'OMS

Comme les fêtes de Pâques et de la Pessah approchaient, les représentants de la santé publique se sont préparés à un grand flux de cas provenant de groupes religieux. Les représentants de la santé publique et le clergé ont tous deux souligné de façon répétée que les gens mis en quarantaine devraient rester à la maison et éviter les services religieux publics. Les églises catholiques ont également institué des mesures de précaution – les hosties étaient placées dans les mains plutôt que dans la bouche et les confessions avaient lieu hors des confessionnaires habituels. Les poignées de main ont été remplacées par des sourires au cours de diverses réunions religieuses.

La vague attendue ne s'est jamais produite. Le 23 avril 2003, seule une personne – membre du groupe religieux – avait contracté le SRAS au cours des deux semaines précédentes. Mais, au moment même où la confiance revenait, l'OMS lançait une recommandation pour les voyages sans précédent recommandant à toutes les personnes prévoyant de se rendre à Toronto de remettre les déplacements qui ne sont pas indispensables. L'agence des Nations Unies était préoccupée par le fait que « un petit nombre de personnes souffrant du SRAS et se trouvant désormais ailleurs dans le monde, ont contracté l'infection pendant leur séjour à Toronto ».

Trois mois après que l'OMS a lancé sa recommandation pour les voyages à l'encontre de Toronto, les représentants de Santé Canada restaient perplexes quant au raisonnement et aux motivations de l'OMS. Comme l'a dit au Comité un médecin de Santé Canada, « La recommandation pour les voyages a été un choc... Nous pensions, d'après les données épidémiologiques, que l'épidémie s'épuisait rapidement ». Certains informateurs ont depuis supposé que les représentants de l'OMS craignaient que l'on ait l'impression d'un traitement préférentiel en faveur de Toronto. Des recommandations de l'OMS avaient déjà été émises pour Hong Kong et Guangdong et une recommandation déconseillant tout déplacement non indispensable à Beijing et dans la province chinoise du Shanxi a été émise le même jour que celle visant Toronto.

Le 23 avril 2003, Singapour comptait 189 cas probables, par rapport à 140 à Toronto, ainsi qu'une transmission dans un marché public. Les courbes épidémiques comparant les flambées à Toronto et à Singapour sont étonnamment semblables (voir le chapitre 11). Toutefois, la gestion de l'épidémie par Singapour, et surtout sa stratégie de communication, ont été superbement organisées et rendaient compte d'un remarquable degré de solidarité sociale qui ne pouvait qu'impressionner l'OMS. Le Comité a également appris que les bureaux régionaux de l'OMS avaient différents niveaux d'interaction avec les pays touchés par le SRAS et étaient donc plus ou moins à même de se porter garants du confinement de l'épidémie.

Les critères relatifs aux recommandations de l'OMS ont fait l'objet de critiques sévères : l'existence d'au moins 60 cas de SRAS probables, l'exportation du SRAS à d'autres pays ainsi que la transmission dans la communauté. Pourtant, aucun de ces critères n'a jamais été validé comme motif pour émettre une recommandation aux voyageurs. Par exemple, le nombre absolu de cas de SRAS est largement fonction de la taille de la collectivité. L'émission d'une recommandation aux voyageurs n'empêche pas les résidents

S U J E T D E D I S C U S S I O N

Que la recommandation pour les voyages de l'OMS ait été justifiée ou non reste discutable. Ce qui ne l'est pas est le fait que les conséquences sociales et économiques de ces recommandations puissent se révéler dévastatrices. Quel est le processus par lequel les différents pays et les organismes internationaux tels que l'OMS produisent les critères pour les recommandations et les émettent? Quels sont les avantages et les effets négatifs des recommandations pour les voyages? Dans le cas du Canada, à quel point la confiance internationale en notre capacité à gérer l'épidémie de SRAS a-t-elle été minée par le manque de coordination entre les compétences, la pénurie de données et l'absence d'un plan de communication cohérent?

d'une région touchée par le SRAS de la quitter en emportant le SRAS avec eux. De fait, des six personnes soupçonnées d'avoir répandu le SRAS à l'extérieur du Canada, une seulement était un visiteur revenant à la maison après un voyage au Canada. Finalement, « transmis dans la communauté » n'a jamais été précisément défini – si une infirmière atteinte du SRAS infecte son conjoint, s'agit-il d'une transmission dans la communauté?

2F. Entre les vagues

(du 24 avril 2003 – au 22 mai 2003)

« Je peux vous dire que nous sommes certainement dans une meilleure position aujourd'hui que nous ne l'étions il y a un mois... D'où vient (l'OMS)? Qui ont-ils vu? À qui ont-ils parlé? Sont-ils allés dans nos hôpitaux, ont-ils visité nos cliniques, sont-ils allés quelque part? Ils siègent quelque part, à Genève d'après ce que j'ai compris, je ne sais pas d'où ils viennent, de Genève ou d'un endroit d'où ils prennent des décisions... »

– Le maire Mel Lastman en conférence de presse, le 23 avril 2003

La recommandation pour les voyages émise par l'OMS est arrivée juste au moment où les représentants locaux et provinciaux de la santé sentaient qu'ils étaient en train de remporter la bataille contre le SRAS. Cette perception était renforcée par les porte-parole des médias, les cliniciens de première ligne et le gouvernement fédéral. Le Premier ministre a également annoncé alors la formation du Comité consultatif national sur le SRAS et la santé publique.

La recommandation de l'OMS, qui devait à l'origine rester en vigueur pendant au moins trois semaines, a été retirée le 30 avril 2003 après la visite à Genève d'une délégation comprenant le ministre de la Santé de l'Ontario, M. Tony Clement, et le commissaire à la santé publique, le Dr D'Cunha. En retour, les représentants canadiens ont donné à l'OMS l'assurance qu'ils intensifieraient le dépistage des voyageurs en provenance et en direction du Canada pour prévenir l'exportation de la maladie.

Le 14 mai 2003, l'OMS retirait Toronto de la liste des secteurs où s'était produite une transmission locale récente, ce qui a été largement interprété comme la fin de la flambée épidémique. Estimant que la maladie était endiguée, le premier ministre de l'Ontario levait l'état d'urgence le 17 mai. Des directives ont continué de souligner la nécessité d'améliorer les pratiques de contrôle des infections dans les établissements de soins. Le statut de Code orange des hôpitaux a été annulé et le gouvernement de l'Ontario a annoncé la tenue d'une table ronde provinciale pour étudier la réaction au SRAS, présidée par le Dr David Walker, doyen de la faculté de médecine de Queen's University. Le Centre provincial des opérations

a été démantelé. Le médecin-chef d'un grand hôpital universitaire a fait observer plus tard qu'« il s'agissait d'une grande et compréhensible hâte de retourner à la normale après la première vague du SRAS ».

À la mi-mai, l'image unifiée que tous les paliers de gouvernement présentaient au public était que le SRAS était endigué. Plutôt que de fournir des données sur le nombre cumulatif de cas probables ou soupçonnés, les représentants de la santé ont commencé à mettre l'accent sur le nombre en déclin des cas « actifs » et le nombre de nouveaux cas – des chiffres qui reflétaient mieux l'activité de la maladie et qui étaient en outre moins spectaculaires. Santé Canada a commencé à publier des bulletins chaque semaine seulement et a signalé dans sa mise à jour du 21 mai 2003 qu'aucun Canadien n'avait présenté d'apparition des symptômes depuis plus d'un mois.

Il semblait que le nombre total de cas avait atteint un plateau – 140 cas probables et 178 soupçonnés. Vingt-quatre Canadiens étaient morts, tous en Ontario.

2F.1 Prévention des infections en milieu hospitalier

Les hôpitaux ont commencé à la fin du mois d'avril 2003 à relâcher les mesures de précaution en matière de prévention des infections. Les employés travaillant à l'extérieur des zones désignées SRAS ont été, dans la plupart des hôpitaux, libérés de leur obligation de porter leur équipement personnel de protection pour tous leurs contacts avec les patients. Les règles concernant la distance minimale à observer entre collègues pendant les repas ont été assouplies. Les hôpitaux ont commencé à permettre des visites à plus de patients. Soulagé de ce que le SRAS était du passé, le personnel a repris sa routine habituelle. En rétrospective, on voit bien que la vigilance à l'égard du SRAS et des mesures strictes de protection auraient dû être maintenues pendant au moins quelques semaines encore.

Les directives provinciales exigeaient des hôpitaux qu'ils isolent les patients présentant de la fièvre et des symptômes respiratoires soit à l'hôpital, soit au service des urgences, jusqu'à ce que le SRAS disparaisse, mais n'ont émis aucune recommandation visant des programmes officiels de surveillance en milieu hospitalier. Le Comité consultatif scientifique (CCS) avait activement discuté du besoin d'une surveillance accrue. Mais ses fonctions étaient en train d'être supprimées. Les représentants de la santé publique estimaient que la surveillance des syndromes relevait de la prévention des infections en milieu hospitalier et que cela ne relevait pas de leur mandat. De toute façon, ils ne disposaient pas des ressources nécessaires pour mettre en œuvre un tel programme.

Les hôpitaux ont réagi en traitant tous les patients admis pour des pneumonies contractées dans la communauté comme des cas possibles de SRAS jusqu'à preuve du contraire. La plupart ont pris des précautions spéciales pour les patients hospitalisés qui présentaient des symptômes respiratoires suggérant une maladie infectieuse. Certains hôpitaux ont également effectué une « veille de fièvre ». Par exemple, on prenait la température de tous les patients hospitalisés deux fois par jour au York Central Hospital. On a ordonné des radiographies pulmonaires pour tous les patients hospitalisés du York Central présentant de la fièvre et des symptômes respiratoires et on les a isolés rapidement et jusqu'à ce que le SRAS soit considéré comme vaincu, un spécialiste des maladies pulmonaires évaluait et traitait en isolement tous les patients atteints de pneumonie. Des mesures similaires ont été prises dans les établissements de santé de Singapour.

Les praticiens en prévention des infections ont bien tenté d'instituer des programmes complets de surveillance dans certains hôpitaux, mais ces programmes exigent à eux seuls environ deux membres du personnel à temps plein pour un hôpital de cinq cents lits, plus que ce dont la majorité des hôpitaux dispose pour l'ensemble des tâches de prévention des infections. Au North York General Hospital, par exemple, un praticien en prévention des infections à temps plein et un autre à temps partiel étaient responsables de 425 lits en soins intensifs. La directrice du contrôle des infections, le Dr Barbara Mederski, a occupé ce rôle sans salaire, sans temps protégé ni même de bureau. En l'absence de directive et compte tenu des problèmes budgétaires permanents, la plupart des hôpitaux n'ont pas jugé nécessaire ni même réaliste une surveillance complète des symptômes.

De plus, les hôpitaux ne pouvaient avoir accès à des données de référence sur les taux d'infections respiratoires similaires antérieures au SRAS. Ces données de référence auraient été importantes pour voir si les taux de maladies respiratoires observés étaient trop élevés. En revanche, il manquait aux hôpitaux des réseaux de surveillance pour réunir les données en temps réel et en faire faire l'analyse rapide par des experts.

2F.2 Le North York General Hospital

À trois reprises, en avril et en mai 2003, les représentants du North York General Hospital ont invité des experts à enquêter sur des cas potentiels de SRAS. Les personnes engagées à trancher les cas constituaient la fine fleur des dirigeants dans la lutte contre le SRAS. Les enquêtes du North York ont fait intervenir à certains moments des spécialistes reconnus des maladies infectieuses, des médecins du service de santé publique de Toronto, du personnel de Santé Canada et des experts du CDC en visite. L'évaluation a été souvent entravée par l'absence d'un « lien épidémiologique », un rapport entre ce qui pourrait être, cliniquement, un patient atteint du SRAS et la source de son infection.

S U J E T D E D I S C U S S I O N

Les programmes de prévention des infections dans les hôpitaux fonctionnent comme un système parallèle aux efforts de santé publique dans la communauté. Les praticiens de la prévention des infections sont responsables du suivi et de la gestion des infections contractées dans les hôpitaux, de l'éducation des autres travailleurs de la santé et de l'application des précautions indiquées. Le Comité canadien d'épidémiologistes de l'hôpital signale que les problèmes systémiques de notre système de soins de santé actuel résident dans « le temps insuffisant passé par tous les professionnels de la santé à apprendre les pratiques de prévention des infections » et « peu ou pas du tout de surveillance des pratiques de prévention des infections et peu de conséquences en cas d'inobservation ». Le taux élevé de transmission touchant les travailleurs de la santé au cours de la poussée de SRAS a révélé que beaucoup avaient une « connaissance limitée des précautions correctes et(ou) de la façon de les appliquer ». Une enquête récente a révélé que près de 80 % des hôpitaux canadiens ne répondaient pas à la norme recommandée par l'Alliance canadienne pour la prévention des infections d'un praticien de la prévention des infections par 175 lits. Plus de 60 % des hôpitaux ne disposent pas de directeur de la prévention des infections possédant des compétences de pointe (M.D. ou Ph. D.) en maladies infectieuses, microbiologie médicale ou prévention des infections. Le Canada devrait-il fixer des normes nationales plus élevées pour la prévention des infections dans les hôpitaux? Les provinces devraient-elles entreprendre et financer un vaste examen de la capacité de la prévention des infections dans les hôpitaux? Comment devrions-nous, en tant que pays, réagir à la pénurie de praticiens et d'experts en prévention des infections ?

Trois patients en psychiatrie ont contracté des pneumonies entre le 20 avril et le 7 mai. Tous avaient résidé au septième étage du North York General Hospital. L'un a dû revenir à l'hôpital par le service des urgences. Il a été placé dans une aire d'attente et on lui a donné un masque, mais il faisait les cent pas et, à l'inquiétude du personnel, retirait fréquemment son masque. Les trois patients ont été isolés et traités en tant que cas potentiels de SRAS, bien qu'aucun lien épidémiologique avec d'autres cas n'ait pu être cerné. L'équipe d'évaluation n'était pas d'accord sur la question de savoir si le tableau clinique correspondait au SRAS – mais, en fin de compte, principalement parce qu'aucun lien épidémiologique n'existait avec les patients avérés atteints du SRAS et en raison des tests négatifs en laboratoire, ils ont exclu l'existence d'un nouveau groupe.

Pendant ce temps, à l'insu de l'administration de l'hôpital, plusieurs patients âgés du service d'orthopédie (4^e Ouest) souffraient de ce qu'on avait d'abord pris pour des infections pulmonaires post-opératoires typiques. Il se trouvait parmi eux un homme de 96 ans qui avait une fracture de la hanche. Par des voies encore inconnues, la maladie s'est répandue dans les semaines suivantes du 4^e Ouest à d'autres patients et à plusieurs visiteurs et membres du personnel. Le 29 avril, une infirmière des soins intensifs du North York General était admise au Toronto General Hospital avec une maladie respiratoire. Elle avait donné des soins à un patient de 88 ans du 4^e Ouest qui avait été transféré le 26 avril au service des soins intensifs du North York en raison d'une fièvre, de difficultés respiratoires et de confusion et était décédé par la suite. Le diagnostic sérologique de l'infirmière a été d'abord négatif en ce qui a trait au SRAS, mais les résultats des tests ont été ensuite positifs. Rétrospectivement, le patient de 88 ans faisait probablement partie d'un groupe grandissant de SRAS au 4^e Ouest.

À la mi-mai, les médecins et infirmiers du service des urgences ont examiné des symptômes rappelant le SRAS chez des membres de la famille de l'homme de 96 ans et ont craint de plus en plus une reprise de la flambée épidémique. Les radiologistes ont également exprimé

leurs inquiétudes à leurs collègues au sujet de séries de radiographies. Prenant exemple sur les représentants de la santé publique et invoquant l'incertitude épidémiologique régnant sur les liens pouvant exister entre tous ces cas, le directeur de la prévention des infections de l'hôpital et le vice-président des affaires médicales ont tenté de rassurer les médecins et les infirmiers des urgences au cours d'une réunion tendue, le 20 mai.

Pendant ce temps, le St. John's Rehabilitation Hospital recevait un flot régulier de patients provenant des autres établissements, y compris un patient transféré du 4^e Ouest du North York General Hospital. Au cours de la troisième semaine de mai, le personnel de St. John's ayant informé la haute direction que trois patients présentaient des symptômes semblables à ceux du SRAS, on a fait appel au service de santé publique de Toronto. L'hôpital a mis immédiatement en place toutes les précautions appropriées. Encore sur la piste de 30 ou 40 cas possibles de SRAS par jour, le personnel du service de santé publique de Toronto a convenu par téléphone qu'il s'agissait bien d'une poussée de maladie respiratoire, mais a laissé entendre que le SRAS n'était pas en cause. Comme pour le North York General Hospital, aucun lien épidémiologique ne pouvait être démontré. Le personnel du service de santé publique de Toronto a visité l'hôpital le 22 mai. Les discussions ont encore porté principalement sur l'établissement d'un lien épidémiologique entre les patients. Aucun n'a été trouvé.

S U J E T D E D I S C U S S I O N

Au cours de l'épidémie de SRAS, Santé Canada et l'Ontario ont affiché des définitions divergentes des cas probables et soupçonnés de SRAS. Les deux instances ont révisé par intermittence leur définition. Certains critiques affirment que la définition de l'Ontario mettait par trop l'accent sur les contacts rapprochés avec un cas probable ou soupçonné de SRAS, accordant trop d'importance aux liens épidémiologiques spécifiques, ce qui a conduit à l'omission de groupes du SRAS. La définition a été modifiée le 26 mai après le début de la seconde vague de SRAS. La nouvelle définition couvrait l'exposition à un milieu de soins comptant des patients atteints du SRAS et n'exigeait plus la preuve de contacts étroits pour permettre de qualifier un cas de soupçonné. Les critiques de la définition de Santé Canada ont estimé qu'elle entraînait un sous-diagnostic du SRAS en excluant les cas pour lesquels un diagnostic autre pouvait s'appliquer aux symptômes pertinents. La définition de Santé Canada a été modifiée le 29 mai pour souligner que le diagnostic de rechange doit « complètement expliquer » le tableau clinique. Comment la définition des cas devrait-elle être établie au cours d'épidémies de maladies infectieuses ? Le Canada avait-il deux définitions du SRAS, l'une établie par le gouvernement fédéral et apparemment fondée sur un consensus F/P/T et l'autre par l'Ontario où l'épidémie était combattue ?

2G. SRAS II

(du 23 mai 2003 au 30 juin 2003)

« La première vague du SRAS était inévitable. Nous avons été frappés par la foudre. Mais tout ce qui est arrivé par la suite aurait pu être évité. »

– Dr Richard Schabas, médecin-chef, York Central Hospital

Le 23 mai, à peine une semaine après que l'OMS eut déclaré Toronto exempte de transmission locale, les représentants de la santé ont reconnu que le SRAS n'avait pas été vaincu. La province a publié un communiqué de presse annonçant qu'on examinait cinq personnes soupçonnées d'être atteintes du SRAS. Une ordonnance de mise en quarantaine a été appliquée à toute personne ayant visité l'hôpital St. John's entre le 9 et le 20 mai et le North York General Hospital entre le 13 et le 23 mai. Le North York General Hospital a fermé immédiatement ses portes à toute nouvelle admission, à l'exception des patients atteints du SRAS. Le SRAS ne s'était pas seulement répandu au sein du North York General Hospital mais également à des patients qui avaient été transférés du St. John's au campus Toronto General du University Health Network, au Scarborough Hospital, division General, et au Baycrest Centre for Geriatric Care.

Malgré les enquêtes approfondies du service de santé publique de Toronto, de Santé Canada et du CDC, l'enchaînement exact des événements ayant mené à la deuxième vague de la flambée de SRAS reste un mystère. En fait, un lien incontestable entre la première épidémie et les cas du service d'orthopédie (4^e Ouest) reste à établir, bien que les représentants aient suggéré différentes possibilités. La manière dont les patients en psychiatrie s'inscrivent dans le tableau d'ensemble constitue également une inconnue qui ne recevra peut-être jamais de réponse finale.

La deuxième vague du SRAS étant commencée, on a demandé à tous les hôpitaux de la Région du Grand Toronto de reprendre les procédures précédemment abandonnées de prévention des infections. Seuls quatre hôpitaux ont été désignés comme établissements pour le SRAS. (L'impact comparatif de cette nouvelle façon de traiter l'ensemble des cas est analysé au chapitre 8.) On a appelé ces quatre hôpitaux l'Alliance du SRAS. Le personnel médical et le personnel administratif du North York General se sont ralliés et ont converti rapidement leur établissement en un centre majeur pour le SRAS. La Division General du Scarborough Hospital a pris rapidement des mesures pour recevoir un grand nombre de cas. Le St. Michael's Hospital s'est progressivement chargé des patients atteints du SRAS présentant des complications, conformément à son rôle d'intervenant tertiaire. Le Sir William Osler Health Centre de Etobicoke a dû relever le plus grand défi en organisant un service du SRAS, mais a finalement assuré les fonctions de l'Alliance dans l'Ouest.

Le CCS s'est reformé. En l'absence de déclaration d'un état d'urgence général provincial, le MOH (Ministry of Health) a assumé un rôle de direction avec les représentants locaux de la santé publique pour coordonner la réaction à l'épidémie. Un Centre d'activité du SRAS a été créé dans les bureaux du ministère au 80, Grosvenor Street. Deux sous-ministres adjoints ont supervisé conjointement les fonctions de liaison entre les établissements et les cliniques. Le Dr Jim Young a apporté sa considérable expérience et a présidé plusieurs des réunions du nouveau groupe de direction sur le SRAS. Un certain nombre de médecins et d'administrateurs, se rappelant l'expérience de la première vague du SRAS, ont instamment demandé de confier à une seule personne la prise en charge de l'épidémie, mais le problème de la multiplicité des dirigeants a persisté.

Entre-temps, les représentants de la santé publique reprenaient, encore une fois, la méticuleuse tâche d'interroger les patients et de retracer leurs contacts. Les travailleurs de première ligne se sentaient fatigués et découragés, mais ils avaient quelques sources de consolation. La poussée était moins importante, le virus mieux compris et les précautions et mesures de routine nécessaires avaient été prises. À la fin de mai, 48 cas

probables et 25 cas soupçonnés avaient été décelés dans la seconde vague. Encore une fois, la transmission s'était principalement limitée aux patients des hôpitaux, aux travailleurs de la santé et à leurs familles. Toronto a été réinscrite sur la liste de l'OMS des zones à transmission locale, mais l'OMS n'a pas publié de recommandation pour les voyages concernant la ville.

Une équipe consultative clinique collaborant avec le ministère a lancé en mai un appel aux volontaires, et plusieurs médecins en maladies infectieuses et épidémiologistes d'hôpitaux américains ont proposé de se rendre à Toronto. Entre temps, comme nous l'avons déjà vu, la province avait retenu les services d'une agence de soins de santé privée pour fournir exclusivement les médecins et infirmiers supplémentaires aux établissements visés. Les médecins syndiqués ont plus tard critiqué ce contrat sous prétexte que les médecins canadiens ayant offert bénévolement leurs services avaient été orientés vers l'agence. D'autres informateurs ont rejeté cette critique en soulignant que l'agence avait été à même de fournir du personnel qualifié à un moment où la planification et les procédures étaient inexistantes.

En juin, il y eut quelques revers. Un étudiant en médecine a été mis en quarantaine après une exposition potentielle au SRAS au cours d'une rotation en obstétrique au North York General Hospital. Deux jours après la fin de sa quarantaine, il a présenté des symptômes alors qu'il travaillait en obstétrique au Mount Sinai Hospital. Cinq femmes et leurs nouveau-nés ainsi que plusieurs membres du personnel ont été mis en quarantaine. D'autre part, 1 700 étudiants d'une école secondaire de Markham ont été mis en quarantaine après qu'un étudiant de leur école soit tombé malade.

Le 10 juin, largement en raison de l'inextricable enchaînement des événements au North York General Hospital, mais également à la suite de pressions grandissantes de la part des associations et syndicats d'infirmiers, des politiciens de l'opposition et des médias, l'Ontario a annoncé une enquête officielle indépendante sur la crise du SRAS, dirigée par le juge Archie Campbell de la Cour suprême de l'Ontario.

2H. Le SRAS et les travailleurs de la santé

Le 30 juin, Nelia Laroza, une infirmière de 51 ans du North York General Hospital, est devenue la première travailleuse de la santé canadienne à mourir du SRAS. Des centaines d'amis et de collègues, ainsi que le premier ministre de l'Ontario et le ministre de la Santé et des Soins de longue durée, se sont rassemblés dans la cathédrale St. Michael's pour lui rendre hommage. Une deuxième infirmière, Tecla Lin, est morte le 19 juillet et un médecin de famille, Nestor Santiago Yanga, le 13 août.

Aucune tranche de la société n'a été peut-être aussi durement frappée durant l'épidémie que les travailleurs de la santé, qui ont représenté plus de 40 % des infections du SRAS au cours de la flambée de Toronto. Pour beaucoup, le fait de savoir que des collègues et des amis se trouvaient parmi les patients atteints du SRAS était une source de stress et d'anxiété considérables. Et pour ceux qui ont été touchés, le souvenir reste intense. Selon un professionnel de la santé hospitalisé pendant trois semaines, « J'étais tout à coup forcé de faire face au fait que je ne survivrais peut-être pas à l'infection... J'étais en territoire inconnu, une expérience particulièrement angoissante ».

Dans les groupes de réflexion formés pour le Comité, les infirmiers et le personnel de soutien ont exprimé leur mécontentement face aux retards dans les communications, les directives inapplicables ou irréalistes et le manque de cohérence dans l'octroi des primes et des incitatifs aux personnes travaillant dans des situations à risque élevé. Les employés des hôpitaux décrivent une large gamme d'émotions – la peur, la colère, la culpabilité et la confusion – alors qu'ils étaient aux prises avec des risques personnels, l'isolement social et la stigmatisation de leurs familles. Bien que la plupart ait parlé également d'un sentiment de fierté, d'une grande collaboration et solidarité, d'autres ont connu des troubles de stress post-traumatique et une minorité ressent le besoin de changer de carrière.

Les infirmières disent depuis longtemps que leurs connaissances et leur expérience ne sont pas prises au sérieux par les décideurs. Au North York General Hospital, elles ont allégué que les administrateurs n'avaient pas tenu compte de leurs avertissements au sujet d'une deuxième épidémie de SRAS. Les infirmières ont également critiqué le fait que le service du SRAS au North York General Hospital était surchargé et que les cas soupçonnés étaient traités au service des urgences avec de simples rideaux en guise de mesure d'isolement. Ce n'est peut-être pas un hasard si les infirmières de North York n'avaient pas de défenseur important – le poste d'infirmière en chef est resté inoccupé pendant presque toute la poussée de SRAS. Simultanément, la polarisation politique autour du SRAS a laissé d'autres cicatrices durables. Un administrateur d'hôpital ayant dirigé avec succès une équipe de SRAS s'est plus tard plaint de la campagne massive de griefs lancée par les infirmières syndiquées en Ontario pour protester contre les primes spéciales versées aux infirmières ayant travaillé dans les services du SRAS : « C'était comme être en guerre et se faire tirer dessus par nos propres soldats ».

S U J E T D E D I S C U S S I O N

Le SRAS a provoqué des discussions opportunes sur la culture professionnelle dans les soins de santé. Nonobstant la perception populaire, il semble qu'il ne se soit produit qu'un seul cas de transmission du SRAS entre établissements par un travailleur à temps partiel se déplaçant entre les établissements. Mais le travail occasionnel présente d'autres lacunes, dont un recul de la solidarité en milieu de travail et une conscience réduite des protocoles de prévention des infections, deux facteurs essentiels pour les travailleurs de première ligne aux prises avec une épidémie telle que le SRAS. Le Comité canadien d'épidémiologistes hospitaliers remarque également que le salaire horaire du personnel occasionnel constitue un stimulant pour travailler même en étant malade – une pratique que, dans l'après-SRAS, les établissements de santé ont activement découragée.

Un nombre incalculable de travailleurs de la santé ont été confrontés à un dilemme fondamental entre l'auto-préservation et le devoir professionnel de servir le bien commun. Seul un petit nombre a refusé de traiter les patients atteints du SRAS ou de travailler dans les services du SRAS. La plupart se sont portés volontaires sans réserve, mettant leur santé – et éventuellement celle de leurs familles – en danger. À la différence d'autres risques en milieu clinique, tels que la transmission du VIH ou de l'hépatite par des perforations accidentelles de la peau, le SRAS s'est révélé une infection aiguë dès le départ, entraînant un risque immédiat de mortalité et sans que l'on dispose d'un traitement spécifique. Plus important encore peut-être, il pouvait être transmis aux enfants des travailleurs de la santé par un simple baiser au coucher. Des centaines de travailleurs de la santé se sont isolés de leur famille pendant l'épidémie, portant un masque à la maison, couchant au sous-sol, prenant leurs repas seuls et attendant de voir s'ils allaient acquérir les symptômes révélateurs. Le Comité voudrait saluer le courage et le dévouement de tous et chacun d'entre eux.

21. Épilogue

« Dans notre poursuite de la technologie, au cours des années 1980 et 1990, nous avons oublié l'essentiel. »

– Dr Bill Sibbald, médecin-chef, Sunnybrook and Women's.

Nous avons eu la chance que le virus du SRAS soit handicapé sur le plan biologique. Dans la vaste majorité des cas au moins, il exige un contact prolongé et rapproché pour faire le court saut d'un être humain à un autre. Le SRAS a été endigué, du moins temporairement – pas par la révolution génétique ni par des produits pharmaceutiques de pointe, mais par les bonnes vieilles mesures de santé publique comme le lavage des mains, les procédures de prévention des infections, l'isolement des cas et le dépistage et la mise en quarantaine des contacts.

Ce que l'épidémie de SRAS a démontré, plus que toute autre chose peut-être, c'est l'importance de la santé publique. La meilleure preuve à l'heure actuelle est que, sans des mesures efficaces de santé publique, le SRAS aurait éventuellement rendu malade des millions de personnes de cette planète qui devient de plus en plus petite, causant non pas des centaines de morts mais d'innombrables milliers. La prochaine épidémie pourrait cependant être encore plus insidieuse que le SRAS. Le Canada pourrait devoir faire face à un virus aérogène mortel ou à un virus transmis par gouttelettes mais possédant une période d'incubation si longue que la quarantaine serait sans valeur. Serons-nous prêts?

Chapitre 3

RÔLE ET ORGANISATION DE LA SANTÉ PUBLIQUE

La chapitre précédent contenait une courte chronologie de la poussée du SRAS au Canada. L'expérience du SRAS a révélé un certain nombre de problèmes, certains liés au système de soins de santé, mais beaucoup d'autres ayant trait à la santé publique et ses liens avec les soins cliniques. Sauf dans les cas de menace soudaine pour la santé d'une collectivité, qu'il s'agisse de Walkerton, de North Battleford ou du SRAS, la santé publique se situe à l'arrière-plan et est souvent tenue pour acquise. De nombreux Canadiens – y compris les professionnels et les administrateurs des soins de santé – n'ont donc qu'une compréhension limitée de ce qu'est la santé publique et de son organisation au Canada. Ce chapitre contient un aperçu de l'évolution de la santé publique, de son organisation et de son financement au Canada, certaines comparaisons avec d'autres pays industrialisés et quelques réflexions préliminaires sur des voies de changement au niveau national.

3A. Qu'est-ce que la santé publique?

3A.1 Origines de la santé publique

Il y a plus de deux mille ans, les auteurs de la mythologie grecque établissaient déjà une distinction entre la médecine curative et la prévention ou la promotion de la santé. On disait que Asclépios, le dieu grec de la médecine, avait deux filles, Hygie – déesse de la prévention et du bien-être, et Panacée, déesse des traitements. On retrouve d'autres notions anciennes sur la santé publique dans des écrits gréco-romains où l'on associe diverses maladies à des causes possibles et où l'on suggère des moyens de les éviter.

Les Canadiens confondent parfois aujourd'hui la santé publique et les soins de santé financés par les deniers publics. Mais jusqu'à la fin du XIX^e siècle et au XX^e siècle, les soins de santé étaient une affaire personnelle. En revanche, on considérait que les menaces pour la santé collective devaient faire l'objet d'un contrôle ou d'une réglementation de la collectivité partout où des

mécanismes de gouvernance commençaient à exister. Aux temps bibliques, par exemple, les collectivités isolaient les lépreux, sources potentielles de contagion. L'urbanisation dans l'Europe médiévale a été à l'origine des nouvelles préoccupations relatives à l'hygiène et aux maladies. La première loi sur la santé en Angleterre a été adoptée en 1388. Elle visait les ordures, les abattoirs et la « pollution de l'air ». Vers 1348, la République de Venise nommait trois gardiens de la santé publique afin de détecter les navires transportant des passagers atteints de peste bubonique et de leur refuser l'entrée. À Marseille (1377) et à Venise (1403), les voyageurs venant des régions frappées par la peste étaient détenus 40 jours pour éviter la transmission de l'infection. Il s'agit du début de la *quarantaine* moderne.

Dès le départ, l'organisation sanitaire a été tributaire de l'information sur la santé qui présuppose elle-même l'existence de systèmes de surveillance et de données organisées. Parmi ces sources de données, il y avait les « bills of mortality » (listes mortuaires), qui sont apparues à Londres en 1532. Plus d'un siècle après la création de ce système, John Graunt publiait ses *Natural and Political Observations made upon the Bills of Mortality* (1662) où il examinait les décès à Londres par âge, sexe, district et classe sociale. En 1766, le médecin autrichien Johan Peter Frank préconisait un système complet de surveillance de la santé, dans son projet de « police médicale ». En 1790, le Dr Frank prétendait que les mesures curatives et préventives avaient peu d'effets sur les populations vivant dans une pauvreté abjecte et dans des conditions sordides. Cela annonçait une tradition de responsabilité en matière de conditions de vie et de justice sociale, laquelle s'est perpétuée jusqu'à nos jours dans la philosophie de l'hygiène publique.

En 1842, en Angleterre, Edwin Chadwick décrivait également la misère noire, le manque d'hygiène et le surpeuplement des villes en reliant ces facteurs aux cas de maladie et de décès ainsi qu'à une espérance de vie variant beaucoup selon les classes sociales. Son travail ouvrait la voie au *mouvement sanitaire* en Grande-Bretagne. Les motifs sous-

jacents de ce mouvement étaient ambivalents, tout comme les arguments en sa faveur que présentaient les tenants de la santé publique. Certains prétendaient qu'une société plus égalitaire serait plus saine et équitable. D'autres parlaient du besoin de classes laborieuses et de soldats en santé ainsi que du danger de l'instabilité sociale et de la contagion se répandant à partir des îlots industriels insalubres de l'Europe. En 1850, Lemuel Shattuck, dans son « Report of the Massachusetts Sanitary Commission » reliait également les conditions de vie à la mortalité infantile et maternelle ainsi qu'aux taux de morbidité. Au fur et à mesure que se répandait ce mouvement, les collectivités se dotaient de systèmes d'évacuation des ordures, de réseaux urbains d'égouts, de réserves d'eau potable pour tous, améliorant ainsi de façon spectaculaire la santé de la population.

Les moyens d'action en santé publique étaient limités au niveau individuel, à part des mesures comme l'immunisation contre la variole. Mais la science et l'information à l'appui de la santé publique ne cessaient de s'améliorer. En Angleterre, William Farr, à la suite du premier recensement national en 1801, mettait sur pied le General Registry Office en 1836 et classifiait les causes de décès. Les certificats médicaux officiels de décès et l'enregistrement universel des décès apparaissaient en Angleterre une année plus tard. John Snow – « père de l'épidémiologie » – publiait *On the Mode of Communication of Cholera* en 1849. Il est célèbre pour avoir enlevé la poignée de la pompe contaminée de la rue Broad, source de la propagation du choléra. L'intervention de Snow a marqué un jalon dans l'histoire des interventions sanitaires visant à contenir la poussée d'une maladie. Une étape critique a été franchie en 1856 lorsque Louis Pasteur a publié ses observations sur la théorie bactériologique, ce qui a permis à la microbiologie de progresser rapidement. En 1867, Koch publiait ses célèbres postulats du rapport causal entre un microbe spécifique et une maladie. De tels fils conducteurs dans la réflexion sur la santé publique ont résisté à l'usure du temps : à peine quelques semaines avant la parution du présent rapport, *The Lancet* publiait un article de Kuiken et autres dans lequel les auteurs prétendaient que le nouveau coronavirus du SRAS équivalait à une version modernisée des postulats de Koch¹.

Chez nous, le Bas-Canada créait une commission de la santé en 1832 et le Haut-Canada faisait de même un an plus tard. L'Ontario a adopté la première loi sur la santé publique au Canada en 1884, et d'autres provinces en faisaient bientôt autant. Ces lois prévoyaient la création de conseils locaux de la santé, investis du pouvoir nécessaire pour lutter contre les menaces pour la santé et pour nommer des médecins hygiénistes. Au cours de ces premières années, les conseils n'embauchaient souvent des médecins hygiénistes que dans les cas d'épidémie d'une maladie et les remerciaient de leurs services lorsque le danger était passé. Au milieu du XIX^e siècle, les

conseils locaux de la santé ont été très occupés par les quarantaines et les immunisations ainsi que par la lutte contre une série d'épidémies de variole et de choléra.

Au fur et mesure qu'évoluait la science médicale et que les conseils locaux de la santé fournissaient l'infrastructure nécessaire aux inspections et à la réglementation, les unités sanitaires locales du Canada se sont chargées d'autres activités, notamment la pasteurisation du lait, la tuberculination des vaches, la surveillance de l'isolement pour contenir la propagation de la tuberculose, la gestion des sanatoriums, la quarantaine pour diverses maladies et le contrôle des maladies transmises sexuellement. Au début du XX^e siècle, on s'est plus particulièrement intéressé à la santé de la mère et des enfants. Les médecins hygiénistes et les infirmières hygiénistes ont joué un rôle de premier plan dans le développement des cliniques d'immunisation, des cliniques de puériculture, des classes prénatales, des visites postnatales ainsi que dans les domaines de l'éducation relative à l'art d'être parent et à l'alimentation infantile.

L'activisme en santé publique, dans le cadre des interventions individuelles et familiales, n'allait pas toujours sans tensions territoriales. Certains omnipraticiens se plaignaient de ce que ce personnel à salaire et subventionné leur enlevait leur gagne-pain et nuisait au développement de pratiques fondées sur la famille. Pourtant, la Première Guerre mondiale fut une période de regain d'enthousiasme pour la santé publique et pour l'intégration de la médecine préventive à la pratique clinique. En 1919, le gouvernement du Canada rassemblait plusieurs textes législatifs sur l'alimentation, les médicaments, le contrôle des maladies transmissibles et créait un ministère de la Santé nationale. La même année, le Parti libéral se ralliait prudemment à un système d'assurance-maladie nationale, tremplin de sa plate-forme électorale et la Social Welfare Commission de la Colombie-Britannique étudiait la possibilité de lancer un projet d'assurance-maladie financé par la province². Bien que le système d'assurance-maladie ne soit apparu que plusieurs décennies plus tard, des mesures de santé publique étaient déjà bien établies au Canada.

Après la Grande Guerre, la médecine conventionnelle ne disposait toujours que de peu de remèdes spécifiques pour atténuer ou guérir les maladies. Les techniques chirurgicales étaient rudimentaires et les médicaments étaient limités à une poignée de composés tels que la digitaline pour les défaillances cardiaques, la quinine pour la malaria et des substances arsenicales pour la syphilis. L'insuline n'allait apparaître qu'en 1923. Dans l'intervalle, la santé publique progressait régulièrement. Les anatoxines ont été une percée importante dans les stratégies d'immunisation. Une anatoxine est une toxine microbienne traitée pour la rendre inoffensive mais toujours capable d'immunisation contre la maladie. Jusque vers le milieu des années 1920, la diphtérie était

la principale cause de décès chez les enfants. L'usage très répandu de l'antitoxine n'avait que peu d'effets sur la fréquence des maladies. Après la découverte de l'anatoxine diphtérique, les Connaught Laboratories de Toronto ont produit l'antitoxine à grande échelle et prouvé son efficacité à l'aide de vastes essais en conditions réelles, à savoir l'immunisation d'enfants en Ontario à compter de 1926. Au cours de la même période l'anatoxine coquelucheuse a commencé à servir lors d'épidémies et à la suite de contacts avec des cas. Ont suivi l'anatoxine tétanique et une série d'autres victoires pour l'immunisation – en particulier la découverte d'un vaccin efficace contre la polio, par Jonas Salk, en 1956, et l'éradication de la variole.

En dépit de ces victoires, peut-être même partiellement à cause d'elles, le rôle de la santé publique devenait moins visible. L'efficacité grandissante et le raffinement technologique de la médecine clinique captaient l'imagination du public. Après l'insuline sont arrivées la sulfamide et la pénicilline, puis un énorme arsenal d'antibiotiques, y compris les traitements de la tuberculose. Les techniques chirurgicales et connexes ont fait un bond en avant. La chirurgie à cœur ouvert, la dialyse, le remplacement des articulations, les stimulateurs cardiaques, la greffe de rein sont des innovations qui, avec d'autres, ont fait les manchettes dans les médias au cours des années 1950 et 1960. Les retombées au niveau de la population étaient significatives, mais relativement limitées. La prospérité grandissante de la société et une politique sociale éclairée accompagnant la croissance économique ont été des catalyseurs formidables d'une plus grande espérance de vie. Dans tous les pays industrialisés, les interventions en santé publique ont également contribué à réduire le nombre des décès attribuables aux maladies transmissibles, du milieu jusque vers la fin du XX^e siècle.

Comme nous l'avons déjà vu, la santé publique n'était pas qu'une affaire de contrôle des maladies transmissibles. Les pionniers de la santé publique des XVIII^e et XIX^e siècles ont cherché les causes des maladies alimentaires (scorbut), professionnelles (cancer du scrotum) et environnementales (saturnisme) et recommandé des mesures visant à limiter les inégalités en matière de santé aux différents niveaux d'éducation et de revenu. Tout au long du vingtième siècle, les praticiens de la santé publique sont demeurés au premier plan, se faisant les champions des projets législatifs et réglementaires visant à réduire le poids des décès prématurés et évitables ainsi que des blessures et des maladies évitables.

Malgré tout, l'évolution des profils de la mortalité et de la morbidité, des maladies transmissibles vers les maladies chroniques non transmissibles, a créé de nouveaux défis pour la pratique en santé publique. Les maladies coronariennes en sont un bon exemple. La baisse du nombre des cas de ces maladies au Canada est incontestable. Ce déclin précède l'apparition et l'adoption répandue

d'agents efficaces de traitement des dyslipidémies (p. ex., le taux élevé de cholestérol), et les effets des améliorations de l'activité physique sont incertains. Une partie du déclin semble attribuable à l'abandon du tabac et à l'adoption de systèmes alimentaires plus sains. À quoi pouvons-nous attribuer les changements dans ces facteurs de risque? Les médecins de famille et d'autres cliniciens suggèrent de ne pas fumer et offrent des produits pharmaceutiques pour faciliter l'abandon du tabac, mais la politique et l'éducation en matière de santé publique ont également joué un rôle, notamment par les taxes sur le tabac, les campagnes publicitaires contre le tabagisme, la production de matériel éducatif et l'étiquetage des produits. Différents intervenants, depuis les divers paliers gouvernementaux jusqu'à la Fondation des maladies du cœur, promeuvent activement l'abandon du tabac et les régimes alimentaires plus sains. Les chercheurs en santé publique ont incontestablement contribué à trouver les preuves épidémiologiques reliant les maladies coronariennes à ces facteurs de risque. Mais même pour un cas très précis comme celui de la prévention de la cardiopathie, l'influence positive de la santé publique s'est exercée autant indirectement que directement. Il est également difficile de savoir le rôle que joue la santé publique dans des domaines comme la prévention des blessures ou, à plus forte raison, les interventions visant à réduire les écarts très marqués et persistants dans l'état de santé des différentes couches socio-économiques de la société canadienne.

Comme il fallait s'y attendre, même dans le milieu de la santé publique, il existe des divergences d'opinion sur la portée plus ou moins grande du mandat de la santé publique. Deux aspects toutefois font l'unanimité. D'abord, les niveaux existants – et la répartition – des ressources sont moins qu'optimaux pour permettre les nombreuses interventions susceptibles d'éviter des décès ou des invalidités précoces. Ensuite, la santé publique a un rôle essentiel à jouer dans des secteurs tels que la protection de la santé (la sécurité de l'eau et des aliments), la surveillance des maladies et la gestion des épidémies, et ces fonctions doivent être prioritaires. Après l'expérience du SRAS, il nous faut maintenant nous demander si le système de santé publique du Canada dispose de l'équipement et de la structure minimum pour faire face même à une poussée de maladie transmissible d'envergure moyenne?

En résumé, pendant près d'un siècle et demi au Canada, la santé publique, bien que discrètement, a malgré tout contribué à une plus grande espérance de vie et à une meilleure qualité de la vie pour les Canadiens. Un certain nombre d'analyses sur l'amélioration de la santé au cours du vingtième siècle ont fait ressortir le rôle important de la médecine clinique moderne, mais ont montré également que ce sont surtout aux grands changements sociaux et aux mesures de santé publique que revient le mérite du prolongement de l'espérance de vie de 25 ans dans les pays industrialisés, y compris la réduction

dramatique de la mortalité infantile, soit de 20 p. 100 à moins de 1 p. 100 dans la plupart des pays industrialisés³. Les familles moins nombreuses, le niveau de vie supérieur, une meilleure alimentation et des logements adéquats font partie des changements sociaux et économiques marquants. Toutefois, la santé publique a joué un rôle énorme pour assurer la salubrité des aliments et de l'eau, pour mettre en œuvre la pasteurisation et pour concevoir et offrir des programmes d'immunisation. La réapparition de maladies transmissibles et la nécessité permanente de prévenir les maladies non transmissibles actuellement dominantes laissent à penser que, dans les deux cas, de nouveaux investissements judicieux en santé publique seraient bénéfiques.

3A.2 Définition de la pratique moderne en santé publique

La santé publique a évolué au cours des siècles comme réponse de la société aux menaces pour la santé collective de ses citoyens et a largement contribué à l'amélioration de l'état de santé de la population. Comment définissons-nous aujourd'hui la pratique en santé publique?

La santé publique peut se décrire comme la science et l'art de promouvoir la santé, de prévenir la maladie, de prolonger la vie et d'améliorer la qualité de la vie par des efforts organisés de la société⁴. Ainsi, la santé publique associe sciences, compétences et convictions pour le maintien et l'amélioration de la santé de tous par des interventions collectives. Les programmes, services et institutions en cause tendent à insister sur deux points : la prévention des maladies et les besoins de l'ensemble de la population en matière de santé⁵. C'est ce qui distingue la santé publique de l'entreprise clinique, laquelle est régie par les impératifs hippocratiques du soin au patient. La délimitation des frontières de la santé publique a été à cet égard explicitée dans la *Loi sur la santé publique* du Québec de 2001 qui stipule que : « Les actions de santé publique doivent être faites dans le but de protéger, de maintenir ou d'améliorer l'état de santé et de bien-être de la population en général et elles ne peuvent viser des individus que dans la mesure où elles sont prises au bénéfice de la collectivité ou d'un groupe d'individus⁶. »

Cette approche collective signifie que, comme l'illustre le bref historique ci-dessus, la santé publique comprend depuis longtemps une fonction réglementaire. La réglementation est un moyen efficace de protéger le public d'un certain nombre de dangers, notamment les porteurs de maladies infectieuses, les aliments, les médicaments, les produits de consommation, les pesticides, les mauvaises techniques d'élimination des déchets, l'impureté de l'eau potable, l'eau destinée aux loisirs, les véhicules motorisés dangereux, les conditions de travail dangereuses, la fumée secondaire et bien d'autres. Au Canada, toutes les administrations – fédérale, provinciales, territoriales et municipales – assument des fonctions réglementaires en santé publique.

La logique d'une approche collective ou fondée sur la population à l'égard des mesures classiques en santé publique, comme le contrôle des maladies transmissibles, est évidente. Mais cette approche peut également être efficace pour prévenir les maladies non transmissibles. Comme l'a affirmé Geoffrey Rose⁷, les facteurs de risque de la plupart des maladies se répartissent habituellement sur un continuum. Une stratégie préventive axée sur les personnes à risque ne traitera que les problèmes marginaux et n'aura qu'un effet mineur sur une grande partie des maladies qui atteignent la majorité des personnes modérément vulnérables. Par exemple, le nombre de problèmes cardiovasculaires chez les personnes qui ont une pression artérielle légèrement plus élevée ou des lipides sanguins modérément anormaux dépasse celui de la minorité cliniquement hypertendue ou dyslipidémique. Les stratégies axées sur la population, qui visent à modifier toute la répartition des facteurs de risque, sont susceptibles d'avoir beaucoup plus de répercussions au niveau de la population.

Toutefois, une mesure préventive qui bénéficie largement à la collectivité peut avoir peu à offrir à chacun des participants – c'est le « paradoxe de la prévention » de Rose. Changer les attitudes sur la santé par une intervention individuelle peut être difficile et inefficace et l'adoption progressive de nouvelles normes (p. ex. le système alimentaire et l'exercice) devient la voie logique du progrès. En outre, les préoccupations d'ordre éthique exigent que les cliniciens recherchent et offrent un traitement individuel à une petite minorité de personnes à très haut risque. L'approche en santé publique fondée sur la population et l'approche individualisée de la médecine clinique sont donc complémentaires : les possibilités offertes par chacune varieront en fonction des maladies, du facteur de risque et des interventions. Il est important de trouver le bon équilibre.

Lorsque la fonction de prévention des maladies et de promotion de la santé s'éloigne des facteurs de risque précisément identifiables, la tâche se complique encore. La santé des populations et des personnes dépend évidemment d'un grand nombre de facteurs de nature sociale, économique, politique, naturel et bâti. Ces facteurs interagissent entre eux et avec des caractéristiques individuelles innées, notamment la génétique, le sexe et l'âge. À mesure que les chercheurs définissaient les liens complexes de cause à effet qui influencent les comportements en matière de santé et l'état de santé, ils ont adopté une approche axée sur la *santé de la population* qui souligne la nécessité d'interventions, qu'il s'agisse de règlements, d'éducation, de développement communautaire et de politique sociale. La mesure dans laquelle les unités sanitaires ou les professionnels adoptent ces outils varie, mais le cadre sanitaire de la population a utilement intégré les points de vue analytiques dans le domaine de la santé publique.

Les pratiques en santé publique dépendent fortement de partenariats intersectoriels. Les professionnels de la santé publique doivent pouvoir travailler avec un ensemble de disciplines et former des coalitions pour préconiser la réduction des risques pour la santé ou apporter des changements qui améliorent la santé dans divers contextes. Le secteur du bénévolat est aujourd'hui un partenaire majeur en santé publique, que ce soient les organismes non gouvernementaux, (les organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé et les associations professionnelles), les associations locales de toutes sortes, les groupes de développement communautaire, les associations récréatives, les groupes d'affaires, les syndicats, d'autres collectivités du milieu de travail ainsi que les structures gouvernementales qui les soutiennent et les financent partiellement. Ces groupes peuvent être ouvertement axés sur la santé ou avoir des intérêts prioritaires dans des domaines connexes comme le développement de l'enfant et le bien-être social. Au Canada, le secteur du bénévolat établit des partenariats avec les organismes de santé locaux ainsi qu'avec les gouvernements fédéral et provinciaux et territoriaux pour divers programmes. La promotion de la santé, la prestation de services, la défense des droits et le développement communautaire font partie de ces activités communes. Les approches participatives sont particulièrement importantes pour les Autochtones et pour d'autres groupes marginalisés et difficiles à atteindre.

Au cours de la dernière décennie, de nombreux pays ont tenté de définir les fonctions essentielles de leurs systèmes de santé publique. Au Canada, il n'existe aucune liste acceptée, bien qu'un rapport du Comité consultatif sur la santé de la population (CCSP) ait récemment recommandé la liste de fonctions essentielles suivantes :

- **Protection de la santé** – Il s'agit d'une fonction fondamentale de longue date de tous les systèmes de santé publique. L'assurance d'un approvisionnement en eau et en aliments sains, le cadre réglementaire du contrôle des maladies transmissibles et la protection contre les menaces environnementales sont essentiels au mandat de la santé publique et c'est ce que régit une bonne partie de la législation mondiale en matière de santé publique. Cette fonction englobe les conseils éclairés donnés aux organismes de réglementation nationaux sur la salubrité des aliments et la sécurité des médicaments.
- **Surveillance de la santé** – Permet de détecter rapidement les épidémies, les tendances des maladies, les facteurs de risque et les cas de maladie, ce qui permet ensuite d'intervenir plus rapidement et d'atténuer les incidences. La surveillance contribue également à comprendre les effets des efforts déployés pour améliorer la santé et réduire l'impact des maladies. Par exemple,

la présence d'une nouvelle souche de *Salmonella* dans de nombreuses régions du pays pendant une courte période peut indiquer la contamination d'un produit largement distribué.

- **Prévention des maladies et des blessures** – Il y a plus d'une décennie, les Centers for Disease Control and Prevention, aux É.-U., ont trouvé que l'on pouvait éviter jusqu'à deux tiers des mortalités précoces si l'on utilisait les connaissances. Beaucoup de maladies peuvent être soit évitées ou retardées et des blessures évitées (p. ex. grâce au recours au casque protecteur du cycliste). Cette catégorie d'activité comprend également les enquêtes, le dépistage des contacts et les mesures préventives ayant pour objet de réduire les risques d'épidémies de maladies transmissibles. Cela empêche sur la promotion de la santé, surtout les programmes éducatifs axés sur des styles de vie plus sécuritaires et plus sains.
- **Évaluation de la santé de la population** – Permet de comprendre la santé des populations, les facteurs qui sous-tendent la bonne santé et ceux qui engendrent des risques pour la santé. Ces évaluations mènent à l'amélioration des services et des politiques.
- **Promotion de la santé** – Les praticiens de la santé publique travaillent avec des particuliers, des organismes et des collectivités à comprendre et à améliorer la santé au moyen d'une saine politique sur la santé, d'interventions communautaires et de la participation du public. La promotion de la santé contribue et s'intègre à la prévention des maladies (voir ci-dessous) en favorisant des comportements plus sains et plus sûrs. Les approches globales en matière de promotion de la santé peuvent comprendre le développement communautaire ou la défense des politiques et les activités liées aux déterminants environnementaux et socioéconomiques de la santé et des maladies*.

L'Institut de la santé publique et des populations, des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), a récemment dirigé un groupe de guides d'opinion dans le cadre d'un processus d'étude de l'avenir de la santé publique et a trouvé des exemples de chacune des fonctions paraissant dans le tableau 1.

En dernier lieu, la santé publique joue également un rôle déterminant dans **l'intervention en cas de catastrophe**. De nombreuses catastrophes naturelles non seulement mettent immédiatement à contribution le système de soins de santé, mais comportent également des menaces secondaires pour la santé de la population, par la contamination des réserves d'aliments et d'eau ou des épidémies de maladies transmissibles.

* Les aspects plus généraux de la promotion de la santé sont parfois critiqués, les personnes y voyant un « impérialisme de la santé » ou une forme « d'ingénierie sociale ».

T A B L E A U 1

Exemples de programmes liés aux fonctions essentielles de la santé publique.

| Fonction essentielle | Exemples de programmes |
|--|--|
| Évaluation de la santé de la population | <ul style="list-style-type: none"> • Évaluation des besoins sanitaires de la population et de la collectivité • Rapport sur l'état de santé, rapport sur le système |
| Surveillance de la santé | <ul style="list-style-type: none"> • Enquêtes périodiques sur la santé • Registres du cancer et des autres maladies • Rapports sur les maladies transmissibles • Analyse permanente des données afin d'identifier des tendances ou de nouveaux problèmes (p. ex. augmentation des cas de syphilis) • Rapport aux praticiens sur une menace croissante, ce qu'il faut rechercher et les interventions requises |
| Promotion de la santé | <ul style="list-style-type: none"> • Partenariats communautaires intersectoriels servant à résoudre les problèmes • Défense des bonnes politiques • Favoriser la création de milieux physiques et sociaux favorables à la santé (p. ex., pistes cyclables, accès aux réseaux sociaux pour les personnes âgées qui vivent dans un établissement) |
| Prévention des maladies et des blessures | <ul style="list-style-type: none"> • Immunisations • Enquête et contrôle des flambées épidémiques • Soutien aux comportements sains (p. ex., ne pas fumer, alimentation saine, activité physique, utilisation du casque de cycliste) • Détection précoce des cancers (p. ex., programmes organisés pour le dépistage du cancer du sein) |
| Protection de la santé | <ul style="list-style-type: none"> • Inspections des restaurants • Inspections des garderies • Surveillance du traitement de l'eau • Surveillance de la qualité de l'air et application de la loi |

3B. Gouvernance et organisation de la santé publique au Canada

3B.1 Certains problèmes constitutionnels et législatifs

Le chapitre 9 traite de façon plus détaillée des questions constitutionnelles et législatives. La présente section se veut un aperçu général.

La *Loi constitutionnelle* du Canada (autrefois l'*Acte de l'Amérique du Nord britannique* de 1867), qui prévoit le partage des responsabilités entre les provinces et le gouvernement fédéral, a été adoptée à une époque où les maladies transmissibles et d'autres problèmes de santé publique étaient une réalité quotidienne. La Loi confiait au gouvernement fédéral la responsabilité de la « quarantaine et l'établissement et le maintien des hôpitaux de marine », puis aux provinces (art. 92) « l'établissement, l'entretien et l'administration des hôpitaux, asiles, institutions et hospices de charité dans la province, autres que les hôpitaux de marine ».

Les paragraphes 92(13) et 92(16) de la Constitution confère aux provinces la responsabilité, respectivement, à l'égard des droits de propriété et des droits civils et les questions de nature locale ou privée. Les deux intéressent le pouvoir que les gouvernements provinciaux revendiquent pour adopter des lois sur la santé publique. L'autorité fédérale en matière de santé publique découle de divers pouvoirs au niveau fédéral dans divers domaines : droit pénal, questions d'intérêt national concernant "la paix, l'ordre et le bon gouvernement", la quarantaine et les frontières nationales, la réglementation du trafic et du commerce interprovincial et les traités internationaux. Par conséquent la compétence est mixte.

Au Canada, des dispositions législatives fédérales visent la réglementation des aliments, des médicaments et des pesticides. Les titres *Loi sur la quarantaine* et le *Règlement sur l'importation des agents anthropopathogènes* de la *Loi sur le ministère de la Santé* sont explicites, et ces lois découlent logiquement de la répartition constitutionnelle

des pouvoirs. La *Loi canadienne sur la santé* prévoit les conditions du financement des services des médecins et des hôpitaux, mais ne vise pas la santé publique. En fait, seule la *Loi sur le ministère de la Santé* prévoit un mandat plus large en santé publique et, à part la réglementation mentionnée ci-dessus, son libellé est plus permissif que normatif. Elle stipule que le ministre de la Santé est responsable de « la promotion et du maintien du bien-être physique, mental et social de la population canadienne; de la protection de la population contre la propagation des maladies et les risques pour la santé; des enquêtes et des recherches sur la santé publique, y compris le contrôle suivi des maladies ».

L'incertitude qui entoure les pouvoirs fédéraux en santé publique est mise en évidence par la situation de la surveillance des maladies. Alors que la *Loi sur la statistique* et la *Loi sur le ministère de la Santé* confie au gouvernement du Canada le mandat d'obtenir de l'information sur les menaces pancanadiennes pour la santé publique, Santé Canada n'a pas actuellement de mandat clair sur le plan juridique pour exiger des provinces et des territoires qu'ils communiquent les données de surveillance de la santé, que ce soit entre eux ou au gouvernement fédéral. Comme l'épidémie de SRAS l'a clairement montré, ces transferts se font volontairement⁸.

Le moyen logique pour permettre au gouvernement fédéral d'exercer un rôle plus soutenu de coordination et de soutien est le recours au pouvoir fédéral de dépenser. Autrement dit, le gouvernement fédéral peut intervenir en santé publique en fournissant un financement conditionnel aux programmes de santé publique ou en concluant des contrats au sens de la loi concernant des initiatives de santé publique. La Direction générale de la santé de la population et de la santé publique de Santé Canada n'exerce actuellement qu'une autorité limitée au moyen de son programme de subventions et de contributions. Ces subventions et contributions ne sont pas destinées à d'autres paliers gouvernementaux, mais à des organismes non gouvernementaux et sans but lucratif et visent notamment des secteurs tels que la santé des enfants, la santé des peuples autochtones, le diabète, le VIH et SIDA, l'hépatite C et le contrôle du tabagisme. Aucune disposition législative ne prévoit le rôle de Santé Canada dans ces programmes. Ils sont établis plutôt en vertu de la rubrique générale des autorités confiées au ministre de la Santé dans la *Loi sur le ministère de la Santé* et financés par les décisions du Cabinet et du Conseil du Trésor sur les politiques et le financement respectivement.

Les activités en matière de santé publique dans chaque province et territoire sont régies par une loi sur la santé publique (ou l'équivalent) et son règlement, ainsi que par d'autres lois spécifiques (p. ex., la *Loi sur l'immunisation des élèves* de l'Ontario). Certaines lois sur la santé publique remontent à quelques décennies. L'Ontario (1983), la Saskatchewan (1994) et le Québec (2002) ont modernisé leur législation et la Colombie-Britannique se prépare à présenter bientôt une nouvelle loi. Les lois plus anciennes s'intéressent surtout aux maladies transmissibles et aux pouvoirs accordés aux agents de l'hygiène publique. En revanche, les nouvelles lois sont plus souples. Toutes les lois sur la santé publique s'accompagnent d'un règlement qui varie d'une province à l'autre. La planification et la prestation des services relèvent principalement des structures régionales et locales, et la responsabilité est habituellement assumée par des conseils élus ou nommés.

La santé environnementale est une illustration des possibles ambiguïtés en matière de compétence. Les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux exercent tous une compétence législative sur les problèmes de santé environnementale. Les ministères de l'Environnement des provinces et territoires peuvent exploiter des installations de purification de l'eau et tester l'eau. Les administrations municipales peuvent adopter des règlements administratifs, offrir de nombreux services environnementaux et d'application de la loi. Les organismes locaux de santé publique et les ministères de la Santé des provinces et territoires sont chargés d'informer la population au sujet des répercussions des problèmes environnementaux sur la santé humaine, de procéder à des inspections, de veiller à l'application de la loi, de faire des enquêtes sur les risques pour la santé environnementale et des problèmes sanitaires dont on croit qu'ils ont une cause environnementale. Les laboratoires de santé publique font des tests, tout comme les laboratoires fédéraux, provinciaux, universitaires ou sous contrat. D'autres ministères gouvernementaux – ressources naturelles, transports et loisirs – sont inévitablement concernés. En dernier lieu, les autorités de la protection civile et de l'intervention d'urgence, y compris les ministères de la sécurité publique des provinces et des territoires, interviennent lors de catastrophes environnementales.

3B.2 Organisation des services de santé publique

La responsabilité principale à l'égard des services de santé publique au niveau municipal ou local est enracinée dans une tradition qui remonte à l'époque d'Élisabeth I. Au Canada, l'autorité législative principale est confiée aux provinces et aux territoires, mais la santé publique locale demeure la ligne de front de la lutte contre les épidémies telles que le SRAS. Par conséquent, dans l'aperçu suivant, nous allons du niveau local au niveau provincial et territorial puis fédéral.

Il existe quatre modèles de gouvernance pour les services locaux de santé publique au Canada.

- **Autorités et districts de santé régionaux**

C'est le modèle le plus fréquent, surtout dans l'Ouest et, de plus en plus, dans les Maritimes. Des conseils élus ou nommés sont chargés de la prestation des services de santé dans une région géographique définie. La gouvernance en matière de santé publique est ainsi liée à celle des autres services de santé. Les conseils sont élus par les résidents locaux, nommés par le gouvernement provincial ou un mélange des deux. Le système est un produit des années 1990 et il continue d'évoluer : par exemple, le nombre des régions et leurs frontières changent fréquemment, il y a parfois des tensions entre les conseils et les provinces au sujet des pouvoirs et on privilégie désormais la nomination des membres plutôt que leur élection. En dépit de l'instabilité de ces arrangements, ils ont le grand avantage de promouvoir l'intégration des services cliniques et publics sous une autorité unifiée avec un certain rôle local. Toutefois, les structures régionales n'ont pas réglé le problème du sous-investissement en santé publique.

- **Conseils des régions et des districts**

Dans ce cas-ci, les conseils sont responsables de la santé publique ou des autres services communautaires au sein d'une région, mais ne surveillent pas les services de santé personnels financés par les deniers publics. C'est le modèle utilisé dans certains régions de Terre-Neuve et jusqu'à récemment au Nouveau-Brunswick.

- **Quasi municipal et comté**

Il s'agit du modèle le plus ancien, qui est toujours en vigueur en Ontario. Les conseils locaux sont responsables de la santé publique et de certains autres services communautaires. Les conseils servent une municipalité, un comté ou un ensemble de comtés et ils sont nommés par les municipalités en question et la province. Dans les grandes villes, le conseil de santé publique est ordinairement un comité du conseil municipal.

- **Provincial**

À l'Île-du-Prince-Édouard, les services sont offerts au niveau provincial.

Santé Canada, par l'entremise de la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits (DGSPNI), a le mandat, qui lui vient du Parlement fédéral, de fournir certains services de santé publique aux collectivités des Premières nations dans les réserves. Les collectivités qui ont des « ententes de transfert » avec la DGSPNI ont accepté la responsabilité d'une partie ou de la majorité des services de santé qui seraient autrement offerts par le gouvernement fédéral, c.-à-d. que la prestation des

services de santé publique peut relever des collectivités mêmes. Ces arrangements sont soutenus par des contributions du gouvernement fédéral.

La prestation des services locaux au Canada passe par les services de santé des autorités ou districts régionaux, ou (en Ontario) par les unités sanitaires et les services de santé municipaux. Les populations desservies par les unités pertinentes vont de 600 à 2,4 millions de personnes et les zones desservies de 4 kilomètres carrés à 800 000 kilomètres carrés. Plus ou moins 139 organismes locaux et régionaux du genre au service des régions urbaines, rurales et isolées couvrent la population du Canada, sauf certaines collectivités autochtones.

Chaque organisme local et régional de santé publique a un poste de médecin hygiéniste – médecin habilité qui a fait des études supérieures en santé publique. Les unités sanitaires plus petites ont du mal à attirer des médecins hygiénistes ou à offrir la gamme complète des services. En Saskatchewan, en partie pour cette raison, des districts adjacents ont décidé de partager le médecin hygiéniste ou tout l'organisme de santé publique.

Chaque province ou territoire a un médecin hygiéniste en chef ou l'équivalent qui peut également être le directeur de la direction de la santé publique du gouvernement provincial ou territorial. Parfois les deux postes sont distincts. Le médecin principal de la santé publique occupe parfois également un poste de sous-ministre adjoint. Au Québec, le sous-ministre adjoint de la santé publique doit légalement être un médecin spécialisé en médecine communautaire. Les rapports hiérarchiques du médecin hygiéniste au sein des gouvernements provinciaux ou territoriaux varient considérablement, car les provinces ont cherché à trouver un équilibre entre leur désir d'assurer l'indépendance du médecin hygiéniste à titre de champion de la santé et la nécessité d'intégrer son portefeuille au ministère de la Santé.

Chaque province et territoire compte également du personnel en santé publique au sein de son gouvernement. Ce personnel est normalement chargé de la planification, de la gestion budgétaire et de l'information sur les programmes et d'aide aux employés locaux lors d'incidents graves. Le British Columbia Centre for Disease Control (BC CDC) a été mis sur pied en 1997, avec pour mission d'assumer la responsabilité de la gestion provinciale de la prévention et du contrôle des maladies transmissibles, y compris les laboratoires. Les directeurs des divisions et d'autres membres du personnel scientifique et médical clé du BC CDC occupent des postes à l'Université de la Colombie-Britannique et ont du temps réservé pour leurs activités universitaires. Tout est fait pour que les pratiques reposent sur des données de recherche. Le budget du BC CDC est assuré par la Provincial Health Services Authority.

Au Québec, l'Institut national de la santé publique a été créé en 1998 en transférant du personnel de plusieurs services de santé publique régionaux et du ministère. L'Institut s'occupe des principaux laboratoires et centres d'expertise consacrés à la santé publique. Contrairement au BC CDC, l'Institut a un mandat général qui couvre la prévention, le développement communautaire et la promotion de la santé, les modes de vie sains, la santé au travail, les maladies chroniques ainsi que les maladies transmissibles. L'Institut englobe le Centre de toxicologie du Québec, le Centre d'expertise en dépistage et le Centre anti-poison.

Un certain nombre de provinces ont pris des mesures pour s'assurer que l'administration locale de la santé publique n'est pas compromise par des intérêts spéciaux et que les normes provinciales soit respectées. Voici un résumé de ces mesures :

- La réalisation de certains programmes et la prestation de divers services peut exiger de la province qu'elle accorde des fonds à l'unité sanitaire locale. Il peut exister des listes de programmes de base ou obligatoires ainsi qu'un mécanisme de surveillance, avec ou sans réglementation connexe. Malgré tout, le niveau de prestation des services varie à l'intérieur des provinces et territoires et entre eux.
- Le médecin hygiéniste peut intervenir n'importe où dans la province en cas d'urgence.
- Les médecins hygiénistes locaux peuvent être des employés provinciaux, relevant officiellement du médecin hygiéniste en chef.
- Les conseils locaux peuvent avoir besoin du consentement du ministre avant d'embaucher ou de congédier des médecins hygiénistes.
- Le ministre de la Santé a généralement le pouvoir de destituer les conseils locaux de la santé.

Au niveau fédéral, l'organisme compétent en matière de santé publique est la Direction générale de la santé de la population et de la santé publique (DGSPSP) de Santé Canada. L'administration centrale de la Direction générale se trouve à Ottawa, et des bureaux régionaux sont situés dans tout le Canada. La Direction comprend notamment le Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses, le Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques, le Centre de mesures et d'interventions d'urgence, le Centre de coordination de la surveillance et le Centre de développement de la santé humaine. La DGSPSP surveille le Laboratoire national de microbiologie de Winnipeg et le Laboratoire de lutte contre les zoonoses d'origine alimentaire de Guelph. D'autres directions générales de Santé Canada, en particulier la Direction

générale des produits de santé et des aliments ainsi que la Direction générale de la santé environnementale et de la sécurité des consommateurs, ont, dans une moindre mesure, des échanges avec la santé publique locale. Des organismes fédéraux, telle l'agence canadienne d'inspection des aliments (ACIA), jouent également un rôle en santé publique.

En somme, la présence provinciale et territoriale prédomine en santé publique, le gros de la prestation des services se faisant au niveau local ou régional. Les organismes locaux et régionaux ont leur propre gouvernance, mais leurs activités sont limitées par les lois, les règlements, les politiques, les directives et les conditions de financement provinciales ou territoriales. Les comités fédéraux et provinciaux et territoriaux participent modestement à la coordination nationale. Il s'agit notamment du Comité consultatif sur la santé de la population et la sécurité de la santé, qui relève de la Conférence des sous-ministres de la Santé, du Conseil des médecins hygiénistes en chef pour le Canada, du Réseau canadien de laboratoires de santé publique et de bien d'autres groupes techniques. Sur le plan intérieur, le rôle fédéral, à part les domaines spécifiques de compétence dont il a été question plus haut, notamment la quarantaine aux frontières nationales ou la réglementation des aliments et drogues, a consisté à apporter un soutien aux organismes non gouvernementaux provinciaux et territoriaux par des conseils techniques, des experts, une technologie de laboratoire de pointe, la surveillance nationale et des statistiques. Le gouvernement fédéral finance également la recherche sur la santé publique par divers canaux, dont l'IRSC et la DGSPSP. Finalement, le gouvernement fédéral assure la liaison sur le plan international. Nous y reviendrons au chapitre 11.

3B.3 Défi de la santé publique dans les régions rurales et éloignées

Comme nous l'avons vu plus haut, il était heureux que le SRAS ait frappé surtout Toronto dont l'infrastructure de la santé publique et des soins de santé est comparativement bien développée. Dans de nombreuses régions du pays, la capacité de combattre les menaces pour la santé est limitée. Évidemment, le risque de maladie transmissible y est également moindre en raison de la faible densité de la population.

Les territoires du Nord, par exemple, comptent 0,3 p. 100 de la population totale du Canada, mais 39 p. 100 de la superficie du pays. Dans le Grand Nord, l'espérance de vie moyenne est inférieure à celle du reste du Canada à cause du taux de mortalité infantile plus élevé au Nunavut et dans les Territoires du Nord-Ouest, de taux supérieurs de mortalité attribuable au cancer du poumon dans les trois territoires et de taux sensiblement supérieurs de décès découlant de blessures involontaires et de suicides.

Les territoires ont des taux supérieurs de maladies transmissibles telles que la tuberculose et la chlamydia, des taux plus élevés de natalité chez les adolescents, plus de cas de tabagisme et d'autres formes d'abus d'alcool et de drogues.

Plus généralement, les populations résidant à l'extérieur des grands centres urbains tendent à avoir des niveaux inférieurs d'éducation, d'emploi et de revenu. Les petits hôpitaux locaux n'ont pas de personnel très spécialisé comme dans de nombreux hôpitaux urbains pour gérer les infections. Les hôpitaux ruraux possèdent rarement de locaux où installer des salles d'isolement respiratoire. Dans les unités sanitaires publiques locales, il est tout à fait normal que le personnel soit polyvalent. Les infirmières de santé publique s'occupent de puériculture, d'immunisation et de développement communautaire un jour et le lendemain, de visites scolaires. De même, les inspecteurs de santé publique s'occupent de questions qui vont de la salubrité de l'eau aux inspections des aliments dans les restaurants et lors d'incidents, en passant par les expositions potentielles à la rage, les poussées d'entérite et les menaces environnementales. Dans ce contexte, il est impossible d'abandonner une fonction pendant plus de quelques jours pour combattre une épidémie, sans faire courir le risque de créer de nouveaux dangers. La plupart de ces régions éloignées sont censés avoir un médecin hygiéniste, mais certains postes ne sont pas comblés et d'autres sont pourvus par des cliniciens à temps partiel. Des postes de médecins hygiénistes demeurent longtemps sans titulaires, et peu d'unités sanitaires plus petites peuvent se payer le luxe d'embaucher des diplômés dans des domaines tels que la promotion de la santé ou l'épidémiologie. Bref, la géographie canadienne présente des défis particuliers pour l'organisation et pour la prestation des services de santé publique.

3C. La santé publique à l'arrière-plan

Nous avons vu que la santé publique était passée à l'arrière-plan tandis que la capacité technologique de la médecine clinique augmentait au cours de la seconde moitié du vingtième siècle. En même temps, le Canada décidait d'organiser le remboursement anticipé universel des services des médecins et des soins hospitaliers, inaugurant quatre décennies pendant lesquelles le financement des services de santé personnels a pris le dessus sur celui de la santé publique. Dans le rapport de la commission royale qui a posé les jalons du système universel d'assurance-maladie au Canada, le juge Emmett Hall et les autres membres de la commission ont mis l'accent sur les plans qui permettaient d'améliorer l'accès aux services des médecins et n'ont que mentionné en passant la santé

publique : « Les efforts pour améliorer la qualité et la disponibilité des services de santé doivent être complétés par un large éventail de mesures ayant trait à des questions telles que le logement, l'alimentation, le tabagisme, la pollution de l'eau et de l'air, les accidents de voitures et autres accidents, l'alcoolisme et la toxicomanie. »

En 1974, le ministre de la Santé d'alors, Marc Lalonde, publiait un volume marquant, intitulé *Nouvelle perspective sur la santé des Canadiens*⁹. Lalonde prétendait que l'état de santé était influencé non seulement par les services de santé, la génétique ou la biologie, mais également par des facteurs environnementaux et le style de vie. Bien que l'ouvrage, « Nouvelle perspective », ait été favorablement accueilli au plan national et international, il n'a pas eu les suites espérées pour deux raisons. D'une part, en faisant ressortir les limites des soins de santé fondés sur de grandes tendances de la santé de la population et sur des statistiques générales sur la mortalité, l'ouvrage sous-estimait le rôle des services cliniques dans l'obtention de résultats comme l'action sur la mortalité par maladie spécifique, les fonctions vitales et l'amélioration de la qualité de la vie. Le document ranimait en partie le conflit inutile entre les défenseurs d'une hausse des dépenses cliniques et les champions de la santé publique et de la population. D'autre part, certains critiques ont fait valoir que l'expression « style de vie », en mettant l'accent sur les choix personnels, était un « procès fait aux victimes » en minimisant l'importance des racines sociales des comportements malsains individuels. Toutefois, « Nouvelle perspective » a donné une impulsion aux efforts de promotion de la santé, anticipé la nécessité d'une collaboration intersectorielle en santé publique et annoncé le paradigme de la santé de la population qui domine aujourd'hui. En revanche, l'ouvrage ne semble pas avoir eu d'effet durable sur les dépenses fédérales ou provinciales en santé publique.

Tout au long de la seconde moitié des années 1980, période où la récession économique se doublait d'une escalade des coûts des soins de santé, la plupart des provinces et des territoires ont publié des rapports sur la santé et les soins de santé. Presque tous ces rapports avaient en commun deux recommandations : d'une part, un meilleur contrôle des ressources, par l'intégration des services, l'harmonisation des mesures incitatives, la régionalisation et la gestion de l'utilisation; d'autre part, la mise en avant de la prévention et de la promotion de la santé. Dans chaque province, le premier groupe de recommandations a eu des suites, mais le second a été largement négligé.

La portée et l'importance nouvelles de la pandémie du VIH au cours des années 1980 a suscité l'inquiétude à l'échelle mondiale au sujet des maladies transmissibles. Un groupe de l'Institute of Medicine des États-Unis a procédé à une étude de 18 mois, dont le point culminant a été la publication d'un rapport important en 1992 – *Emerging Infections: Microbial Threats to Health in the United States*.¹⁰ Le Laboratoire de lutte contre la maladie de Santé Canada (restructuré par la suite au sein de la Direction générale de la santé de la population et de la santé publique de Santé Canada) a également constitué un groupe d'experts sur les problèmes des maladies transmissibles émergentes. Un groupe multidisciplinaire de 40 chercheurs et praticiens s'est réuni au lac Tremblant, du 7 au 9 décembre 1993 et a produit une déclaration dont les premières phrases sont prophétiques :

« La pandémie du VIH a prouvé que le monde devient rapidement une collectivité mondiale. L'interdépendance internationale, les énormes déplacements internes et externes de population, le transport rapide, le commerce grandissant, les changements sociaux et les modèles culturels exposent de grandes populations à des agents pathogènes nouveaux et différents qui constituent de nouveaux dangers pour leur santé et leur bien-être. Les frontières nationales n'isolent ou ne protègent plus les populations contre des maladies transmissibles, des produits chimiques toxiques et des marchandises dangereuses. »

Dans sa longue liste de recommandations, le groupe a demandé « une stratégie nationale de surveillance et de contrôle des infections nouvelles ou qui resurgissent », le soutien et l'amélioration de « l'infrastructure de la santé publique nécessaire à la surveillance, au diagnostic rapide en laboratoire et aux interventions opportunes en cas d'infections nouvelles ou qui resurgissent », une coordination et collaboration pour « élaborer un programme national de recherche axée sur les infections nouvelles ou qui resurgissent », « une stratégie nationale d'immunisation », « un système centralisé de rapports de laboratoire électroniques servant à contrôler les infections humaines et non humaines », « une capacité et une souplesse plus grandes pour enquêter sur les poussées éventuelles d'infections nouvelles ou qui resurgissent au Canada ».

Peu de mesures ont été prises à part certains changements organisationnels, et la plupart des recommandations du groupe de travail de 1993 sont toujours valables une décennie plus tard. Nous reprenons en fait beaucoup d'entre elles dans le présent rapport.

Le juge Horace Krever lançait un appel plus général dans son rapport de 1998 de la « Commission d'enquête sur l'approvisionnement en sang au Canada ». Krever écrivait ceci : « Les services de santé publique de nombreuses régions du Canada n'ont pas suffisamment de ressources pour s'acquitter de leurs fonctions (...). Le sous-financement chronique des services de santé publique nuit à la population canadienne (...). Il est recommandé que les ministres provinciaux et territoriaux de la santé accordent des ressources suffisantes aux services de santé publique¹¹. » Krever fait allusion à la nécessité de mieux surveiller les maladies transmissibles et en particulier celles qui avaient contaminé la réserve de sang.

Le 11 septembre 2000, les premiers ministres provinciaux et le gouvernement fédéral s'entendaient sur un nouveau financement des soins de santé. Cette entente prévoyait 23,4 milliards de dollars supplémentaires sur une période de six ans (de 2000-2001 à 2005-2006) répartis comme l'indique le tableau 2. Aucun financement particulier pour l'infrastructure de la santé publique n'était prévu, bien que des fonds généraux du Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux (TCSPS) puissent, bien entendu, être affectés à la santé publique par les provinces.

T A B L E A U 2

Financement des soins de santé sur six ans (à compter de 2000-2001), selon l'Accord de 2000 sur la santé.

| Secteur de financement | Montant |
|---|----------------------------------|
| Augmentation du Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux | 18,9 milliards de dollars |
| Fonds pour les appareils médicaux | 1,0 milliard de dollars |
| Technologie de l'information sur la santé | 0,5 milliard de dollars |
| Fonds pour l'adaptation des services de santé – soins primaires | 0,8 milliard de dollars |
| Développement de la petite enfance | 2,2 milliards de dollars |
| Total | 23,4 milliards de dollars |

Au niveau provincial, des rapports récents ont commencé à souligner la nécessité d'investissements spécifiques en santé publique. Par exemple, en juin 2000, le gouvernement du Québec créait la Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux. Le rapport du Québec donne une définition large du système de santé qui englobe les services aux personnes, les programmes publics consacrés à la prévention et les politiques sociales axées sur l'amélioration de la santé et du bien-être¹². La première des 36 recommandations est la suivante: « Que la prévention constitue l'élément central d'une politique québécoise de la santé et du bien-être. » Le rapport intègre explicitement les recommandations sur la santé publique et les services préventifs avec celles qui visent la santé personnelle et les services sociaux. *Healthier Together: A Strategic Health Plan for Newfoundland and Labrador*, paru en septembre 2002, traite en profondeur d'une approche axée sur la population en matière de santé¹³. Le rapport n'esquisse que trois buts généraux : une stratégie du bien-être, une stratégie pour des collectivités en bonne santé et « améliorer la qualité, l'accessibilité et la durabilité de la santé et des services communautaires ». Tout au long du rapport, il est question de promotion de la santé, de protection de la santé, de prévention des maladies et des blessures, de projets pour l'enfance et la jeunesse ainsi que de déterminants non médicaux de la santé. Des objectifs quinquennaux sont énumérés dans une annexe.

Sur le plan national, il a été demandé à la *Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada*¹⁴, sous la direction de l'honorable Roy Romanow, de « recommander des politiques » (...) « réalisant un équilibre convenable entre les investissements visant la prévention des maladies et le maintien de la santé, d'une part, et ceux visant les soins et le traitement des maladies, d'autre part ». Le rapport Romanow consacre un chapitre aux soins de santé primaires et à la prévention. Sa définition des soins de santé primaires (« Les services ont pour cibles non seulement les personnes mais également les collectivités où ils vivent. C'est le cas des programmes de santé publique qui visent à combattre les épidémies, à améliorer la qualité de l'eau ou de l'air ou de programmes de promotion de la santé qui ont pour objet de réduire les risques découlant du tabagisme, de l'alcoolisme et d'autres toxicomanies. ») regroupe la pratique générale et les activités traditionnelles en santé publique.

Trois des recommandations de M. Romanow portent sur les questions de santé publique. Il recommande une stratégie nationale d'immunisation, une stratégie de l'activité physique, un renforcement de la promotion de la santé et des programmes de prévention insistant initialement sur l'obésité et l'utilisation du tabac. Le financement de ces projets serait assuré par un transfert au titre des soins de santé primaires. Le Conseil de la santé du Canada proposé doit surveiller ces activités et établir des indicateurs et des repères communs. M. Romanow recommande également que le gouvernement fédéral joue un rôle plus actif en

santé internationale, mettant l'accent sur les projets de santé publique ainsi que sur la formation des professionnels de la santé dans les pays en développement.

Un chef de file de la santé publique a formulé plus tard les commentaires suivants :

« Malheureusement, le rapport Romanow attendu depuis longtemps ne s'est pas attaqué vraiment à la situation critique des services de soins de santé publique au Canada – il n'en a même pas parlé. Il a plutôt offert certaines suggestions d'investissement en prévention des maladies et en promotion de la santé, notamment la création d'un fonds central destiné aux programmes d'immunisation harmonisés ainsi que d'un Centre pour l'innovation en santé devant se concentrer sur la « promotion de la santé ». Dans une bonne partie du rapport, on n'a pas suffisamment fait la part des choses entre les rôles complémentaires des soins de santé primaires et de la santé publique pour la prévention des maladies et les objectifs de la promotion de la santé. Par conséquent, le rapport donne l'impression que toutes ces activités – même la protection de la santé contre des expositions dangereuses et le genre de changement culturel communautaire dont nous avons besoin pour nous attaquer à l'épidémie d'obésité – peuvent être assurées à partir des cabinets des médecins et des centres de soins ambulatoires¹⁵. »

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, présidé par le sénateur Michael Kirby, publiait en octobre 2002 *La santé des Canadiens – Le rôle du gouvernement fédéral*, après une étude de deux ans qui portait sur le système canadien des soins de santé¹⁶. Un chapitre est consacré à montrer que la politique publique de la santé doit viser la promotion de la santé et du mieux-être, la prévention de la maladie et des blessures, la santé publique et la protection de la santé et des stratégies relatives à la santé de la population et que le gouvernement fédéral devrait faire œuvre de chef de file dans ces domaines. Kirby et autres insistent sur deux aspects de la santé publique. Le premier est une stratégie nationale de prévention des maladies chroniques qui fait appel à l'éducation du public, aux programmes de communication de masse et aux interventions stratégiques qui ciblent les comportements du style de vie : mauvaise alimentation, manque d'exercice, tabagisme, consommation excessive d'alcool et stress. Kirby et autres proposent que le gouvernement fédéral consacre 125 millions de dollars par an à la prévention des maladies chroniques. Le deuxième aspect vise les lacunes de l'infrastructure de la santé publique. Le Comité sénatorial souligne l'instabilité du financement, la fragmentation et le manque de coordination entre les compétences, le manque global de leadership et de reddition de comptes. Quant aux efforts de promotion de la santé, Kirby et ses

collègues parlent d'une mauvaise coordination entre le gouvernement et les organismes non gouvernementaux ainsi que d'un niveau de financement insuffisant par rapport aux dépenses consacrées aux soins de santé. Par conséquent, le Comité a recommandé un financement additionnel de 200 millions de dollars par an afin de maintenir, de mieux coordonner et d'intégrer l'infrastructure de la santé publique ainsi que les efforts pertinents de promotion de la santé.

Les recommandations du Comité sénatorial ne sont pas encore mises en œuvre, en dépit d'un autre investissement majeur du gouvernement fédéral dans les services de santé. En particulier, le 5 février 2003, les premiers ministres et le gouvernement fédéral concluaient un autre accord sur le financement progressif des soins de santé. Cet accord prévoyait 34,8 milliards de dollars supplémentaires pour la santé sur une période de cinq ans (de 2003-2004 à 2007-2008) dont 30,9 milliards de dollars sont de nouveaux fonds par rapport à l'accord antérieur sur la santé. L'utilisation des fonds est présentée dans le tableau 3 ci-dessous.

T A B L E A U 3

Financement des soins de santé sur cinq ans (à compter de 2003-2004), selon l'Accord de 2003 sur la santé.

| Secteur de financement | Montant |
|---|----------------------------------|
| Augmentation du Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux | 12 milliards de dollars |
| Fonds pour la réforme de la santé | 16 milliards de dollars |
| Équipement diagnostique et médical | 1,5 milliard de dollars |
| Technologie de l'information sur la santé | 600 millions de dollars |
| Hôpitaux de recherche | 500 millions de dollars |
| Initiatives directement liées à l'Accord sur la santé | 1,585 milliard de dollars |
| Autres initiatives de réforme de la santé | 1,364 milliard de dollars |
| Premières Nations et Inuits | 1,25 milliard de dollars |
| Total | 34,8 milliards de dollars |

Dans le texte de l'Accord de 2003 sur la santé, le mot « prévention » paraît une fois. Dans un paragraphe intitulé « Des Canadiens et des Canadiennes en santé », l'Accord reconnaît la « responsabilité collective » lorsqu'il faut aborder des questions telles que l'exercice et l'obésité et la promotion d'une meilleure santé publique et environnementale¹⁷. L'Accord de 2003 demande aux ministres de la Santé de continuer d'élaborer des projets qui réduiront les écarts dans l'état de santé des Canadiens et des Canadiennes, et d'adopter une stratégie nationale d'immunisation. Le financement de ces activités semble venir des « initiatives directement liées à l'Accord sur la santé » et des « autres initiatives de réforme de la santé ». Voici certains autres programmes de ces éléments : sécurité des patients, ressources humaines en matière de santé et évaluation de la technologie.

L'Accord propose que les ministres de la Santé trouvent un ensemble d'indicateurs du rendement d'ici septembre 2003 et suggère d'ailleurs des indicateurs sur lesquels peuvent se pencher les ministres. Ces indicateurs se divisent en quatre groupes : accès en temps opportun, qualité, durabilité, état de santé et mieux-être. Bien que deux des indicateurs du mieux-être suggérés soient liés à l'obésité et à l'activité physique, les activités en santé publique sont généralement négligées. Par exemple, aucun des indicateurs suggérés ne vise les taux d'immunisation, la surveillance des maladies transmissibles, le dépistage des maladies, les taux d'allaitement maternel ou l'alimentation de l'enfance. Le budget fédéral de 2003 prévoit 45 millions de dollars sur cinq ans, aux fins de la stratégie nationale d'immunisation et 45 millions de plus pour « Bien-être – Participation à des activités sportives ».

Les résultats des dernières décennies sont malheureusement éloquentes. Même la présence d'une nouvelle maladie transmissible grave comme le VIH n'a pas suffi à stimuler de nouveaux investissements dans l'infrastructure de la santé publique ni entraîné sa réorganisation au Canada. En dépit de tout ce qui a été dit et écrit sur la prévention des maladies et la promotion de la santé, les gouvernements n'ont pas cessé de consacrer presque toutes les nouvelles dépenses en santé à d'autres domaines que la santé publique. Nous procéderons donc maintenant à un bref examen du financement de la santé publique au Canada.

3D. Financement de la santé publique au Canada

Il est révélateur qu'une information fiable sur les dépenses en santé publique au Canada ne soit même pas rapidement ni facilement accessible. Les données publiées par l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) ne sont pas subdivisées adéquatement et sont donc inutiles. La catégorie de la santé publique comprend des dépenses administratives de nombreux secteurs du système de

soins de santé. Par exemple, le montant de l'Ontario englobe la contribution de la province à la Société canadienne du sang et les coûts de fonctionnement du programme provincial de dépistage du cancer du sein. D'autres provinces ne fournissent pas de ventilation du tout. L'ICIS à l'intention de publier séparément les données sur les dépenses en santé et celles des frais administratifs des ministères, mais cela ne résoudra pas le problème des incompatibilités des catégories de dépenses de l'enveloppe de la santé publique.

3D.1 Dépenses nationales en santé publique

Pour avoir un aperçu des données fédérales, le document de Santé Canada « Faits en bref – Budget » énumère les dépenses par direction générale et secteur d'activités. Diverses directions générales ont fourni des estimations internes des dépenses sur les maladies transmissibles. Les dépenses relatives aux maladies transmissibles à la DGSPSP ont été calculées à partir des budgets de chaque centre.

En ce qui concerne les provinces et les territoires, nous avons pu obtenir de quelques provinces des données sur les budgets de la santé publique et les répartir proportionnellement pour le reste du pays. Les estimations nationales fournies ici sont donc des approximations relativement sommaires. Nous n'avons pas obtenu de données sur les sous-catégories. Les données sur le coût de l'immunisation proviennent d'un sondage réalisé l'an dernier par Santé Canada auprès des provinces et des territoires. Le coût pour cette année là était exceptionnellement élevé en raison d'une campagne intensive de vaccination antiméningococcique au Québec.

L'estimation des dépenses a été faite en fonction de deux définitions de la santé publique : une étroite (qui correspond à peu près aux activités des organismes officiels provinciaux, territoriaux et locaux en santé publique) et une plus large (qui englobe les activités des organismes non gouvernementaux (ONG) et les fonctions de réglementation).

Le tableau 4 contient un sommaire des dépenses estimatives en santé publique au Canada. Les dépenses estimatives totales en santé publique au Canada (2002-2003) sont de 2,8 milliards de dollars pour la définition large et de 2 milliards de dollars pour la définition étroite, soit des dépenses par habitant de 88 \$ et 65 \$, respectivement. L'ICIS a prévu pour 2002 des dépenses en santé s'élevant à 79,4 milliards de dollars pour le seul secteur public et à 112,2 milliards de dollars pour les secteurs public et privé réunis. Le secteur public, selon les définitions étroite et large, correspond à 2,5 p. 100 et à 1,8 p. 100 respectivement des dépenses totales en santé (publiques et privées) ou à 3,5 p. 100 et à 2,6 p. 100 respectivement des dépenses financées par les deniers publics. Les dépenses en santé publique pour les maladies transmissibles tout spécialement sont évaluées à 787 millions de dollars ou à 25 \$ par habitant. Cela correspond à 1,0 p. 100 des dépenses publiques pour les soins de santé.

3D.2 Tendances des dépenses en Ontario

Nous avons tenté d'examiner plus en détail les tendances du financement du système de santé publique en Ontario. Notre intérêt a été aiguë par le fait que l'Ontario s'est doté d'un ensemble de programmes obligatoires pour les unités sanitaires locales et mesure la conformité à ces programmes. Les programmes constituent une base solide pour la santé publique, et la relation entre la conformité aux programmes et le financement semblait offrir un point de référence possible pour notre analyse.

Malheureusement, l'examen des tendances du financement du système de santé publique en Ontario s'est révélé difficile pour plusieurs raisons. Les comptes publics ou les budgets provinciaux n'englobent pas un certain nombre de fonds qui peuvent être considérables. Au cours de la transition vers le partage à moitié des coûts avec les municipalités, les municipalités ont assumé la totalité du financement de la programmation locale pendant une courte période. La province a également lancé un programme qui prend de plus en plus d'ampleur « Bébés en santé, enfants en santé ». En outre, les autorisations de crédit de la santé non publique semblent être incorporées dans le crédit de la santé publique.

L'Ontario Association of Local Health Agencies (alPHA) a tenté de suivre la trace du financement des services locaux de santé publique. Il existait des données pour les années 1994 à 2002. Ces chiffres associent le financement provincial et municipal des services locaux de santé publique. D'après la figure 1 à la page 48, il semble que le financement local de la santé publique accusait du retard sur la croissance de l'ensemble des dépenses provinciales pour les soins de santé au cours de la période de 1996 à 2001. Le financement, sous forme de pourcentage de toutes les dépenses en santé, a augmenté en 2002, tout en demeurant inférieur aux niveaux observés de 1994 et de 1995. Les dépenses par habitant, non corrigées pour l'inflation, ont clairement augmenté de 1998 à 2002. Le budget total de la santé publique – revenu net, éléments exclus plus régions non organisées (3,3 millions de dollars) était de 304,4 millions de dollars en 1998 et de 435,9 millions de dollars en 2002. Les dépenses par habitant sont proches de celles de la Manitoba, mais sont plus basses que celles de la Colombie-Britannique. Toutefois, les comparaisons interprovinciales doivent être effectuées avec prudence, étant donné le manque de données.

Les données sur les tendances du financement n'apportent pas de réponse à la question plus large de savoir si le financement actuel suffit pour l'exécution du mandat du système de santé publique. Comme nous l'avons vu, les programmes et services de santé obligatoires de l'Ontario sont un point de référence possible. Les normes et les exigences des programmes sont raisonnablement détaillées et laissent entrevoir une prestation de services solide.

T A B L E A U 4

Sommaire des dépenses estimatives en santé publique – Ministères de la Santé fédéral, provinciaux et territoriaux, 2002.

| | Dépenses totales (millions \$) | Dépenses par habitant (en \$) | Proportion des dépenses en soins de santé | |
|--------------------|-----------------------------------|----------------------------------|--|--------------------|
| | | | Total | Financement public |
| Définition large | 2 762,4 | 88 | 2,5 % | 3,5 % |
| Définition étroite | 2 047,0 | 65 | 1,8 % | 2,6 % |

T A B L E A U 5

Ventilation des dépenses estimatives en santé publique, par les ministères de la Santé fédéral et provinciaux au Canada, en 2002* (millions \$)

| | Dépenses directes | Subventions et contributions pour les interventions communautaires | Total Définition large ^{1,4} | Total Définition étroite ² |
|---|----------------------|--|---|---|
| Fédéral (Santé Canada) | | | | |
| DGSPSP | 186,8 | 200,3 | 387,5 | 225,0 ⁴ |
| Autres directions générales | 497,9 ³ | | 497,9 | 75,0 ⁵ |
| Immunisations | 25,3 | | 25,3 | 25,3 |
| Total partiel | 710,0 | 200,3 | 910,7 | 325,3 |
| Provinces et territoires | | | | |
| Ontario | 443,6 | - | 528,3 ¹⁰ | 443,7 ⁶ |
| C.-B. | 234,8 ⁷ | - | 246,5 ⁹ | 234,8 ⁷ |
| Nouvelle-Écosse | 28,4 ⁸ | - | 29,8 ⁹ | 28,4 |
| Manitoba | 43,0 ⁸ | - | 45 ⁹ | 43,0 |
| Distribuées pour le reste du Canada ¹¹ | 622,8 | | 653,3 | 622,8 |
| Immunisations | 349 | | 349 | 349 |
| Total partiel | 1 721,7 | | 1 851,9 | 1 721,7 |
| Total | 2 431,7 | 200,3 | 2 762,6 | 2 047 |

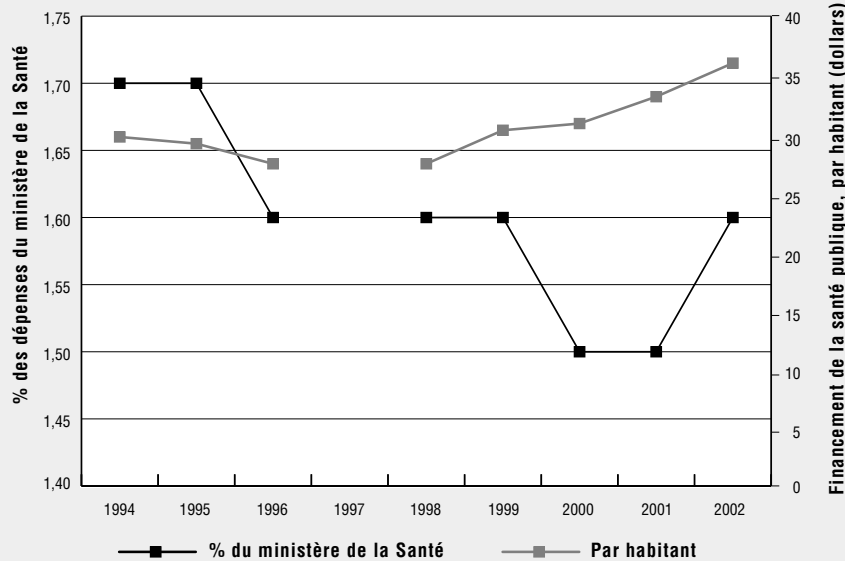
Remarques :

- Santé publique locale, plus fonctions réglementaires et subventions et contributions pour les interventions communautaires
- Fonctions correspondant au travail des organismes officiels locaux de santé publique
- Dépenses de la Direction générale de la santé environnementale et de la sécurité des consommateurs (DGSESC), de la Direction générale des produits de santé et des aliments (DGPSA), de l'Agence de réglementation de la lutte antiparasitaire (ARLA), consacrées « à la protection et à la promotion » des activités opérationnelles en santé plus la portion des dépenses directes relatives à la santé publique et de la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits (DGSPNI)
- Dépenses directes + partie estimative des subventions et des contributions
- Estimation des dépenses assimilables à celles de la santé, par la DGSPNI
- Comprend la partie municipale + la direction provinciale de la santé publique
- BC CDC plus le Ministère et les transferts aux régions, moins les laboratoires et les immunisations de la santé publique
- Ministère plus les transferts aux régions (Nouvelle-Écosse : + 10 p. 100 pour la sécurité alimentaire et les services connexes d'inspection de la santé)
- Estimation – affectation approximative de 5 p. 100 pour les subventions de la promotion de la santé et le travail réglementaire
- Ajout des subventions de transfert pour la promotion de la santé + Programme « Bébé en santé, enfants en santé »
- Distribué par région : Manitoba pour l'Alberta et la Saskatchewan, Nouvelle-Écosse pour les provinces maritimes et les territoires, Colombie-Britannique pour le Québec. Distribué en fonction du coût par habitant

* Dernières données disponibles – mai 2003.

FIGURE 1

Financement local de la santé publique en Ontario – Pourcentage des dépenses du ministère de la Santé et estimation par habitant



Le financement local de la santé publique repose sur des contributions provinciales et municipales aux services de santé en Ontario. L'apport provincial correspond surtout au poste « Official Local Health Agencies » des comptes publics. Des données manquent en raison de la limite de temps imposée par le gouvernement provincial pour les téléchargements.

Depuis 1998, la Direction de la santé publique a mis au point une série d'indicateurs facilitant la production de rapports par les services de santé locaux sur la conformité aux programmes obligatoires. La Direction de la santé publique compile annuellement l'information à partir d'un questionnaire sur les indicateurs des programmes obligatoires (QIPO). Selon les résultats du QIPO, les moyennes provinciales pour la conformité globale auraient augmenté, de 70,9 p. 100 à 82,6 p. 100, au cours de la période de 1998 à 2001. Reste à savoir si le financement additionnel est responsable de la plus grande conformité.

3D.3 Un investissement modeste

Les données de l'ICIS indiquent que la santé publique et l'administration représentent 6 p. 100 des dépenses de santé. L'investissement en santé publique est clairement la plus petite partie de ce pourcentage. La validation convergente des estimations indiquée plus haut est dérivée des données de l'Alberta. Comme nous l'avons déjà dit, les autorités de la santé régionale de l'Alberta (ASR) sont chargées de la prestation des soins de courte durée et de longue durée ainsi que des programmes de santé publique. En 1999-2000, les dépenses des ASR en « promotion, prévention et protection » représentaient 2,9 p. 100 de leur budget. Ce pourcentage correspond à nos estimations, c'est-à-dire que les dépenses en santé publique s'élèvent à environ 2 p. 100 des dépenses totales en santé. Ces estimations se situent également dans un écart bien connu

des praticiens de la santé, soit entre 1,5 p. 100 et 3 p. 100 des dépenses en santé. Ce n'est qu'en utilisant la définition large de la santé publique et le dénominateur plus petit des dépenses publiques que le chiffre dépasse légèrement l'écart, soit 3,5 p. 100. L'aspect positif est que la santé publique représentant une très petite partie des dépenses totales en santé, des investissements relativement modestes pourraient avoir une grande incidence. Par contre, les programmes et les dépenses en santé dans les provinces et les territoires manquent clairement d'uniformité. Les transferts conditionnels uniformes par le gouvernement fédéral pour renforcer la capacité seront donc difficiles à mettre en œuvre.

Les cibles générales de dépenses sont difficiles à déterminer en raison des données limitées sur les tendances et les résultats des dépenses, surtout les résultats sur l'état de santé. Les données de l'Ontario vont dans le sens de l'opinion répandue selon laquelle les niveaux absolus de financement en santé publique ont

généralement augmenté, mais accusent du retard sur les dépenses consacrées aux soins de santé en général. C'est ce qu'a soutenu l'Association médicale canadienne dans son mémoire au Comité. Les comparaisons des dépenses d'une compétence à l'autre sont également difficiles car aucune province n'inclut exactement les mêmes activités dans l'enveloppe du financement de la santé publique. Par exemple, dans plusieurs provinces de l'Ouest, l'immunisation en grande partie ou en totalité, y compris les coûts des vaccins et des inoculations, est assurée par les services de santé publique, tandis qu'en Ontario et au Québec, la plupart des immunisations se font au cabinet des médecins et le tout est financé par le système d'assurance-maladie.

Si l'on prend la Colombie-Britannique comme point de référence et calculons le financement progressif nécessaire pour que toutes les provinces rejoignent le niveau des dépenses par habitant de Colombie-Britannique, les gouvernements devraient dépenser 408 millions de dollars de plus annuellement. Ce chiffre est toutefois imprécis. Certains services compris dans l'enveloppe de la santé publique de la Colombie-Britannique peuvent être financés différemment dans d'autres provinces, et nous ne pouvons absolument pas être certains que les dépenses de la Colombie-Britannique représentent d'une façon quelconque une « règle d'or » de la santé publique. Les dépenses progressives proposées ne tiennent pas compte des

différences potentielles dans le coût de la prestation attribuable à la dispersion géographique des populations, aux proportions variables des populations ayant de plus grands besoins ou aux coûts fixes du système qui sont partiellement indépendants de la taille de la population. Par conséquent nous passons aux comparaisons internationales pour tenter de mieux comprendre.

3E. Comparaisons internationales

À des fins de comparaison, le Comité a demandé à Santé Canada d'obtenir de l'information sur l'organisation, la gouvernance et le financement de la santé publique dans certains pays étrangers, en mettant l'accent sur les organismes nationaux. Nous avons examiné les données sur les États-Unis, le Royaume-Uni, l'Australie, la Nouvelle-Zélande, la Suède, la Finlande et la Norvège. Nous avons trouvé que l'organisation et la gouvernance de la santé publique étaient particulièrement utiles aux États-Unis, au Royaume-Uni et en Australie et nous en faisons un compte rendu ci-dessous.

3E.1 États-Unis d'Amérique

Les États-Unis combinent une population nombreuse (297 millions), le revenu moyen par habitant le plus élevé au monde, des disparités dramatiques d'état de santé liées au revenu et aux groupes ethniques, des défis géographiques qui ne sont que légèrement moins intimidants que ceux du Canada et un système fédéral de gouvernement qui comprend 57 gouvernements au niveau de l'État, du territoire et du district.

L'Institute of Medicine a récemment publié une étude approfondie et critique de l'infrastructure de la santé publique aux États-Unis¹⁸. Comme l'indique l'Institut, le contexte des soins de santé diffère de celui des autres pays industrialisés : le département de la Santé et des Services humanitaires (Department of Health and Human Services), par l'entremise de ses programmes Medicare et Medicaid (ce dernier étant une entreprise commune avec les États) est le plus gros assureur du pays. Toutefois, faute d'assurance universelle pour les soins de santé, la majorité des Américains requièrent de l'assurance privée. Quelque 40 millions de personnes qui ne sont pas assurées dépendent d'un ensemble disparate de programmes locaux, bénévoles et des États. Cela tend à brouiller l'image de la santé publique, car les programmes de santé publique au niveau de la municipalité et de l'État sont souvent un amalgame de programmes de santé axés sur la population et de prévention clinique, de soins curatifs pour les indigents et pour ceux qui sont dépourvus d'assurance.

La Constitution des États-Unis confie d'abord aux États la responsabilité de la santé. Le gouvernement fédéral a un rôle limité à jouer dans la prestation directe des services de santé publique, mais assure un leadership. Il est également investi d'une autorité réglementaire et fournit des

ressources opérationnelles et financières. Le secrétaire de la Santé et des Services humanitaires est l'autorité ultime en matière de santé publique aux États-Unis. Le sous-secrétaire de la Santé est le conseiller principal du Secrétaire dans le domaine de la santé publique et des questions scientifiques connexes. Actuellement, le sous-secrétaire intérimaire est le Dr Richard Carmona, qui occupe également le poste de directeur de la Santé publique (Surgeon General). Il y a également un sous-secrétaire de la protection civile en cas d'urgence sanitaire (Public Health Emergency Preparedness).

L'organisme directeur en santé publique au niveau fédéral est le **Department of Health and Human Services** (DHHS) (voir l'organigramme à l'annexe 3.1). Le DHHS surveille plusieurs grands organismes, y compris les Centers for Disease Control and Prevention (CDC), dont il a été question dans deux chapitres précédents. De nombreux comités de la Chambre des représentants et du Sénat ont droit de regard sur les activités des HHS. Les fonctions du DHHS sont notamment les suivantes :

Élaboration des politiques : Par exemple, le DHHS, par l'entremise de son projet Healthy People, détermine les objectifs de la promotion de la santé et de la prévention des maladies.

Financement des activités de santé publique : Bien qu'une bonne partie du budget des CDC passe par les États et les territoires, l'Institute of Medicine (IOM) signale que d'autres dépenses du DHSS dans la sphère de la santé publique ne servent pas aux activités de santé publique, comme nous les comprenons, mais aux soins de santé personnels par l'intermédiaire de Medicaid.

Protection de la santé publique : Le gouvernement fédéral joue un rôle prépondérant dans ce domaine par l'application de la Food and Drug Administration (FDA) et au moyen des Centers for Medicare and Medicaid Services qui régissent les professionnels de la santé et les laboratoires.

Collecte et diffusion de l'information : De nombreux organismes fédéraux collectent des données sur la santé.

Renforcement des capacités pour la santé de la population : Le gouvernement fédéral est censé voir à ce que les États et les administrations locales aient les ressources voulues (humaines, financières, organisationnelles, etc.) pour assumer leurs responsabilités. En pratique, les organismes de santé publique des États sont terriblement sous-financés. Lorsque les États finissent par recevoir des fonds additionnels du gouvernement fédéral, ils se servent parfois de ces ressources pour réduire la proportion de leurs dépenses consacrées aux activités de santé publique » Ces fonds remplacent plutôt que d'accroître les fonds consacrés à cette fin.

Gestion directe des services : Ces allocations englobent Medicaid, Medicare, le financement du Indian Health Service et certains centres de santé communautaire.

Compte tenu du partage constitutionnel des pouvoirs, comme au Canada, le DHHS doit travailler avec les administrations des États, locales et tribales afin de remplir sa mission qui est de protéger la santé de tous les Américains. Le Service de la santé publique des États-Unis. (**US Public Health Service** [PHS]) regroupe huit organismes du DHHS et l'Office of Public Health and Science (OPHS), où se trouve l'Office of the Surgeon General. Le directeur de la Santé publique (Surgeon General) dirige le PHS Commissioned Corps – unité presque militaire de 6 000 professionnels de la santé publique en uniforme.

Le gouvernement fédéral est responsable de par la Constitution de prévenir l'entrée des maladies aux États-Unis et, en vertu de la clause Interstate Commerce de la Constitution, d'empêcher la maladie de se propager d'un État à l'autre. Les États-Unis ont une loi spécifique (la *Public Health Threats and Emergencies Act, 2000*, également appelée *Frist and Kennedy Act*) destinée à contrecarrer le bioterrorisme par l'amélioration de l'infrastructure et de l'infrastructure de la santé publique au niveau local et à celui de l'État. D'autres lois pertinentes régissent l'immunisation et l'achat de vaccins et prévoient plusieurs programmes qui existent depuis longtemps et qui servent à financer des programmes à l'échelle nationale, habituellement destinés aux pauvres ou à l'enfance et la jeunesse, souvent en partenariat avec les États.

À part les CDC, d'autres organismes chapeautés par le DHHS sont énumérés ci-dessous. La liste contient entre parenthèses leur autorisation budgétaire des HHS pour 2002. Ces organismes peuvent recevoir des fonds supplémentaires d'autres sources que les HHS :

- Food and Drug Administration (1,3 G \$US)
- Health Resources & Services Administration (6,2 G \$US)
- Indian Health Service (2,9 G \$US)
- National Institutes of Health (23,6 G \$US)
- Substance Abuse & Mental Health Services (3,1 G \$US)
- Agency for Healthcare Research & Quality (0,3 G \$US)
- Centers for Medicare & Medicaid Services (388 G \$US)
- Administration for Children & Families (47,3 G \$US)
- Administration on Aging (1,3 G \$US)

Les **Centers for Disease Control and Prevention** (CDC) ont été créés en 1946 pour combattre la malaria, le typhus et d'autres maladies transmissibles. Comme nous l'avons vu au chapitre 1, les CDC était initialement l'acronyme de « Communicable Disease Center ». Les CDC a été rebaptisé « Center for Disease Control », en 1970, et « Prevention », ajouté à son nom (mais non à l'acronyme),

en 1992. Il s'agit d'une division opérationnelle du département de la Santé et des Services humanitaires (Department of Health and Human Services) et le plus gros organisme fédéral à l'extérieur de Washington. Le siège social de cet organisme a toujours été à Atlanta, mais plus de 2 000 des quelque 8 600 employés (équivalents temps plein) travaillent ailleurs soit des affectations dans 47 services de santé d'état et 120 employés à l'étranger. Certains membres du personnel des CDC font également partie du Commissioned Corps du PHS. La mission actuelle des CDC consiste à « promouvoir la santé et la qualité de la vie en prévenant et en contrôlant la maladie, les blessures et les invalidités ». Le gouvernement fédéral a créé l'Agency for Toxic Substances and Disease Registry (ATSDR) en 1980. Le directeur des CDC est également administrateur de l'ATSDR. Les CDC et l'ATSDR présentent une demande de budget conjointe.

Les CDC comptent 12 centres, instituts et bureaux. Le directeur est toujours un médecin hygiéniste et les cadres supérieurs sont surtout des professionnels et des scientifiques de la santé. Les CDC demeurent très en vue et a une forte « marque institutionnelle ». Leur directeur relève du secrétaire de la Santé et des Services humanitaires, par l'entremise du sous-secrétaire.

Les CDC exercent une influence considérable aux niveaux local et de l'État. Cela s'explique en partie par l'Epidemic Intelligence Service (EIS). L'EIS a été un précurseur de programmes similaires au Canada et ailleurs. L'EIS est à la fois un programme de formation en épidémiologie d'intervention et de surveillance et de contrôle des maladies. Il renforce considérablement la capacité des CDC à répondre rapidement à des épidémies n'importe où aux États-Unis et à l'étranger. Il aide les CDC à envoyer des équipes pour aider ou pour diriger les enquêtes locales sur les épidémies.

Beaucoup d'employés locaux et d'état ont été formés à l'EIS. Du personnel du CDC travaille également dans les leurs principaux organismes de la plupart des États.

Les CDC sont clairement le chef de file international dans les domaines des systèmes de surveillance, des bases de données, des enquêtes sur les épidémies et de l'épidémiologie des maladies transmissibles. La rapidité de l'intervention du CDC et du PHS Corps en cas d'urgence par suite d'une épidémie de maladie transmissible est sans pareille au monde.

Les programmes des CDC sont axés sur deux fonctions majeures. Il s'agit d'abord d'apporter un soutien d'infrastructure aux États et aux organismes locaux de santé. Il sert également de centre de commandement national pour les urgences sanitaires, y compris la résurgence de maladies transmissibles et le bioterrorisme. Les CDC s'occupent de recherche, offrent des conseils techniques à de nombreux pays et participent à l'élaboration de programmes aux États-Unis et dans le monde.

Les programmes d'infrastructure sont énumérés ci-dessous :

The National Public Health Standards Program – développe la capacité et fixe les normes de rendement, prévoit l'évaluation par rapport à ces normes et accorde des subventions et de l'aide technique aux autorités de la santé locales et des États afin de combler les lacunes. Bien que les États puissent rejeter les normes de rendement des CDC, le financement par les CDC de programmes au niveau de l'État leurs donne une influence considérable.

The Health Alert Network – Relie tous les services de santé locaux et d'État afin d'établir des systèmes de communication, par le développement d'une architecture, une aide technique et des projets financés par des subventions.

The Public Health Workforce Development Initiative – Comprend une stratégie complète d'éducation permanente pour les praticiens de la santé publique et comporte deux divisions : le Public Health Training Network et le National Laboratory Training Network.

The National Public Health Laboratory System – Commençant par la normalisation et des tests améliorés, a pour objet d'élaborer des politiques et de mettre sur pied des partenariats publics-privés permettant de produire plus rapidement des rapports de meilleure qualité sur les résultats des laboratoires.

The Public Health Information Network – Architecture d'un système complet permettant de saisir et d'échanger l'information de surveillance. Il permet aux praticiens de la santé publique d'accéder à de l'information importante depuis leur ordinateur de bureau.

The Public Health Emergency Fund – Permet de financer des mesures fédérales en cas d'urgences en santé publique.

La situation de la surveillance aux États-Unis ne diffère pas de celle du Canada en ce qui concerne l'autorité juridique. Les rapports obligatoires sur les maladies transmissibles se font au niveau de l'État, voire localement. Bien que les CDC et le Council of State and Territorial Epidemiologists tiennent conjointement une liste des maladies transmissibles à déclarer obligatoirement au niveau national, les rapports au CDC sont volontaires. En revanche, les CDC jouent un rôle crucial dans la surveillance des maladies, offrant leadership, coordination, éducation, tests de laboratoire, technologie de l'information et financement direct. Dans cette dernière catégorie, par exemple, le National Center for Infectious Diseases a distribué aux États 31,2 millions de dollars US en 1998, sous forme de subventions diverses pour la surveillance. D'autres services des CDC fournissent également aux

États des fonds pour la surveillance. En 2002, grâce au financement lié au bioterrorisme, les États ont reçu environ un milliard de dollars US dont près de 183 millions de dollars US ont servi à la surveillance et à l'épidémiologie. En résumé, compte tenu des limites constitutionnelles et de la législation récente qui empêche les organismes de réglementation fédéraux d'imposer aux États des mandats non financés, les CDC achètent en fait un système de surveillance national par l'entremise de partenariats et de financement réservé au niveau de l'État.

Le Healthy People 2010 Objectives (document publié tous les dix ans) contient des objectifs quantifiables en fonction desquels les progrès sont mesurés, contrairement au Canada, où une stratégie globale de santé publique pour le pays n'a jamais été formulée clairement.

Les services essentiels en santé publique ont été précisés. Les CDC offrent des programmes et des fonds pour examiner le rendement local et des États, un cadre pour organiser, évaluer et perfectionner les compétences du personnel de la santé publique en matière de soins et un cadre potentiel pour une législation nouvelle ou révisée en santé publique. Encore une fois, la différence avec le Canada est frappante puisque nous n'avons pas de transferts directs aux gouvernements provinciaux et territoriaux affectés à la santé publique, ce qui se traduit par un manque de cohérence entre les gouvernements et une coordination nationale limitée. La présence fédérale en santé publique est également très réduite.

Le budget des CDC adopté pour l'exercice 2002 (AF 2002) est exposé dans ses grandes lignes dans la demande budgétaire des CDC pour l'AF 2004. Les crédits budgétaires pour 2003 n'avaient pas été adoptés officiellement au moment de la demande budgétaire de 2004, mais comme les demandes de 2004 ressemblent généralement à la fois par catégorie et pour le total au budget réel de 2002 et au budget prévu de 2003, le présent rapport ne présente que les données pour 2002.

Le budget total des CDC pour 2002 est d'environ 6,5 milliards de dollars US. Il exclut un transfert de quelque 1,2 milliard de dollars US provenant du budget des CDC contre le terrorisme et destiné au Department of Homeland Security pour l'accumulation d'une « réserve nationale stratégique » et le programme de vaccination contre la variole. Les CDC reçoivent son financement grâce à plusieurs mécanismes (p. ex., la loi régulière portant affectation de crédit des Labor-Health and Human Services-Education, la loi régulière portant affectation de crédit des Veteran Affairs-Housing and Urban Development, le Public Health and Social Services Emergency Fund, etc.). Les détails du budget sont présentés par programme dans le tableau 6 ci-dessous.

T A B L E A U 6

Budget – Centers for Disease Control and Prevention, É.-U., 2002 (\$US).

| Programme | Dépenses (000, \$US) | Pourcentage |
|--|----------------------|----------------|
| Birth Defects and Disabilities (anomalies congénitales et invalidités) | 89 946 \$ | 1,4 % |
| Chronic Disease Prevention and Health Promotion (prévention des maladies chroniques et promotion de la santé) | 746 731 \$ | 11,4 % |
| Heart Disease and Stroke (cardiopathie et accidents vasculaires cérébraux) | 37 378 \$ | |
| Diabetes (diabète) | 61 683 \$ | |
| Cancer (cancer) | 268 627 \$ | |
| Arthritis and Other Chronic Diseases (arthrite et autres maladies chroniques) | 20 812 \$ | |
| Tobacco (tabagisme) | 100 973 \$ | |
| Nutrition, Physical Activity, and Obesity (alimentation, activité physique et obésité) | 27 505 \$ | |
| Health Promotion (promotion de la santé) | 15 235 \$ | |
| School Health (santé scolaire) | 58 443 \$ | |
| Safe Motherhood et Infant Health (maternité sans risques et santé du nourrisson) | 50 697 \$ | |
| Oral Health (santé bucco-dentaire) | 10 814 \$ | |
| Prevention Centers (centres de prévention) | 26 176 \$ | |
| Youth Media Campaign (campagne média pour la jeunesse) | 68 388 \$ | |
| Environmental Health (santé environnementale) | 153 397 \$ | 2,3 % |
| Epidemic Services and Response (services et intervention lors d'épidémies) | 80 156 \$ | 1,2 % |
| Health Statistics (statistiques sur la santé) | 126 750 \$ | 1,9 % |
| HIV et AIDS, STD and TB Prevention (prévention du VIH et SIDA, des MTS et de la tuberculose) | 1 156 826 \$ | 17,6 % |
| HIV et AIDS – Domestic (VIH et SIDA national) | 689 169 \$ | |
| HIV et AIDS – International (VIH et SIDA international) | 168 720 \$ | |
| STDs (MTS) | 166 534 \$ | |
| TB (tuberculose) | 132 403 \$ | |
| Immunizations (state programs, public health clinics) (immunisations [programmes des États, cliniques de santé publique]) | 627 239 \$ | 9,6 % |
| Infectious Disease Control (contrôle des maladies transmissibles) | 348 181 \$ | 5,3 % |
| Injury Prevention and Control (prévention et contrôle des blessures) | 149 502 \$ | 2,3 % |
| Occupational Safety and Health (sécurité et santé professionnelles) | 275 808 \$ | 4,2 % |
| Preventive Health and Health Services Block Grant (subvention globale pour l'hygiène préventive et les services de santé) | 134 958 \$ | 2,1 % |
| Public Health Improvement (amélioration de la santé publique) | 148 306 \$ | 2,3 % |
| Emergency Response and Recovery (intervention et sauvetage d'urgence) | 12 000 \$ | 0,2 % |
| Office of the Director (bureau du directeur) | 49 077 \$ | 0,7 % |
| Buildings and Facilities (immeubles et installations) | 296 000 \$ | 4,5 % |
| ATSDR | 78 203 \$ | 1,2 % |
| Terrorism (Nonbuildings and Facilities) (terrorisme [sans les immeubles et les installations]) | 1 101 439 \$ | 16,8 |
| Upgrading State and Local Capacity (amélioration de la capacité locale et des États) | 940 174 \$ | |
| Upgrading CDC Capacity (amélioration de la capacité du CDC) | 143 225 \$ | |
| Anthrax | 18 040 \$ | |
| Vaccines for Children (Medicaid, uninsured, native, etc.) (vaccins pour les enfants [Medicaid, sans assurance, autochtones, etc.]) | 989 535 \$ | 15,1 % |
| User Fees (ticket modérateur) | 2 226 \$ | 0,0 % |
| Total | 6 566 280 | 100,0 % |

Bien que la responsabilité de la santé publique soit confiée aux États par la Constitution, le degré d'engagement des États et des territoires envers la santé publique varie énormément. Quelques États investissent beaucoup et d'autres presque pas. Les services de santé publique des États sont habituellement dirigés par un directeur ou un commissaire professionnellement qualifié. Toutefois, ce titulaire peut être chargé non seulement de la santé publique, mais également de Medicaid, des agréments professionnels et d'autres questions de soins de santé et éventuellement de l'aide sociale à l'enfance ainsi que de services sociaux. Pour des raisons de concision, nous ne présenterons pas en détail les arrangements de chaque État. Il suffira de dire que la prestation des services de santé publique locaux et régionaux semble varier davantage aux États-Unis qu'au Canada. Certaines grandes villes ont des unités sanitaires très efficaces, mais il existe également plusieurs milliers d'organismes locaux (de comté, habituellement) et beaucoup d'entre eux sont trop petits pour être efficaces ou pour attirer du personnel qualifié. Les ressources sont limitées par l'intérêt des contribuables locaux, car une partie substantielle du financement des organismes locaux provient des taxes et des revenus des municipalités et des comtés.

La gestion des épidémies est d'abord assurée au niveau local puis au niveau de l'État. Les CDC doivent être invités à apporter leur soutien, mais ils jouent ensuite un rôle particulièrement important dans les enquêtes sur les épidémies et donnent des conseils stratégiques. L'influence des CDC et les systèmes de surveillance garantissent également qu'à quelques exceptions près, cet organisme intervient très rapidement en cas d'épidémie grave. Tout comme au Canada, il existe des tensions de compétences. Toutefois, la position bien en vue des CDC dans les épidémies découle de leur propre influence, de leur financement des activités d'autres compétences gouvernementales, du rôle qu'ils jouent en formation et en développement des capacités, du détachement direct de personnel fédéral dans les organismes d'État et des territoires et surtout des limites de la capacité locale ou régionale.

3E.2 Royaume-Uni

Malgré l'absence d'une constitution fédérale au Royaume-Uni, il existe trois systèmes de santé distincts pour l'Angleterre et le pays de Galles, l'Écosse et l'Irlande du Nord. Chacun est une variation du modèle de base du National Health Service (NHS).

La Grande-Bretagne a été un pionnier de la santé publique à plusieurs égards au cours du dix-neuvième siècle. Ses solides programmes de santé publique reposant sur les municipalités ont été dans une large mesure absorbés par le NHS à la création de ce dernier en 1948. Depuis, la santé publique a été fortement intégrée à d'autres fonctions du NHS. De plus, les médecins hygiénistes du Royaume-Uni assument un grand nombre de fonctions. Ils ne

s'occupent pas seulement de santé publique comme nous la comprenons, mais également de planification, d'autorisations et de gestion de la qualité des services cliniques du NHS.

L'unité organisationnelle de base du NHS est le *Primary Care Trust*. Bon nombre des services de santé publique sont offerts à ce niveau. Depuis avril 2002, les Trusts relèvent de 28 *Strategic Health Authorities*, dont chacune a un directeur régional de la santé publique. Les directeurs de la santé publique des Strategic Health Authorities sont chargés de trouver une approche pangouvernementale et intersectorielle pour les déterminants de la santé. La politique de la santé publique permet de fournir des renseignements lors de travaux régionaux sur le renouvellement économique, l'éducation, l'emploi et le transport et bénéficie à son tour d'information. Les directeurs accordent une haute priorité aux partenariats avec des médecins des soins de santé primaires. Ils sont responsables de la protection de la santé (y compris le contrôle des maladies transmissibles et les menaces environnementales) en région et jouent un rôle en planification et en gestion des urgences et des catastrophes. C'est à eux que l'on adresse les problèmes de normes cliniques. De graves relâchements dans la qualité clinique sont considérés comme les équivalents d'une épidémie de maladie iatrogène et peuvent faire l'objet d'une enquête en conséquence, en collaboration avec les autorités cliniques. Chaque région a ses propres caractéristiques et priorités en matière de santé publique.

Curieusement, le Cabinet comprend non seulement un ministre de la Santé, mais également un *sous-secrétaire d'État parlementaire chargé de la Santé publique*, un ministre de second rang responsable d'une stratégie d'amélioration de la santé du public et des politiques relatives à des questions telles que le contrôle du tabac et la sécurité des aliments. Le gouvernement a publié un livre vert et un livre blanc (*Saving Lives: Our Healthier Nation*) dans lesquels est énoncée la stratégie du gouvernement sur la politique de santé publique. Contrairement à la situation canadienne, dans le livre blanc sont énoncées cinq priorités pour réduire la mortalité et la morbidité et 25 cibles quantifiées pour parvenir à réduire la mortalité comme la morbidité sur une période donnée. Des travaux en cours portent sur les cibles retenues pour s'attaquer aux inégalités en santé et à certains déterminants sociaux et environnementaux de la santé. Les activités de la santé publique s'inscrivent dans des cadres de santé nationale : chaque Strategic Health Authority mesure le rendement des Primary Care Trusts de son territoire, puis le rendement des Strategic Health Authorities est, à son tour, évalué au niveau central. En somme, la Grande-Bretagne fait des efforts pour créer une hiérarchie responsable de la mesure du rendement en santé publique, structure parallèle à son système innovateur de mesure du rendement des services cliniques ou de santé personnels.

Le gouvernement du Royaume-Uni a récemment créé une *Health Protection Agency*. Il a regroupé le Public Health Laboratory Service (y compris le Communicable Disease Surveillance Centre), le Centre for Applied Microbiology and Research, le personnel du NHS responsable du contrôle des maladies transmissibles et de la planification des urgences ainsi que les unités chargées des expositions aux produits chimiques et du contrôle des poisons. Cette agence compte 2 700 employés qui travaillent dans neuf bureaux régionaux. Ce second front pour la défense contre les épidémies est une innovation importante sur laquelle nous reviendrons.

Le gouvernement administre d'autres organismes visant à piloter un programme de recherche en santé publique et à concrétiser les résultats. Le budget annuel de la *Health Development Agency* est d'environ 23 millions de dollars CAN. Axée sur l'application des connaissances, l'Agence finance des examens systématiques, recueille des données et les met à la disposition des autorités de la santé publique, donne des conseils sur des bonnes pratiques en santé publique et répond aux besoins d'information des intervenants de première ligne en santé publique. Elle s'intéresse particulièrement à la promotion de la santé et collabore étroitement avec les organismes locaux de santé publique et les groupes communautaires. Le ministère de la Santé finance également le Policy Research Programme, lequel doit veiller à ce que la politique, les plans et les pratiques de la santé publique reposent sur des preuves fiables sur les besoins de la population et les interventions efficaces. Toute la recherche est commandée directement (ce qui coûte annuellement quelque 67 millions de dollars CAN). Plus généralement, le ministère de la Santé dépensera environ 1,21 milliard de dollars CAN en 2002-2003, par l'entremise du Policy Research Programme et du NHS R&D Programme. Bien que, pour le Programme de R&D du NHS soit largement axé sur les services cliniques appliqués et les services de santé, une partie importante de la recherche déborde sur les problèmes de santé publique. Le British Medical Research Council est financé séparément pour la recherche entreprise par les chercheurs dans toute la gamme de la recherche en santé.

3E.3 Australie

L'Australie ressemble au Canada avec sa vaste masse terrestre, une population relativement peu nombreuse (maintenant près de 19 millions de personnes) et un système fédéral de gouvernement. La fédération australienne comprend six États et deux territoires. Le gouvernement du Commonwealth (fédéral) assume un leadership stratégique d'envergure et un rôle de financement en matière de santé. Quant aux États et aux territoires, ils sont surtout responsables de la prestation des services hospitaliers et communautaires publics. L'Australie a fait l'essai de divers modèles privés-publics de financement et de prestation des services de santé personnels. Actuellement, ce pays se sert d'un système national obligatoire d'assurance-maladie publique (connu sous le nom de Medicare),

calculé en fonction du revenu et de l'imposition générale, qui permet à tous les Australiens d'accéder aux services médicaux et hospitaliers. Le Commonwealth a récemment présenté un certain nombre de grands projets politiques afin d'augmenter la participation à une assurance-maladie privée parallèle. Le Commonwealth assure également la gestion et le contrôle des maladies transmissibles. Il réglemente les aliments et les produits thérapeutiques et chimiques.

Le Department of Health and Aged Care du Commonwealth coordonne la surveillance, la prévention, la gestion et le contrôle des maladies transmissibles ainsi que la réglementation des produits alimentaires et thérapeutiques. Toutefois, le financement de la santé publique diffère du financement des services hospitaliers et médicaux. Le Commonwealth (en vertu des Australia Health Care Agreements) couvre 75 p. 100 de tout le financement des services des hôpitaux publics, mais paie la moitié des services de santé public (30 p. 100 par affectation directe et 22 p. 100 par des paiements aux États et territoires). Les États et territoires fournissent le reste. Selon les données de 1999-2000, 931 millions de dollars ont été consacrés à des activités de base en santé publique (moins de 2 p. 100 des dépenses pour la santé en Australie).

Les activités conjointes en santé publique des autorités sanitaires du Commonwealth et des États et territoires sont coordonnées par le *National Public Health Partnership*, un sous-comité de l'Australia Health Minister's Conference. L'organisation des services de santé publique varie suivant les États et les territoires tant pour le nombre d'unités sanitaires locales et régionales que des niveaux d'intégration avec les centres de santé communautaires et du rôle que jouent les ONG ou les fondations autonomes.

En février 2003, tous les ministres de la Santé ont signé un protocole d'entente prolongeant le National Public Health Partnership (NPHP) jusqu'en 2007. Le protocole contient les objectifs du NPHP, précise les rôles et les responsabilités des parties respectives à l'accord multilatéral et décrit les arrangements de la mise en œuvre. Le groupe du NPHP comprend des représentants chevronnés des ministères de la Santé du Commonwealth, des États et des territoires (membres votants), de hauts représentants de l'Australia Institute of Health and Welfare ainsi que du National Health and Medical Research Council (membres non votants) et deux observateurs (un du ministère de la Santé de la Nouvelle-Zélande et un du comité consultatif du NPHP). Le NPHP a déjà formé des sous-groupes dans des domaines tels que les maladies transmissibles et le sida.

Les priorités du programme pour le NPHP sont clairement définies : 1) améliorer les pratiques en santé publique; 2) concevoir des systèmes d'information sur la santé publique; 3) examiner et harmoniser la législation en

santé publique; 4) mettre en œuvre des projets d'un groupe de travail sur la santé; 5) renforcer la capacité nationale en recherche et en développement dans le domaine de la santé publique; 6) améliorer la coordination des stratégies nationales de la santé publique; 7) fixer les normes d'exécution des stratégies de base en santé publique et 8) améliorer la santé des Autochtones et des insulaires du détroit de Torres. Les leçons que le Canada peut tirer de ces accords de collaboration comportant des priorités explicites sont évidentes.

Le Commonwealth renforce la capacité des États et des territoires à l'aide des *Public Health Outcome Funding Agreements (PHOFA)*. Les grandes priorités nationales en santé reçoivent un financement de base. Les PHOFA contiennent des exigences spécifiques pour la production des rapports sur les résultats. Cette année, le Department of Health & Welfare du Commonwealth a financé le dépistage du SRAS aux aéroports, des vaccins et une prévention améliorée dans les soins de santé primaires.

Le NPHP a déployé des efforts remarquables pour intégrer le travail de prévention des omnipraticiens dans les autres services de soins de santé primaires et les services communautaires. Ces étapes devraient faciliter l'intégration de l'ensemble des éléments homogènes du service personnel dans la programmation élargie de la santé publique. En particulier, le NPHP travaille avec le General Practice Advisory Committee afin de favoriser l'adoption de mesures préventives et d'intervention rapide des omnipraticiens de façon à rationaliser le rôle complémentaire des stratégies de prévention cliniques et axées sur la population. La recherche sur les problèmes de santé de la population et l'étude épidémiologique sont appuyées au niveau du Commonwealth à l'aide de deux mécanismes. Le *National Health and Medical Research Council (NHMRC)* fournit au gouvernement des conseils éclairés et indépendants en matière de santé et de subventions de recherche. En outre, le *Public Health Education and Research Program* finance les établissements tertiaires d'Australie afin de renforcer l'enseignement universitaire supérieur et la formation, y compris la préparation de médecins hygiénistes et l'initiation à la recherche sur la santé de la population.

3F. Réflexions et conclusions

Le SRAS est tout simplement le dernier d'une série d'indicateurs récents de la fragilité des systèmes de santé publique fédéral, provinciaux et municipaux du Canada. Le modèle est maintenant familier. La santé publique est considérée comme une chose acquise jusqu'à ce que des épidémies se déclarent, après quoi quelques belles paroles conduisent à quelques investissements mais peu de véritables changements interviennent dans l'infrastructure ou les priorités de la santé publique. Il faut briser ce cycle.

Nous avons vu les graves maladies attribuables à la contamination de l'eau à Walkerton (Ontario) et à North Battleford (Saskatchewan). Aux deux endroits, les effets ont été tragiques. L'an dernier, le pays faisait face à une épidémie de virus du Nil occidental. Ce virus est une autre zoonose provenant d'un réservoir d'oiseaux infectés et transmise aux humains par les moustiques. Le virus est apparu en Amérique du Nord, à New York, en 1999 et a été détecté au Canada au cours de l'été et de l'automne 2001. Le Canada a relevé environ 300 cas confirmés en 2002, certains graves ou mortels. Une variété de la maladie de Creutzfeld-Jacob (forme humaine de l'encéphalopathie bovine spongiforme [EBS]) a également inquiété le public et eu des répercussions économiques.

La poussée du SRAS a été de moyenne envergure grâce en partie aux mesures efficaces qui ont été prises pour prévenir sa propagation et du fait que l'agent responsable est en fait moins contagieux que certains autres virus respiratoires et entériques. Ses répercussions sociales et économiques, toutefois, ont été énormes, et nous n'avons pas encore fini d'en évaluer les conséquences cliniques indirectes. Le SRAS a montré comment les maladies transmissibles, en particulier celles qui sont causées par des agents inconnus à ce jour, peuvent faire ressortir des angoisses primitives, éveiller un énorme intérêt médiatique, provoquer des réactions déplaisantes du public (p. ex., les cas de harcèlement et la recherche de boucs émissaires dans la collectivité asiatique de Toronto). Cette épidémie fait donc ressortir la nécessité d'un rôle de leadership de la santé publique dans l'analyse des risques et la communication efficace de l'information. Pourtant, comme l'a montré la chronologie présentée dans le chapitre précédent, la capacité analytique et les stratégies de communication ont été bien moins qu'optimales.

Bon nombre des personnes en cause ont reconnu les conséquences potentielles de deux crises simultanées de la santé publique. Que serait-il arrivé si le SRAS avait frappé au moment précis où le personnel de la santé publique était déjà débordé par une attaque bioterroriste ou par une accélération des cas d'infections par le virus du Nil occidental? Faute de système robuste de santé publique comportant une capacité intégrée d'appoint, chaque crise exige des compromis – attention portée à une maladie transmissible au détriment des autres ou prévention d'une maladie transmissible au détriment de la sécurité alimentaire, de la prévention des maladies chroniques et d'autres responsabilités de la santé publique. À ce dernier égard, si le Canada épuise la plupart des ressources disponibles lors d'incidents relativement rares, tel le SRAS ou le virus du Nil occidental, il court le risque de gagner quelques batailles spectaculaires tout en perdant la guerre de la santé. De nombreuses maladies partiellement évitables et non transmissibles continuent d'avoir d'énormes effets sur la santé des Canadiens, tandis que des blessures évitables coûtent au pays des milliards de dollars en dépenses directes et indirectes pour la santé. La santé publique a beaucoup plus à apporter que l'endiguement des maladies transmissibles.

La chronologie du chapitre 2 a fait ressortir l'impact du SRAS dans la ville et la province du Canada les plus riches et les plus grandes du pays. La chroniqueuse du *Globe and Mail*, Margaret Wentz, a tenu les propos acerbes suivants : « Grâce aux efforts presque héroïques des représentants de la santé publique, nous avons réussi à empêcher l'incendie du SRAS de se répandre à la vitesse de la lumière, avec une organisation à peu près aussi perfectionnée que celle d'une chaîne improvisée pour éteindre un feu¹⁹. » Pour lutter contre l'épidémie, il a fallu faire appel à d'autres instances, dont de nombreux bénévoles des États-Unis.

La capacité des autres provinces varie, mais l'Ontario n'est assurément pas le « chaînon le plus faible » de la chaîne de la santé publique provinciale et territoriale. À cet égard, un rapport F/P/T sur la capacité de la santé publique a été rédigé pour la Conférence des sous-ministres, à sa demande, et présenté en juin 2001²⁰. Sa publication et sa diffusion n'ont jamais été acceptées officiellement. Certaines des principales constatations portent sur des points susceptibles d'inquiéter tous les Canadiens :

- une érosion globale du système de soins de santé, les répondants au sondage occupant des postes clés ayant déclaré être moins aptes à faire face aux problèmes courants et nouveaux de la santé publique, notamment la sécurité de la qualité de l'eau et la gestion des maladies transmissibles;
- des disparités considérables dans la capacité de la santé publique au Canada;
- la crainte que le peu de priorité accordé aux maladies de plus longue durée et aux stratégies de prévention des blessures augmente les risques pour la santé des Canadiens et menace la viabilité du système de prestation des soins de santé;
- le manque de plans pluriannuels couvrant les cinq secteurs de base de la pratique en santé publique dans plus de la moitié des compétences;
- le perfectionnement insuffisant du personnel et difficultés grandissantes à recruter et à conserver le personnel;
- la capacité incertaine de certaines compétences de s'occuper de plus d'une urgence à la fois ou de mettre en œuvre des programmes de base, en particulier les collectivités autochtones et celles du Nord;
- l'accès limité à l'information sur la santé et l'érosion du leadership face à des problèmes clés en santé publique.

L'épidémie du SRAS a confirmé ces observations. Il est donc urgent de renforcer non seulement le rôle du fédéral mais également l'infrastructure de la santé publique provinciale et territoriale. L'efficacité du système de santé publique dépend en grande partie de la capacité aux niveaux local, provincial et territorial, mais aussi

d'une main-d'œuvre bien formée, adéquate et parfaitement préparée, de systèmes d'information et de surveillance pouvant détecter rapidement les risques pour la santé, analyser et interpréter les données et communiquer l'information produite aux professionnels de la santé ainsi qu'au grand public, selon les besoins. La même infrastructure qui permettra de combattre la prochaine épidémie du SRAS ou une maladie transmissible semblable offrira également aux Canadiens une meilleure protection de la santé et une capacité de prévention qui allégera le fardeau des maladies non transmissibles.

Les Accords de 2000 et de 2003 sur la santé ont permis des transferts majeurs de fonds aux provinces pour les dépenses en santé. Ces transferts offrent aux provinces une base de ressources qui, si elles le décident, peut servir à améliorer l'infrastructure de la santé publique (ISP). Étant donné le très petit pourcentage des dépenses publiques de santé consacrées à la santé publique, il faudrait relativement peu d'investissements pour modifier la capacité dans ce domaine, de dizaines à quelques centaines de millions annuellement par province. Une nouvelle affectation ou une réaffectation équivalant au budget d'un seul hôpital général de taille moyenne pourrait améliorer énormément l'ISP dans les provinces plus grandes. Toutefois, le Comité ne se fait pas d'illusions au sujet des pressions concurrentes et permanentes qui sont exercées sur les gouvernements provinciaux et territoriaux en matière de dépenses. Dans les chapitres suivants, nous recommandons qu'une grande majorité des nouvelles dépenses fédérales en santé publique soient consacrées aux projets et aux programmes qui créeront un système de santé publique F/P/T homogène, renforcé et collectif.

Au moment d'entreprendre le renouvellement des programmes et des structures, quelles leçons les Canadiens peuvent-ils tirer des systèmes de santé publique d'autres pays?

Premièrement, les États-Unis, le Royaume-Uni et l'Australie ont tous une structure stratégique cohérente faisant intervenir la législation, les priorités et les objectifs nationaux, les stratégies nationales, les programmes de soutien de l'infrastructure de la santé publique (y compris les ressources humaines), les moyens de conclure des ententes entre intervenants et les programmes de financement spéciaux. Il existe des cibles quantifiables, des calendriers et des mécanismes de reddition de comptes. Par contre, le Canada n'a pas de stratégies ni d'objectifs nationaux en matière de santé. Même les indicateurs nationaux existants issus des Accords sur la santé visent le système des soins de santé personnels.

Deuxièmement, les organismes de santé publique de nombreux pays sont dirigés par un expert reconnu dans le domaine. La bureaucratisation des fonctions de santé publique peut favoriser la transition à d'autres activités de santé, mais tend à brouiller le cheminement de

carrière de ceux qui ont une formation spéciale dans les disciplines pertinentes, à nuire à la souplesse d'intervention lors d'urgence en santé publique et à renforcer la politisation de l'activité intergouvernementale. L'avantage d'un organisme indépendant est qu'il peut encore rendre des comptes grâce à certains mécanismes et que sa crédibilité, pour le meilleur et pour le pire, bénéficie d'une distanciation par rapport à l'appareil gouvernemental. De plus, ces organismes des autres pays contribuent à construire l'ISP en investissant continuellement et généreusement dans la formation et l'éducation permanente du personnel compétent. Cela devra être une des priorités de l'organisme canadien de santé publique.

Troisièmement, le champ d'application des organismes de santé publique varie. Certains se concentrent exclusivement sur les maladies transmissibles; d'autres ont un mandat plus général. Nous comprenons la raison d'être des organismes à mission unique et louons le travail du Centre for Disease Control de la Colombie-Britannique, une initiative provinciale exemplaire dans le domaine des maladies transmissibles. Au niveau fédéral, le Canada s'est doté du Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses, qui relève de la DGSPSP. Le Comité croit que le mandat d'un nouvel organisme national doit comprendre le spectre complet des activités de santé publique administrées par une variété de centres constitutifs, comme les CDC aux États-Unis et, de façon inattendue, l'Institut national de la santé publique au Québec. Le mandat de l'organisme doit néanmoins être évalué attentivement comme nous le montrerons dans le prochain chapitre.

Quatrièmement, le Comité a été surpris de constater que d'autres fédérations comme l'Australie et les États-Unis avaient le même genre de difficultés liées aux différents niveaux de capacité des provinces, des États et des territoires. La réponse australienne et américaine consiste à relever les défis du pluralisme régional par un financement réservé, des mécanismes favorisant la collaboration et la coordination intergouvernementale et des ententes sur des normes explicites de rendement. Le Canada a besoin d'un système plus cohérent de santé publique et d'une collaboration intergouvernementale maximale pour les fonctions essentielles. Les gouvernements d'autres pays offrent des exemples de mesures à prendre pour répondre à ce besoin pour nos citoyens.

Pour favoriser la création d'un système de santé publique national intégré, le gouvernement du Canada a le choix d'utiliser la législation et les règlements, de fournir de l'information et des conseils, d'exécuter lui-même des programmes ou de procéder à des paiements de transfert destinés à des particuliers, des organismes et d'autres paliers de gouvernement. Chaque option a son rôle à jouer.

Comme nous l'avons vu en bref au chapitre 9, il est possible de lier le renouvellement des lois et de la réglementation à la nécessité pour Ottawa de revoir et de regrouper toutes

ses lois en matière de santé publique et de protection de la santé. Le système national de santé publique devrait également avoir une forte présence nationale, être indépendant de Santé Canada, mais responsable devant le ministre de la Santé et le Parlement, et fournir une information, des conseils et une aide technique crédibles aux provinces et aux territoires. Les CDC des États-Unis sont exemplaires à ces égards. Le SRAS a montré qu'une flambée épidémique dans une province (ou un pays) touche toutes les autres. Chaque province et territoire a besoin d'un soutien et d'une coordination plus efficaces pour ses activités de santé publique. Il est particulièrement important d'assurer une forte présence fédérale pour aider les plus petites provinces qui sont confrontées à des épidémies, mais également pour assurer la liaison au niveau international.

L'exécution directe des programmes par le gouvernement fédéral évite les accrochages au sujet des transferts de fonds et la reddition de comptes, mais le gouvernement fédéral ne peut pas fournir les services de santé locaux et n'a d'ailleurs pas la compétence voulue pour le faire. Comme aux États-Unis, le gouvernement fédéral du Canada pourrait plutôt jouer un rôle direct de surveillance pour aider les provinces et les territoires. Le Comité est également impressionné par la capacité des CDC des États-Unis de maintenir une structure d'intervention d'urgence très mobile, compétente et pouvant réagir rapidement à des épidémies de maladies transmissibles ou à d'autres urgences sanitaires. Dans un monde idéal, le nouvel organisme canadien soutiendrait un réseau d'expertise, aurait suffisamment de crédibilité, entretiendrait d'agréables relations et franchirait rapidement les ponts des accords intergouvernementaux pour contribuer aux enquêtes sur les épidémies locales et à leur gestion. C'est la raison pour laquelle, comme nous l'expliquerons au chapitre 5, nous envisageons un réseau axé sur les maladies transmissibles et un système de détachement et de partage de personnel conçu pour créer une culture de collaboration.

Les transferts sont l'autre moyen d'action dont dispose le fédéral. Comme nous l'avons vu, le gouvernement fédéral gère déjà un programme de subventions et de contributions par l'intermédiaire de la DGSPSP. Ce système accorde environ 200 millions de dollars par an, surtout aux ONG, et vise plusieurs déterminants de la santé par des programmes touchant des domaines comme la nutrition prénatale, le développement de la petite enfance chez les Autochtones, les modes de vie sains et la prévention de diverses maladies non transmissibles. Cet ensemble de transferts devrait être harmonisé avec une nouvelle stratégie nationale de santé publique. Mais il faudra également investir sérieusement dans l'infrastructure de santé publique provinciale, territoriale et municipale. À cet égard, nous devons nous tourner vers les exemples américain et australien. Le nouvel organisme canadien pourrait prendre exemple sur leurs systèmes de subvention et les accords connexes avec les États et les territoires, qui

comprennent des cibles et des mécanismes de communication clairs, pour créer une capacité correspondant à la stratégie nationale de santé publique et aux besoins de compétences provinciales et territoriales.

Le Comité craint qu'un nouveau financement destiné aux provinces et territoires ne déplace les dépenses existantes et n'aboutisse dans les budgets provinciaux de la santé pour se perdre dans le panier percé des fonds consacrés aux soins aigus. Le nouveau financement ne devrait pas privilégier les provinces qui ont choisi d'investir beaucoup moins que les autres, ni désavantager celles qui, comme la Colombie-Britannique et le Québec, ont innové et investi en santé publique. Nous recommandons plutôt que le nouvel organisme fédéral affecte ces fonds de manière à ce que le cumul des dépenses de programme rende compte, en tenant compte des variations annuelles, de la taille approximative de la population, en harmonie avec l'Entente cadre sur l'union sociale.

L'organisme national devrait pouvoir déterminer les seuils d'activité provinciale intégrée ou les conditions de contrepartie avant qu'une direction de santé publique provinciale puisse recevoir des fonds réservés de programme. L'organisme peut également choisir de couvrir tous les coûts de certains programmes provinciaux et municipaux. Mais le Comité estime essentiel qu'il n'y a pas de transfert en masse ou de paiements passifs. Les sommes devraient être séparées en subventions de programme et les provinces recevoir des fonds à différentes fins pour favoriser une infrastructure de santé publique plus forte et plus cohérente. La détermination globale de la répartition des fonds entre les compétences devient donc un mécanisme par lequel les provinces sont à la fois assurées d'obtenir une part raisonnable d'aide pour leurs propres priorités et encouragées à fixer des priorités pour le réinvestissement de concert avec l'organisme national.

Cinquièmement, la surveillance des maladies transmissibles et la gestion des épidémies ont besoin d'une aide et d'une attention spéciales. Idéalement, la gestion des épidémies devrait s'harmoniser avec d'autres dispositions relatives aux urgences sanitaires et ces arrangements devraient à leur tour s'intégrer à des stratégies plus générales de protection civile et d'intervention en cas d'urgence. Pour que ces domaines soient prioritaires et échappent aux tensions F/P/T, il semble à première vue intéressant de créer un nouveau réseau à financement réservé au sein de l'enveloppe de l'organisme destiné aux contributions provinciales et territoriales. Il s'agirait d'une solution proprement canadienne pour remédier à un certain nombre d'incertitudes interjuridictionnelles qui surgissent non seulement dans le domaine de la santé publique de notre fédération, mais également dans celle d'autres États fédéraux.

Sixièmement, l'Australie, le Royaume-Uni et les États-Unis ont tous intégré une forte composante scientifique et de recherche dans leurs activités de santé publique. Ces pays ont une base solide en épidémiologie, en surveillance et en statistiques sur la santé pour une pratique sanitaire éclairée. Le Royaume-Uni est le chef de file mondial dans sa volonté d'établir ses politiques et ses services de santé publique sur des données solides. Il faut au Canada davantage de recherche appliquée et d'évaluation en santé publique, plus d'examen systématiques et de directives sur la pratique en santé publique, une formation supérieure pour la production et l'interprétation des données en santé publique et de meilleurs moyens de stocker, de tenir à jour et de consulter les connaissances utiles à la pratique en santé publique. Tous ces points ont été soulignés dans un document produit par l'Institut de la santé publique et des populations des IRSC. Le nouvel organisme devrait avoir à la fois une capacité interne et les fonds nécessaires pour sous-traiter les fonctions de R et D à des partenaires comme les IRSC. Les enjeux dépassent le secteur de la santé publique et exigent un examen de notre capacité scientifique en matière de recherche sur les maladies transmissibles. Nous y reviendrons au chapitre 10.

Finalement, nous constatons dans tous les pays les efforts déployés pour échanger et pour partager les données et l'information. Les praticiens de santé publique ont été les premiers utilisateurs de l'information sur la santé aux XVIII^e et au XIX^e siècles. Plus récemment, la santé publique, tel le système des soins de santé personnels, n'a pas été en mesure de profiter pleinement des innovations des technologies de l'information et des communications. Trois paliers de gouvernement jouent un rôle en santé publique et, comme l'a montré l'épidémie de SRAS, la santé publique doit être incluse dans les cliniques, les hôpitaux et d'autres secteurs du monde de la santé. Par conséquent, l'information doit circuler rapidement entre les premières lignes de la santé clinique et publique. Les professionnels et les médias ont à juste titre critiqué sévèrement les difficultés du partage de l'information entre les paliers de gouvernement qui ont paru au grand jour au cours de la flambée du SRAS. Il y a lieu non seulement d'investir dans les technologies de l'information, mais également de produire les accords intergouvernementaux et les normes informationnelles qui permettront au Canada de se doter d'un système de pointe en information sur la santé publique. Cela doit faire partie intégrante de tout nouveau financement, que ce soit pour la modernisation générale de la santé publique ou pour la surveillance des maladies transmissibles et à la gestion des épidémies. Outre ces accords plus informels et indépendamment de tout renouvellement des lois fédérales, nous pouvons également envisager un processus axé sur la modernisation et l'harmonisation de la législation en santé publique au Canada, qui facilite le fonctionnement d'un système véritablement homogène destiné à protéger et à promouvoir la santé de nos citoyens où qu'ils vivent.

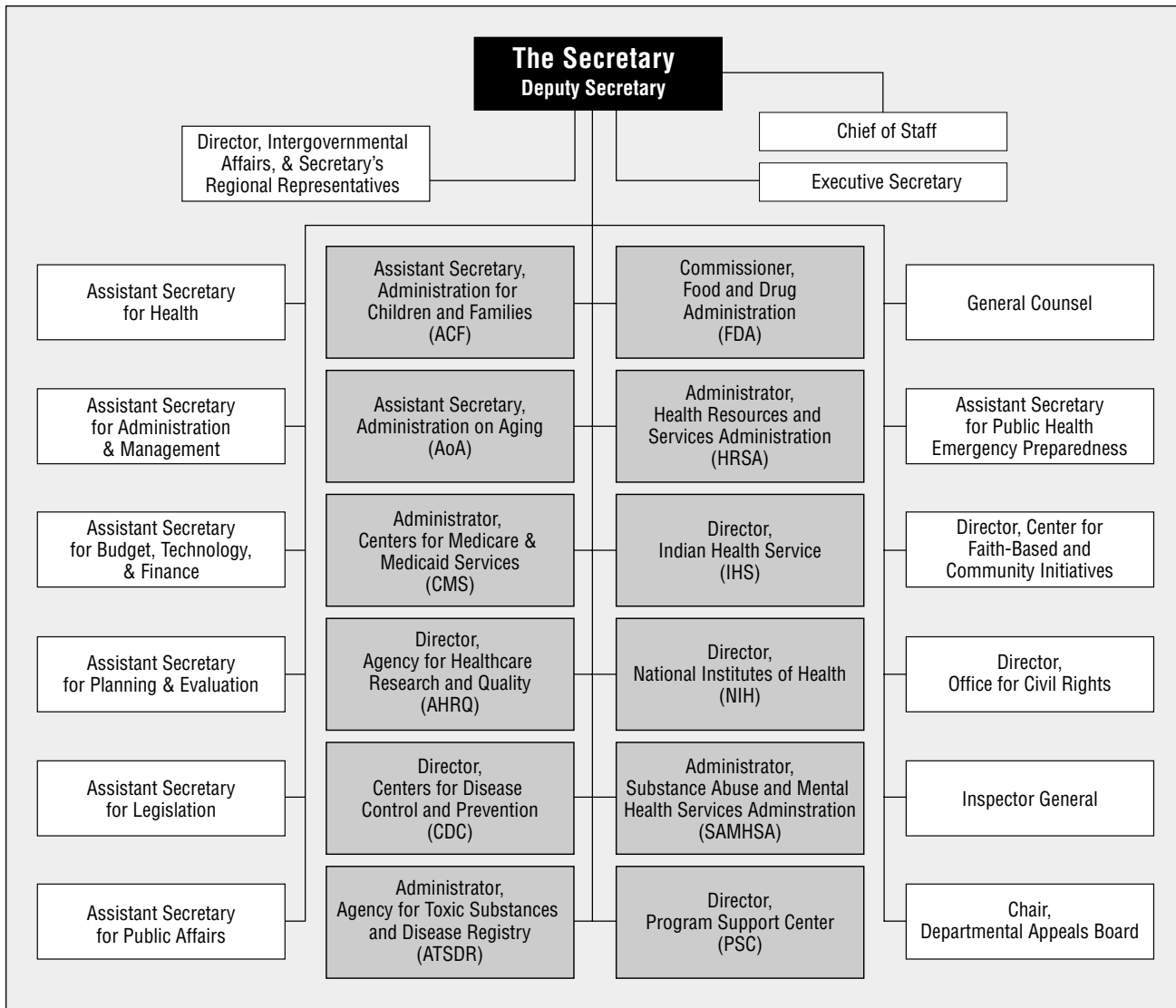
Il ne s'agit pas là de difficultés insurmontables. Dans le premier cas, cela ne suppose qu'un engagement visible et permanent de la part de tous ceux qui nous gouvernent à l'égard du principe voulant que, quelles que soient les autres différences qui peuvent inévitablement nous séparer dans cette fédération parfois querelleuse, la santé des Canadiens est primordiale. De plus, l'investissement des nouvelles sommes nécessaires pour transformer la santé publique est modeste par rapport à ce qu'exigent de nombreux autres secteurs des dépenses publiques, notamment et non des moindres, le secteur des services de santé personnels. La seule question que le Comité poserait à tous les ministres de la Santé, aux ministres des Finances et aux premiers ministres est donc simple : Si ce n'est pas maintenant, alors quand?

Références

1. Kuiken, Thijs et autres, « Newly discovered coronavirus as the primary cause of severe acute respiratory syndrome », *The Lancet*, 2003, 362: 263-70.
2. Naylor, C. David, « Private Practice, Public Payment: Canadian medicine and the politics of health insurance, 1911-1966 », McGill Queen's University Press, Montréal, 1986: 35-37.
3. McKeown, Thomas, « The role of medicine: dream, mirage or nemesis? », Oxford : Basil Blackwell, 1979.
4. Public Health in England, « The Report of the Committee of Inquiry into the Future Development of the Public Health Function », Cmnd 289, London : HMSO, 1988.
5. Report of the Premier's Advisory Council on Health (Donald Mazankowski, président), « A Framework for Reform », 2001. (www.premiersadvisory.com et reform.html)
6. Loi sur la santé publique, L.R.Q. S-2.2, 2001 c. 60, a. 5.
7. Rose, Geoffrey, « The population mean predicts the number of deviant individuals », *British Medical Journal*, 1990; 301:1031-4.
8. Wilson, Kumanan, « The complexities of multi-level governance in public health », (non publié).
9. Lalonde, Marc (ministre de la Santé national et du bien-être social), « Nouvelle perspective sur la santé des Canadiens », Ottawa : 1974.
10. Lederberg, Joshua, Shope, Robert E. et Oaks, Stanley C. (éd.), « Emerging Infections, Microbial Threats to Health in the United States », Committee on Emerging Microbial Threats to Health, Institute of Medicine), National Academy Press : Washington D.C, 1992.
11. Krever, Horace, « Commission d'enquête sur l'approvisionnement en sang au Canada », volume 3, p. 1073, document publié le 16 novembre 1997.
12. Gouvernement du Québec, « Les solutions émergentes », Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux, juin 2000.
13. Gouvernement de Terre-Neuve et du Labrador, « Healthier Together: A Strategic Health Plan for Newfoundland and Labrador ». Department of Health and Community Services, document publié le 10 septembre 2002. (www.gov.nf.ca et health et strategichealthplan et pdf et HealthyTogether document.pdf)
14. Romanow, Roy, « Guidé par nos valeurs : L'Avenir des soins de santé au Canada », Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, novembre 2002.
15. Frank, John et di Ruggiero, Erica, « Public Health in Canada: what are the real issues? », *Revue canadienne de santé publique*, 2003, 94(3) : 90-192, Institut de la santé publique et des populations, IRSC, Toronto.
16. Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie (Michael Kirby, président), « La santé des Canadiens – Le rôle du gouvernement fédéral », volume six : Recommandations en vue d'une réforme (chapitre 13), Ottawa, octobre 2002.
17. Accord sur le renouvellement des soins de santé – 2003. (www.hc-sc.gc.ca et english et hca2003 et)
18. The Institute of Medicine, « The Future of the Public's Health in the 21st Century », document publié en novembre 2002, National Academies Press. (www.nap.edu et catalog et 10548.html)
19. Wentz, Margaret. *Globe and Mail*, le 5 mai, 2003, p. A15.
20. Comité consultatif fédéral-provincial-territorial sur la santé de la population, « Review of Public Health Capacity in Canada », Rapport présenté à la Conférence des sous-ministres de la Santé, juin 2001.

Annexe 3.1

Organigramme du département de la Santé et des Services humanitaires des É.-U.



Chapitre 4

SOUTENIR L'INFRASTRUCTURE DE SANTÉ PUBLIQUE : une ordonnance pour le renouvellement

Les chapitres 2 et 3 ont montré de quelle manière et pour quelles raisons la prestation des services de santé publique au Canada était fragile et inégale. Les Canadiens doivent pouvoir se reposer sur la santé publique pour les protéger des risques pour la santé, connus ou encore inconnus, et leur assurer une gamme complète de services. Certains phénomènes sont prévisibles (les poussées saisonnières de grippe, p. ex.), mais le moment et l'endroit de la manifestation de la plupart des menaces à la santé publique sont imprévisibles. Comme l'épisode du SRAS l'a démontré, leur nature peut également être imprévisible. Les structures et les processus nécessaires pour assurer les fonctions de santé publique de base constituent l'infrastructure de santé publique (ISP). Cette infrastructure est analogue aux soins individuels de santé, où les interventions cliniques telles que la chirurgie et la pharmacothérapie exigent une infrastructure d'hôpitaux, de médecins, d'infirmiers, d'équipement, d'écoles médicales, d'industries pharmaceutiques, et ainsi de suite. Nous nous pencherons donc dans ce chapitre sur la nature de l'ISP et nous recommanderons des stratégies pour son renouvellement aux niveaux fédéral, provincial/territorial et municipal.

4A. Éléments essentiels de l'infrastructure de santé publique

Le schéma d'ISP précisé ci-dessous est semblable à celui utilisé par les CDC. Les trois premières catégories s'appliquent à l'ensemble du système, aux paliers local, provincial/territorial et municipal.

a. Capacité organisationnelle

- S'entendre sur des stratégies visant à maintenir la capacité du système de santé publique, à mettre en vigueur des améliorations sur les grandes questions de santé, à établir des priorités et à procéder à des investissements stratégiques.
- Une législation moderne, harmonisée dans toutes les juridictions.

- Des fonctions, programmes et services essentiels définis.
- Une structure de gouvernance efficace qui assure la clarté dans la répartition des pouvoirs décisionnels et des responsabilités publiques, la précision des rôles et des responsabilités du point de vue du système dans son ensemble et qui optimise les ressources afin d'atteindre les objectifs en matière de santé publique.
- La visibilité du milieu de la santé publique ainsi que son leadership et des communications efficaces avec le public.
- Des mécanismes pour consulter et entreprendre une planification commune afin d'élaborer des stratégies nationales sur les questions importantes en matière de santé publique.
- Des mécanismes visant à soutenir les organisations non gouvernementales et à les consulter.

b. L'effectif de la santé publique

- Personnel en nombre adéquat.
- Normes pour les qualifications et les compétences.
- Planification des ressources humaines en santé publique.
- Programmes de formation accessibles et efficaces sous plusieurs formes.
- Possibilités d'apprentissage permanent et de perfectionnement professionnel.

c. Processus opérationnels et systèmes en matière d'information et de renseignements optimaux

- Programmes et processus opérationnels définis, optimisés et reconnus, incluant une capacité rationalisée et améliorée d'aider à la gestion des poussées infectieuses et des menaces pour la santé, incluant des liens avec les systèmes cliniques.
- Normes et pratiques exemplaires.
- Recherches relatives à la population et à la santé publique.

- Une ressource centrale pour l'application des connaissances et la prise de décisions basées sur les faits, y compris l'identification des besoins en recherche.
- L'évaluation des programmes relatifs à la population et à la santé publique.
- Une infrastructure de l'information, incluant une architecture d'information, des modèles et des normes, le transfert de technologie, la protection de la confidentialité et la gestion de l'information, le développement de sources de données et le développement de systèmes.

On peut ajouter à ces trois catégories une quatrième catégorie de fonctions qui relève naturellement du niveau national. Elle comprend l'expertise, les installations ou l'équipement qui constituent des réserves spécialisées ou une capacité en cas d'épidémie qui se dispense ou s'organise mieux sur le plan national, ainsi que les activités officielles de liaison à l'échelle internationale. La fonction de santé publique fédérale participe aux trois premières catégories et assure la quatrième.

d. Capacité stratégique nationale

- Ressources nationales permanentes
 - Assistance technique
 - Élaboration de protocoles techniques et de directives cliniques
 - Laboratoires de référence
- Capacité spécialisée en cas de surcharge
 - Personnel
 - Matériel
 - Assistance logistique
 - Gestion et(ou) coordination des épidémies et des urgences
- International
 - Liaison avec les pays étrangers et les organisations internationales et communication mutuelle de rapports.

Le présent schéma montre d'abord et avant tout que l'organisation d'un système de santé publique efficace ne présente pas de grands mystères. La plupart de ces fonctions sont suffisamment explicites. Plutôt que d'élaborer ici sur chacune d'entre elles, nous nous concentrerons sur quelques fonctions générales et critiques. Les chapitres suivants comporteront des précisions supplémentaires sur la gestion des épidémies, la surveillance des maladies, les laboratoires et les ressources humaines en santé.

4B. Un nouvel accent national sur la santé publique

4B.1 Considérations générales

Plusieurs intervenants en santé ont réclamé dans leur présentation la revitalisation de l'organisation de la santé publique sur le plan national et la création d'un centre d'expertise professionnelle extragouvernemental. Par exemple, l'Association médicale canadienne a recommandé la « création d'un Bureau canadien de surveillance et de contrôle des maladies en tant que principal organisme canadien en santé publique, qui fonctionnerait de façon autonome du gouvernement ». L'Association canadienne de santé publique a fait rapport sur des consultations indiquant que « la première étape cruciale doit être d'augmenter la capacité actuelle de première ligne de la santé publique et de créer un Bureau national de santé publique ». La Société canadienne des maladies infectieuses était également favorable à un « CDC Nord » doté d'un mandat spécifique pour la prévention et le contrôle des maladies infectieuses.

Nous avons constaté précédemment qu'un organisme national de santé publique constituait un modèle courant dans les autres pays de l'Organisation de coopération et de développement économique (OCDE). La Direction générale de la santé de la population et de la santé publique (DGSPSP) de Santé Canada assure actuellement plusieurs des fonctions fédérales de santé publique au Canada. L'organigramme de son organisation (se reporter à l'Appendice 4.1) comprend de multiples centres, dont certains ont leur siège à l'extérieur d'Ottawa. Le Comité, en suggérant une restructuration majeure des activités de la Direction générale, ne désire pas manquer de respect envers la culture et les réalisations de Santé Canada ou de la fonction publique fédérale en général. Toutefois, la position actuelle des fonctions de santé publique au sein d'un ministère du gouvernement place les professionnels de la santé dans une très vaste organisation et dans une culture largement axée sur les processus et particulièrement orientée vers les questions politiques du jour. Un avantage souligné par plusieurs commentateurs était la transparence et la crédibilité accrue découlant d'une distinction plus claire entre les avis scientifiques d'une part et l'élaboration de politiques par Santé Canada et le Parlement d'autre part. Un nouvel organisme pourrait aussi donner des conseils d'experts aux organismes de réglementation dans les domaines de la salubrité des aliments, des risques environnementaux et des produits thérapeutiques.

Les processus par lesquels les politiques sont élaborées et communiquées peuvent être moins qu'optimaux pour la prestation des services spécialisés de santé publique ou même de conseil sur les questions de réglementation. Alors que la méthode scientifique exige une communication relativement libre de l'information, les gouvernements

tendent à chercher à contrôler les communications et à une fonction politique en quelque sorte hiérarchique remontant jusqu'à l'autorité démocratique suprême – les débats et la prise de décisions par le Parlement. Certains observateurs croient qu'une seule organisation ne peut s'acquitter concurremment de ces deux fonctions mais que ces filières doivent plutôt être réunies en bâtissant des ponts plus larges entre les distillateurs de faits et les responsables des politiques. De plus, une orientation vers les services et une culture de collaboration sont essentielles pour que le nouvel organisme national remplisse le mandat auquel les Canadiens s'attendent à bon droit. Ces caractéristiques sont au moins partiellement distinctes de celles des autres fonctions relatives à l'élaboration des politiques.

Le Comité croit que les scientifiques et les professionnels trouveraient un organisme de santé publique autonome plus attrayant en tant qu'employeur. Un organisme aurait davantage de souplesse pour développer des ententes de coopération ou des ententes contractuelles avec les institutions d'enseignement et d'autres partenaires du secteur privé, facilitant ainsi les recherches et améliorant l'accès à des talents de premier plan. Le statut d'agence pourrait également permettre d'établir un horizon plus lointain et une plus grande stabilité du financement ainsi que de diminuer les risques d'une diversion des fonds à d'autres fins.

La création d'une agence ne peut pas dépolitiser les échanges entre juridictions, mais elle peut réduire le risque que la santé des Canadiens devienne par inadvertance l'otage d'un différend juridictionnel entre paliers de gouvernement. Une agence extérieure au gouvernement et dirigée par un professionnel de la santé publique pourrait trouver de nouvelles avenues pour faire participer les professionnels de la santé publique des provinces et territoires et insuffler une énergie nouvelle à l'effectif de la santé publique. La création d'une agence harmoniserait également la prestation des services de santé publique avec celle de plusieurs autres pays.

Par analogie, la prestation des services individuels de santé n'est elle-même généralement pas assurée directement par les gouvernements fédéral ou provinciaux. Elle est déléguée à un grand nombre d'individus, d'institutions et d'organismes. Nous entrevoyons la possibilité, grâce à une nouvelle agence, d'un partenariat amélioré avec les prestataires de services individuels de santé, particulièrement à la lumière des échanges parfois virulents aux tables F/P/T ces dernières années. Une agence assurerait également une certaine continuité du leadership et protégerait les fonctions de santé publique de la durée lamentablement courte, au cours de la dernière décennie, des mandats des représentants principaux F/P/T en santé et des ministres de la Santé.

4B.2 Que signifie « national »?

Le lexique des politiques F/P/T canadiennes et la nécessité de renforcer l'infrastructure de santé publique à tous les paliers de gouvernement mènent logiquement à deux options pour l'agence nationale. L'une est une agence F/P/T répondant aux représentants fédéraux, provinciaux et territoriaux. C'est le modèle approuvé par le Conseil des médecins hygiénistes en chef. L'autre est une agence fédérale ressemblant davantage aux CDC des É.-U.

Commençons par l'option de l'agence F/P/T. L'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) en est actuellement un exemple; il a incorporé un financement et une gouvernance des F/P/T. Quoique structurée en tant que société sans but lucratif, la Société canadienne du sang (SCS) constitue une autre variante distincte. Elle est régie et financée par les provinces et territoires et le gouvernement fédéral joue le rôle d'autorité réglementaire nationale à son endroit. La création d'une agence de ce type entraînerait des négociations difficiles et longues pouvant exacerber les tensions existant aux tables F/P/T. La SCS a un mandat de service plus limité et un budget beaucoup plus modeste que ce qui serait couvert par les fonctions de santé publique en place. L'option d'agence F/P/T brouillerait également la hiérarchie des responsabilités. Comme le professeur Kumanan Wilson¹ l'a mentionné au Comité, le modèle de la SCS a d'autres lacunes. Les provinces l'ont critiqué parce qu'il importait au Canada le problème américain des mandats fédéraux non financés, du fait qu'il jumelait une réglementation nationale à la prestation et au paiement des provinces. Même en présumant de nouveaux fonds fédéraux participant au partage des dépenses de fonctionnement d'une agence nationale régie par les P-T et une réglementation fédérale visant à instaurer l'uniformité des activités dans l'ensemble des provinces, cette variante semble entièrement irréaliste. En général, l'option d'une agence F/P/T n'est pas compatible avec les demandes relatives à des rôles clairs et une vigueur renouvelée du fédéral et des provinces en santé publique.

Le SRAS a néanmoins montré aux Canadiens la nécessité d'une coordination des fonctions dans des secteurs tels que la surveillance des maladies, la gestion des épidémies et l'intervention d'urgence. Ces secteurs impliquent inévitablement une progression ascendante des activités du palier municipal ou régional aux paliers provincial, interprovincial et fédéral. Nous reviendrons à ces éléments dans le chapitre 5. Le Comité se contentera pour l'instant de souligner l'attrait logique d'un réseau F/P/T structuré afin de renforcer et d'aider à la coordination de la surveillance des maladies et à la gestion des épidémies à une échelle réellement pancanadienne, en liaison avec le travail du réseau F/P/T efficace existant déjà dans le domaine des mesures et des interventions d'urgence. Un nouveau

¹ Le lecteur intéressé pourra obtenir davantage de renseignements au sujet des travaux de Wilson sur le fédéralisme à l'adresse <http://www.iigr.ca/publication/detail.php?publication=301> (accédé le 21 août 2003).

réseau pour les maladies infectieuses nécessiterait un financement réservé qui irait d'un organisme fédéral aux centres et organismes provinciaux de façon équitable, transparente et strictement axée sur des missions. Il pourrait devenir un rempart contre de nouvelles menaces semblables au SRAS. Un tel réseau, cependant, demande un pivot fédéral qui puisse faire le poids dans la surveillance des maladies, la gestion des épidémies et l'intervention d'urgence. Et, pour les raisons exposées au chapitre 3, le gouvernement fédéral doit être en position d'œuvrer plus généralement en appui aux programmes de santé publique provinciaux et municipaux. À cette fin, le Comité appuie la création d'une nouvelle entité fédérale de santé publique que nous appellerons, par souci de commodité, *l'agence canadienne de santé publique*.

4B.3 La structure de la nouvelle agence fédérale de santé publique

Le Comité a étudié certaines options possibles au sein de l'appareil gouvernemental actuel.

Une **société d'État** offre une indépendance substantielle des contrôles relatifs aux finances et au personnel qui accompagnent une administration ministérielle. La loi habilitante de chaque société d'État précise le mandat, les pouvoirs et les objectifs de la société. Les sociétés d'État sont responsables devant le Parlement par l'entremise des ministres responsables désignés. Le gouvernement fédéral conserve son autorité et son influence sur les sociétés d'État par : i) la nomination et la rémunération des administrateurs et du directeur général; ii) des directives et des règlements; et iii) l'approbation des plans d'entreprises et des budgets. Le Comité conclut qu'une société d'État placerait la nouvelle agence à trop grande distance du Parlement et du gouvernement – un sujet d'inquiétude, étant donné le besoin d'assurer l'intégration des activités de santé publique à une grande diversité de ministères, le moindre n'étant pas Santé Canada.

Les **Organismes de service spéciaux** (OSS) sont conçus de manière à équilibrer les contrôles (et d'éviter les risques) en encourageant l'innovation et l'initiative. Les OSS appuient un ensemble de valeurs – comprenant l'innovation, un pouvoir accru en première ligne, des activités axées sur la clientèle, l'autorégulation, une meilleure gestion du personnel et la responsabilisation à l'égard des résultats – ce qui mènera à une plus grande efficacité du fonctionnement et à une qualité améliorée des services. Partenariat technologique Canada, Formation et perfectionnement Canada et le Réseau canadien d'information sur le patrimoine sont des exemples d'OSS. Les OSS ne sont pas des entités légales autonomes et sont créés sous réserve de l'approbation du Conseil du Trésor. Nous rejetons cette option pour la raison que les OSS restent partie intégrante de leur organisation ministérielle de base et sont responsables envers elle, en conservant toutes les relations de travail existantes.

Les **Organisations de services ministériels** sont des unités opérationnelles ou grappes d'unités au sein d'un ministère. Leur organisation vise la prestation de services aux clients du ministère. Tout comme les OSS, elles fonctionnent à l'intérieur d'un cadre de gestion approuvé par le sous-ministre et le Conseil du Trésor, mais peuvent représenter une plus grande portion des activités d'ensemble du ministère que l'OSS type. Aucune loi distincte n'est nécessaire. Le Service météorologique du Canada (SMC) d'Environnement Canada est le seul organisme de ce genre qui existe. Encore une fois, cette option n'assure pas l'indépendance nécessaire ou la possibilité d'intégrer les activités de nombreux ministères.

Les agences distinctes (organismes créés par une loi), aussi connues sous le nom d'**agences de service prévu par un texte législatif** ou établissements publics, ouvrent une quatrième option. L'Agence canadienne d'inspection des aliments, les Instituts de recherche en santé du Canada, Statistique Canada et l'Agence des douanes et du revenu du Canada font partie de cette catégorie. Ce sont des organisations axées sur une mission créée par une loi spécifique qui régit l'organisation et la prestation de services au sein du gouvernement fédéral. Elles assurent généralement des services administratifs, de recherche, de supervision, de consultation et/ou de réglementation de nature gouvernementale. La loi énonce le cadre à l'intérieur duquel chaque agence fonctionnera, incluant son mandat, son régime de gouvernance, ses pouvoirs et autorités et les exigences relatives à la responsabilisation.

Les agences distinctes ne diffèrent que peu les unes des autres. Elles partagent les caractéristiques suivantes :

- dirigées par un directeur général (DG) faisant directement rapport au ministre;
- appuyées par un « Conseil » dont les membres sont nommés par le gouverneur en conseil;
- assujetties à l'orientation ministérielle;
- elles sont des employeurs distincts en vertu de la *Loi sur les relations de travail dans la fonction publique* (augmentation des pouvoirs/de la souplesse en matière de dotation, p. ex.);
- gérées en fonction d'un plan d'entreprise;
- l'accent est mis sur le rendement et la responsabilisation à l'égard des résultats;
- elles disposent de pouvoirs financiers et administratifs plus vastes que les ministères traditionnels, p. ex. la capacité de conclure des ententes de partenariat et des accords d'octroi de licence et d'obtenir des dépenses et retenues de recettes et autorisations de dépenser de nouveau permanentes;

- elles sont sous la surveillance du vérificateur général et assujetties à la *Loi sur les langues officielles*, la *Loi sur la protection des renseignements personnels* et la *Loi sur l'accès à l'information* ainsi qu'aux exigences du Programme de coordination de l'image de marque.

Par exemple, l'Agence canadienne d'inspection des aliments (ACIA) dispose de certains pouvoirs et de certaines autorisations qui la distinguent d'un ministère « ordinaire ». Les voici à titre de référence :

1. employeur distinct (p. ex., pouvoir de procéder à des nominations de l'extérieur de la fonction publique, plein contrôle sur la classification, la négociation des conventions collectives, la paie et la rémunération);
2. peut établir ses propres taux et vendre ses actifs/ses services, p. ex. la formation, l'agrément, la propriété intellectuelle, et conserver son revenu;
3. financée par des crédits parlementaires mais peut faire des dépenses ou des reports sur deux ans à la fois;
4. mécanismes améliorés de collaboration F/P/T, en ce que l'Agence peut
 - a. déléguer les pouvoirs d'inspection et de quarantaine aux fonctionnaires des P et T et à des spécialistes du secteur privé;
 - b. conclure des ententes avec un gouvernement de P ou T ou davantage pour la fourniture de services;
 - c. créer des sociétés F/P/T pour mener des activités conjointes de façon plus « intégrée »;
5. choix des fournisseurs de services, p. ex. services juridiques, services de gestion immobilière;
6. pouvoir accru en matière de passation des marchés.

Même un examen superficiel de ces caractéristiques souligne la raison d'être de la recommandation du Comité voulant que la structure de la nouvelle agence fédérale de santé publique soit semblable à celle d'une agence de service prévu par un texte législatif.

La loi pertinente pourrait être relativement squelettique dans le but de permettre son adoption rapide. Elle comprendrait probablement les autorisations appropriées et générales permettant d'aborder les questions de santé publique à propos desquelles on attend du gouvernement fédéral un leadership et une action, telles que les épidémies et les urgences nationales, avec ou sans les autorisations supplémentaires relatives à la capacité nationale de surveillances des maladies. Le pouvoir de dépenser devrait toutefois être établi et précisé, particulièrement du fait que l'Agence devra avoir recours à des transferts financiers comme moyen de renforcer l'infrastructure et de resserrer la collaboration sur un plan vraiment national.

Côté ressources humaines, il apparaît souhaitable que l'organisation dispose des pouvoirs d'un employeur distinct aux termes de la *Loi sur les relations de travail dans la fonction publique* afin de lui permettre de répondre aux défis uniques du recrutement et de maintien en poste dans un environnement de concurrence mondiale pour une expérience scientifique et en santé publique rare. La capacité de fonctionner avec un horizon financier de vingt-quatre mois et d'échapper par là au cycle vicieux des dépenses de fin d'année qui se perpétue à Ottawa ainsi qu'une souplesse accrue dans le choix des professionnels de la santé pour des secteurs tels que les technologies de l'information, les services juridiques et la gestion immobilière constituent deux autres caractéristiques souhaitables du statut d'agence.

La nouvelle agence canadienne de santé publique ferait rapport par l'entremise de son directeur au ministre de la Santé. Le ministre serait responsable en dernier recours pour l'agence, comme c'est le cas pour les CDC américain. La loi prévoira les autorisations appropriées de délégation des pouvoirs ministériels à des représentants officiels. Le ministre continuera de donner à l'agence une orientation en matière de politiques et d'obtenir toute information nécessaire pour assurer la supervision ministérielle, l'orientation et les responsabilités appropriées. Nous envisageons toutefois de doter l'agence d'un solide processus interne d'établissement des priorités et de visées stratégiques claires qui lui sera propre. En d'autres mots, la nouvelle agence disposerait d'une autonomie importante par comparaison avec, disons, la relation existant actuellement entre le ministère des Finances et l'Agence des douanes et du revenu du Canada.

La loi constituante pourrait également couvrir les autorisations légales pour l'accès et l'usage des données sensibles recueillies auprès du public et du secteur privé aux fins de la santé publique, créant ainsi une enclave de données comme celle existant à Statistique Canada. En fait, l'enclave de données de santé publique pourrait être un « compte suisse » ouvert à Statistique Canada même. En l'absence d'un tel pouvoir, et compte tenu des problèmes soulevés par les lois existantes sur la protection des renseignements personnels, qui seront précisés plus loin, l'agence pourra éprouver des difficultés à trouver un équilibre entre la protection appropriée des renseignements personnels et les attentes en termes de rendement.

Comme l'agence ferait partie du portefeuille de la Santé, il faudrait que le gouvernement éclaircisse et établisse les rôles et les responsabilités de Santé Canada, en tant que ministère, vis-à-vis l'agence. Nous reviendrons plus loin à la question de la portée du mandat de l'agence.

L'agence recevrait un crédit annuel du Parlement et resterait soumise à l'examen minutieux du Parlement, de la même façon que les ministères. C'est-à-dire que le vérificateur général assurerait la surveillance des états financiers et du rendement de l'agence, notamment une évaluation de l'équité et de la fiabilité des renseignements sur le rendement

contenus dans le rapport sur le rendement présenté au Parlement. L'agence serait également assujettie à toutes les lois régissant les ministères, telles que la *Loi sur les langues officielles*, la *Loi canadienne sur les droits de la personne*, la *Loi sur l'accès à l'information* et la *Loi sur la protection des renseignements personnels*.

4C. Un médecin hygiéniste en chef pour le Canada

Le Comité a reçu de nombreuses recommandations visant la création d'un poste de leadership professionnellement qualifié au niveau national. Directeur du Service de santé publique, commissaire national de la santé publique, médecin hygiéniste en chef fédéral ou directeur de la santé publique du Canada sont des variantes servant à décrire cette fonction. Voici quelques-uns des groupes d'intervenants appuyant des variations sur ce thème : le Conseil des médecins hygiénistes en chef, l'Association médicale canadienne, la Canadian Federation of Nurses Unions, l'Association canadienne des médecins d'urgence, l'Association canadienne de santé publique et l'Association canadienne des Institutions de Santé Universitaires.

D'autres pays ont créé des postes semblables. Il existe au R.-U. des médecins hygiénistes en chef pour l'Angleterre, l'Écosse, le pays de Galles et l'Irlande du Nord, et la Health Protection Agency du R.-U. est dirigée par un médecin en santé publique. Aux É.-U., le Surgeon General et le Director of the Centres for Disease Control and Prevention sont tous deux des professionnels de la santé.

Le Comité a étudié différentes options en ce qui concerne ce poste. L'une d'elles serait de créer un poste de Surgeon General ou de « vérificateur général de la santé » qui soit autonome et apolitique. Ce chien de garde en matière de santé publique ferait directement rapport au ministre, comme au R.-U. Une deuxième option apparentée donnerait au titulaire de ce poste le statut de mandataire du Parlement. Les mandataires du Parlement ont habituellement des fonctions de portée générale largement liées au gouvernement et à la gouvernance. Cela ne correspond pas complètement au rôle de la santé publique. Dans les deux cas, le problème reste qu'un tel poste disposerait d'une autorité morale sans autre pouvoir significatif. Instituer la fonction en la logeant au sein d'une structure nouvelle ou déjà en place constituerait une option de rechange. Par exemple, un professionnel chevronné pourrait devenir le médecin hygiéniste en chef au sein de la nouvelle agence, comme le vétérinaire en chef du Canada qui fait rapport à l'ACIA. Cela est réalisable, mais pourrait encore placer le médecin hygiéniste en chef dans une position plutôt difficile lorsqu'il s'agit de soulever de façon autonome des questions liées à des préoccupations générales en matière de santé publique.

Si le médecin hygiéniste en chef était également le directeur général de la nouvelle agence fédérale de santé publique, il serait alors logiquement en mesure d'agir comme défenseur des intérêts et de faire preuve de leadership tout en ayant les outils nécessaires pour mettre en œuvre un programme de changement. Nous reconnaissons la possibilité de conflit d'intérêt dans ce double rôle, du fait que le médecin hygiéniste en chef a intérêt à s'assurer que l'agence sera perçue comme s'acquittant efficacement de ses responsabilités. Toutefois, étant donné la visibilité de l'agence, une surveillance ministérielle appropriée et – comme il est décrit plus loin – la création de la Commission consultative nationale de santé publique, cette possibilité peut être réduite.

Il est possible de concevoir des protections assurant l'indépendance du médecin hygiéniste en chef analogues à celles de divers territoires et provinces. Dans les situations d'urgence mettant en péril la santé du public de leur juridiction, les agents de santé des provinces et territoires ont souvent le pouvoir autonome d'informer le public et de conseiller les mesures à prendre pour sa protection. Des exemples de protection de l'indépendance des médecins hygiénistes en chef existent. En Colombie-Britannique, le médecin hygiéniste de la province a le pouvoir de faire directement rapport à l'assemblée législative :

Si le médecin hygiéniste de la province juge que l'intérêt de la population de la Colombie-Britannique sera mieux servi en présentant un rapport au public sur des questions de santé en Colombie-Britannique, ou sur la nécessité d'édicter une loi ou d'apporter des changements aux politiques ou pratiques en matière de santé en Colombie-Britannique, le médecin hygiéniste de la province doit produire ce rapport de la manière qu'il jugera la plus indiquée... Le médecin hygiéniste doit chaque année présenter au ministre un rapport sur la santé de la population de la Colombie-Britannique comprenant, s'il y a lieu, des renseignements sur la santé de la population mesurée par rapport aux objectifs en matière de santé de la population, et le ministre doit déposer ce rapport devant l'Assemblée législative aussitôt que possible (Health Act, ch. 179, 2.3 (3) et (4)).

Au Manitoba, à la suite de l'examen par l'ombudsman des événements entourant le retard d'un avis donné au public, le contrat d'emploi entre la province et le médecin hygiéniste en chef précise :

Bien que responsable devant le ministère, le médecin hygiéniste en chef peut agir de façon autonome au besoin dans l'intérêt de la santé de la population. Dans ces situations, le médecin hygiéniste en chef a le pouvoir d'émettre des avis aux médias et des bulletins de santé publique ou de prendre d'autres mesures. Le médecin hygiéniste en chef informera au préalable ou dès que possible le sous-ministre et(ou) le ministre de ces actions, conformément au protocole en place (annexe « I », (12)).

En bref, des mesures appropriées visant la sauvegarde de l'indépendance du **médecin hygiéniste en chef du Canada** (MHCC) peuvent être mises en place sans compromettre sa responsabilité en tant que directeur de l'agence.

Le MHCC serait une voix nationale écoutée en matière de santé publique, particulièrement au cours des épidémies et autres urgences sanitaires, ainsi qu'un symbole très visible de l'engagement fédéral à protéger et à améliorer la santé des Canadiens. Il devra évidemment être formé aux communications en temps de crise et y exceller. Le MHCC devra annuellement présenter un rapport au Parlement sur l'état de la santé publique et devra obtenir le pouvoir de présenter un rapport spécial à un comité parlementaire spécial sur tout sujet d'importance pressante ou de première urgence qui ne devrait pas être reporté.

Les tâches du médecin hygiéniste du Canada pourraient en outre comprendre :

- protéger et promouvoir la santé des Canadiens en appuyant la prévention efficace des maladies et des programmes et activités de promotion de la santé;
- articuler des politiques et conseils scientifiques en santé à l'intention du ministre fédéral de la Santé et, sur demande, aux ministres de la Santé des provinces et territoires, sur toute la gamme des questions cruciales de santé publique et du système de santé publique;
- assurer un leadership dans la promotion des initiatives spéciales en santé (p. ex., en ce qui a trait aux inégalités en matière de santé, à la prévention des traumatismes chez les enfants, à la santé des autochtones) auprès des entités, gouvernementales ou non, sur le plan national et international;
- rehausser la qualité des pratiques de santé publique dans les disciplines professionnelles par la promotion des normes et des priorités de recherche appropriées.

4D. Portée du mandat de l'agence canadienne de santé publique

La portée des mandats des agences, centres et instituts de santé publique varie largement à travers le monde. Il est prématuré en ce moment pour le Comité de recommander précisément quels programmes et activités inclure, autrement que pour manifester son appui à une organisation forte et inclusive. Il faut plutôt procéder à un examen systématique de la portée du mandat de la nouvelle agence. Bien que l'option de créer deux agences ou plus (comme au R.-U.) existe, nous appuyons une structure unitaire. La liste des secteurs à inclure suit, accompagnée d'un tableau précisant quelles activités tombent dans la sphère d'agences ou de centres particuliers dans différentes juridictions.

1. Prévention et contrôle des maladies infectieuses
2. Laboratoires de référence en microbiologie
3. Mesures et interventions d'urgence
4. Exposition à des produits chimiques
5. Lutte antipoison
6. Hygiène de l'environnement
7. Prévention et contrôle des maladies chroniques
8. Prévention et contrôle des blessures
9. Santé périnatale et infantile/Développement humain (programmes)
10. Subventions pour la promotion de la santé
11. Contrôle du tabac
12. Contrôle des médicaments
13. Dépistage
14. Santé au travail
15. Protection des produits alimentaires
16. Radioprotection
17. Application des connaissances
18. Recherche
19. Infostructure
20. Collaborations internationales

| Agences | Éléments |
|--|--|
| CDC de la C.-B. | 1, 2, 4, 5, 6, 12, 15, 16, 18, 20 |
| Institut national de santé publique du Québec | 1, 2, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 11, 13, 14, 18 20 |
| New Zealand Institute for Environmental Science Research | 1, 2, 4, 6, 18, 19 |
| U.K. Health Protection Agency | 1, 2, 3, 4, 5, 18 |
| U.K. Health Development Agency | 9, 17 |
| Centre européen de prévention et de contrôle des maladies | 1, 3 |
| Finlande : Institut national de santé publique | 1, 2, 6, 11, 18 |
| Suède : Institut de contrôle des maladies infectieuses | 1, 2, 18 |
| Norwegian Institute of Public Health (Folkehelseinstituttet) | 1, 2, 18 |
| U.S. Centres for Disease Control and Prevention | 1, 2, 3, 7, 8, 9, 11, 12, 13, 17, 18, 19, 20 |
| Agence canadienne d'inspection des aliments | 15 |

Au Canada, nombres de ministères et d'organismes gouvernementaux sont engagés dans des activités touchant la santé publique, dont l'Agence canadienne d'inspection des aliments, l'Agence des douanes et du revenu du Canada, Citoyenneté et Immigration Canada, Affaires indiennes et du Nord Canada et Environnement Canada. Dans chaque cas, une relation active existe avec Santé Canada. Cette division des rôles n'est peut-être pas uniformément optimale. À titre d'exemple, le domaine des effets de l'environnement sur la santé a été gravement négligé au Canada et exige des investissements urgents; nous considérons qu'il s'agit d'un programme d'activités que la nouvelle agence doit soutenir.

Des programmes spécifiques au sein de Santé Canada couvrent aussi des aspects non réglementaires du tabac et de la nutrition. Certains croient que ces fonctions devraient demeurer liées aux activités réglementaires correspondantes; d'autres soutiennent qu'il faut les transférer à la nouvelle agence. Le Comité croit que la réglementation des aliments, des produits pharmaceutiques et thérapeutiques, des pesticides ou des produits de consommation devraient rester exclus du mandat de l'agence. Bien que son travail doive inspirer la réglementation des risques environnementaux et, occasionnellement, générer des conseils d'experts visant les fonctions réglementaires fédérales énumérées, il ne faut pas s'attendre à ce que l'agence s'occupe des mécanismes de la réglementation. Pour les raisons qui seront exposées dans le chapitre suivant, le Comité considère que le Centre de secours et de services d'urgence sera intégré à la nouvelle agence, tout en maintenant des liens interfonctionnels avec les autres ministères du gouvernement fédéral. La nouvelle agence devrait créer des opportunités pour s'engager dans des activités recevant actuellement moins d'attention de la part de Santé Canada que ce qui serait jugé idéal, tels que la prévention et le contrôle des blessures et la santé mentale.

Les zoonoses présentent, pour des raisons évidentes, un intérêt particulier pour le Comité. Le coronavirus du SRAS n'est que le dernier d'un nombre croissant de virus dont on pense qu'ils ont migré des animaux aux humains avec des effets dévastateurs au cours des récentes décennies. Le vétérinaire en chef du Canada travaille actuellement de concert avec l'ACIA, à titre de directeur général de la Division de la santé des animaux et de la production, et est responsable de l'administration de la *Loi sur la santé des animaux*. Ses responsabilités plus spécifiques comprennent les systèmes de surveillance, d'attester que le Canada est libre des maladies de la liste « A » de l'Office international des épizooties (OIE), de représenter le Canada sur le plan international et d'aider à gérer les épidémies vétérinaires concernant des maladies à déclaration obligatoire.

Au risque de simplifier à l'excès, on peut dire que l'ACIA considérerait qu'une maladie animale fait partie de son mandat si elle entraînait des inquiétudes concernant la sécurité alimentaire ou le commerce de l'alimentation, ou si une loi la rendait responsable d'une maladie. Cela mène à la situation étrange où la rage et l'encéphalite équine (qui présentent des risques pour la santé humaine, mais ont peu de répercussion sur la sécurité des aliments) sont considérés comme faisant partie du mandat de l'ACIA en raison de la législation, alors que le virus du Nil occidental (qui touche la santé humaine et animale mais qui n'est pas un problème lié à la sécurité alimentaire) se trouve exclu de son mandat. Tel que le précisait une présentation de l'Association canadienne des médecins vétérinaires (ACVM), les vétérinaires collaborent avec les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux et conservent et mettent à jour des listes complètes de maladies animales à déclaration obligatoire. L'ACVM déclare que « malgré les importants programmes de surveillance des maladies animales, il n'existe aucun lien avec les programmes de santé publique; ni à l'échelle nationale, ni à l'échelle provinciale, ni à l'échelle locale... Le rôle

des vétérinaires tel que défini dans les lois fédérales, particulièrement pour les maladies à déclaration obligatoire, est beaucoup plus clair que ce ne semble être le cas pour la santé humaine ».

Les zoonoses sont couvertes par les structures actuelles de Santé Canada. Celles-ci comprennent la Division des infections d'origine hydrique, alimentaire et zoonotique du Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses, le laboratoire des zoonoses et des pathogènes spéciaux (Laboratoire de niveau de biosécurité 4) du Laboratoire national de microbiologie et le Laboratoire de lutte contre les zoonoses d'origine alimentaire à Guelph. Néanmoins, la nouvelle agence devra clairement développer de solides partenariats avec les instituts de médecine vétérinaire et les vétérinaires praticiens au Canada. À cet égard, le Comité remarque que le rapport Lac Tremblant de 1994 recommandait que le gouvernement de l'époque « s'occupe des zoonoses, de façon à ce que des moyens efficaces de partage de l'information soient instaurés entre tous les groupes concernés (c.-à-d. la médecine vétérinaire, Agriculture Canada, les organismes de réglementation, le Centre canadien Coopératif de la Santé de la Faune, la santé publique) ». Des progrès ont été réalisés, mais il faut faire davantage.

La production d'un rapport annuel sur l'état de santé des Canadiens ainsi que, de temps à autre, d'autres rapports portant sur des aspects spécifiques de la santé de la population, constitue une autre fonction qui pourrait être renforcée et confiée au moins partiellement à la nouvelle agence. L'ICIS produit à l'heure actuelle un rapport annuel sur la santé des Canadiens. Ces renseignements, ainsi que la capacité d'analyse connexe, sont essentiels pour que la nouvelle agence fixe des objectifs et travaille à leur réalisation en collaboration avec les provinces et territoires.

Nous avons délibérément laissé de côté une question de grande importance en guise de commentaire final pour cette section. Les indicateurs de l'état de santé des Premières nations et des Inuit reflètent une situation dramatique par rapport à l'état de santé des populations de la majorité. Ces disparités dans l'état de santé sont honteuses. Elles existent dans le cas de diverses maladies infectieuses comme dans le cas de maladies non infectieuses. Y répondre exige une approche large des déterminants de la santé et du développement des collectivités devant clairement être soutenue et guidée par les communautés autochtones affectées. Les tensions résurgentes entre le droit et les aspirations des Peuples autochtones à une plus grande autodétermination au sein de la fédération canadienne ainsi que l'incertitude entourant l'efficacité et l'efficience du renforcement du modèle historique des systèmes de santé distincts pour les communautés des Premières nations et inuit présentent un défi permanent à la préparation de réponses adéquates. Tôt dans ses délibérations, le Comité a pris la décision stratégique de ne pas s'aventurer dans ce terrain difficile, croyant qu'un verdict superficiel ferait plus de mal que de bien et qu'il valait mieux laisser le champ

libre à des évaluations générales bénéficiant d'un calendrier plus généreux que celui laissé actuellement au Comité sénatorial permanent sur les Affaires sociales, les sciences et la technologie présidé par le sénateur Michael Kirby. Pour le moment, nous dirons seulement que l'exercice de définition de la portée devra s'inspirer d'un examen attentif de la prestation des services de santé et la promotion de la santé pour les Premières nations et les Inuits du Canada.

4E. Une agence fédérale dotée d'une orientation pancanadienne

Les ambiguïtés et les tensions juridictionnelles affligent depuis longtemps les activités et les programmes en santé tout comme les services individuels de santé au Canada. Le chapitre 9 examine de quelle manière le gouvernement fédéral pourrait collaborer avec les provinces pour clarifier certaines des ambiguïtés juridictionnelles et renforcer le rôle législatif en santé publique dans le cadre de l'examen général en cours de la législation sur la santé. Cependant, les tentatives unilatérales de centralisation de l'autorité au sein d'une fédération fragile dotée d'un partage complexe des pouvoirs et responsabilités sont généralement génératrices de conflits et non de progrès. Les mesures visant à créer la collégialité, le consensus et des buts communs peuvent mener à une collaboration transcendant les tensions entre juridictions. De fait, comme nous l'avons déjà indiqué, une partie de la justification d'une nouvelle agence est de prendre un certain recul par rapport aux lignes de faille F/P/T. Nous étudierons ici par conséquent certaines des caractéristiques de l'agence qui pourraient lui prêter une saveur et une orientation nationale plutôt que fédérale. La distribution des fonctions de la nouvelle agence, la création de ce que nous appelons, en nous inspirant du modèle australien, le Programme de partenariats en santé publique afin de distribuer des fonds aux provinces, territoires et municipalités pour soutenir les fonctions de santé publique de première ligne et la nomination d'une Commission consultative nationale de santé publique s'inspirant d'un processus de nomination F/P/T en constituent trois grandes caractéristiques.

4E.1 Une agence, plusieurs emplacements

Santé Canada exploite actuellement un système de bureaux régionaux et l'administration centrale du ministère se trouve au pré Tunney, à Ottawa. Très peu des fonctions de base de la SPSP sont assurées dans ces bureaux régionaux et les liens avec les agences provinciales et municipales de santé varient d'un bureau à l'autre. Nous trouvons peu d'avantages à disséminer le personnel de l'agence dans ces bureaux. D'un autre côté, la SPSP a des intérêts majeurs à l'extérieur d'Ottawa. Le Laboratoire national de microbiologie, à Winnipeg, au Manitoba, et le Laboratoire de lutte contre les zoonoses d'origine alimentaire de Guelph, en Ontario, sont particulièrement pertinents en ce qui a trait au mandat du Comité.

Le Comité ne croit pas que l'agence devrait être centralisée à un seul nouvel emplacement. Cela entraînerait une transition à partir des présentes dispositions, perturberait le personnel et empêcherait de capitaliser sur la gamme complète d'opportunités de partenariat dans les juridictions des provinces et territoires ainsi que des municipalités. Nous présumons, de plus, que les fonctions de base à Ottawa connaîtront une certaine expansion en accord avec les recommandations de financement et la stratégie nationale en santé publique (voir plus loin). Mais l'agence doit être perçue comme présente dans tout le Canada de façon tangible et visible.

Il existe par conséquent deux options logiques. L'une est de concentrer l'établissement ou l'expansion des fonctions de l'agence dans des emplacements spécifiques reflétant la situation géographique présente de la SPSP. L'autre est d'agrandir judicieusement certains des sites actuels et de déléguer délibérément certaines fonctions actuelles ou nouvelles à de nouveaux emplacements à travers le Canada. Dans le cadre de cette dernière vision, que le Comité appuie, des efforts explicites seraient consentis pour circonscrire des pivots régionaux (à Vancouver, Edmonton, Winnipeg, Toronto, Montréal et Halifax, par exemple) qui offriraient chacun une ressource nationale spécialisée et différenciée en soutien au système entier (comme ce qui se fait à Winnipeg avec le Laboratoire national en microbiologie).

Nous précisons au chapitre suivant notre recommandation portant sur un réseau national de centres pour le contrôle des maladies infectieuses, fondé sur un système de pivots provinciaux et régionaux, comme l'a recommandé l'Association canadienne de santé publique, et faisant fond sur les forces existantes par des partenariats engageant les provinces et territoires, les universités ainsi que d'autres partenaires éventuels. Même sans disposer de précisions sur le concept de réseau, on peut facilement imaginer un système pleinement évolué où chaque centre national possède deux composantes, toutes deux dynamisées par des partenariats avec les centres universitaires locaux, l'agence municipale de santé concernée et d'autres intervenants :

1. Un centre régional se concentrant sur la surveillance des maladies infectieuses et la gestion des épidémies, avec un financement F/P/T, lié en réseau avec un comité national d'orientation et faisant rapport à un directeur nommé par une autorité provinciale et territoriale spécifique (soit sous une seule juridiction, soit sur une base multijuridictionnelle ou régionale). Le personnel rémunéré par des fonds fédéraux pourrait œuvrer au sein du centre régional provincial ou territorial (ou ailleurs dans les agences de santé publique provinciales ou territoriales) dans le cadre d'un système de détachements stratégiques au sein d'un service national de santé publique.

2. Un centre financé et administré au niveau fédéral, servant de ressource nationale et dirigé par un directeur au sein de la nouvelle agence fédérale, et faisant rapport au médecin hygiéniste en chef du Canada.

Dans le meilleur des mondes, les activités de ces pivots régionaux se renforceraient mutuellement et une culture commune vouée à la protection de la santé des Canadiens émergerait. Les centres régionaux spécialisés au sein de la nouvelle agence complémenteraient les fonctions de soutien technique des ministères des provinces et territoires. Par exemple, les fonctions des laboratoires de santé publique pourraient logiquement être amalgamées à un centre régional de contrôle des maladies infectieuses d'une province ou d'un territoire. Si un laboratoire fédéral était créé en tant que ressource spécialisée et coimplantée, le partage de l'infrastructure et des fournitures serait bienvenu. Ces pivots constitueraient un cadre idéal pour la recherche appliquée, les praticiens et les universitaires travaillant dans des programmes conjoints de recherche. Ils constitueraient également un cadre idéal pour différentes catégories de programmes de formation.

Enfin, certains centres fédéraux de ressources spécialisées pourraient eux-mêmes fonctionner en réseau. Bien que cela diminue la masse critique pour les pivots régionaux et la synergie F/P/T, l'approche de réseau possède d'autres avantages. L'important, dans tous les cas, est d'éviter de bâtir un empire au pré Tunney et de créer une nouvelle culture de rayonnement, de partenariat et d'excellence. En ce qui concerne les partenariats, toute nouvelle agence doit procéder à des consultations étendues avec les intervenants de la communauté élargie de la santé, y compris le secteur bénévole, les associations de fournisseurs de services et les syndicats, afin de s'assurer de canaliser de façon utile l'énergie et la créativité des organisations non gouvernementales (ONG).

4E.2 Une Commission consultative nationale en santé publique

Le Comité envisage également la création rapide d'une **Commission consultative nationale en santé publique**. Cette Commission conseillerait le médecin hygiéniste en chef du Canada sur les moyens les plus efficaces de créer et de mettre en œuvre une stratégie nationale en santé publique qui renforce la collaboration pancanadienne afin de protéger et d'améliorer la santé des Canadiens. La Commission serait présidée par un Canadien s'étant distingué et étant bien connu dans le domaine de la santé; sa composition doit refléter la diversité géographique, culturelle et linguistique du Canada ainsi que l'ensemble des disciplines et des intervenants en santé publique. La Commission compterait également des représentants internationaux reconnus dans le domaine de la santé publique.

.....

Afin de conserver des voies hiérarchiques appropriées et claires, l'agence et son directeur général doivent faire rapport au ministre; la Commission n'est donc pas un conseil d'administration au sens habituel de la gouvernance d'entreprise, mais joue plutôt un rôle consultatif et stratégique. On pourrait demander aux réseaux et comités consultatifs existant aux paliers F/P/T ainsi qu'aux intervenants clés du domaine de la santé de proposer des candidatures. Afin de faciliter la collaboration pancanadienne et l'intégration des fonctions de santé publique à un programme élargi en santé, il serait possible de stipuler que les nominations au conseil seraient validées par la Conférence des sous-ministres de la Santé du Canada (F/P/T). Dans tous les cas, le ministre fédéral de la Santé nommerait les membres pour des mandats de durée limitée et il pourra demander à la Commission des commentaires sur le rendement du MHCC.

4E.3 Une stratégie nationale en santé publique

Tel que noté au chapitre 3, plusieurs pays ont des stratégies cohérentes et des objectifs convenus sur le plan national en matière de santé. Ces nations fondent la législation, les programmes, la surveillance, les normes, le financement et la responsabilisation en une stratégie et des objectifs nationaux.

Le Canada ne dispose pas à l'heure actuelle d'une approche stratégique d'ensemble dans le domaine de la santé; c'est le cas pour la santé publique comme pour les soins de santé. Plusieurs groupes d'intervenants, dont la Canadian Nurses Association et l'Association canadienne de santé publique, ont demandé la création d'une stratégie nationale en santé. Ce thème est nettement ressorti également au sein des groupes consultatifs regroupant le personnel des soins hospitaliers de première ligne et leurs syndicats.

Certaines provinces ont des objectifs spécifiques en matière de santé. Des stratégies sectorielles existent aussi au niveau fédéral, avec des degrés variables de collaboration, pour des sujets d'intérêt tels que les modes de vie sains, les maladies cardiovasculaires, le cancer et l'immunisation. De plus, les provinces tirant leur financement de transferts fédéraux ainsi que de leur propre assiette de revenu voudront établir leurs propres priorités en matière de santé publique. Le Comité voit toutefois d'énormes avantages dans un processus de collaboration visant à intégrer les stratégies existantes et à forger un consensus F/P/T sur les objectifs. Les citoyens canadiens méritent une stratégie nationale en santé qui comprenne des cibles spécifiques en matière de santé, des points de repère pour mesurer les progrès faits dans leur réalisation et des mécanismes de collaboration pour optimiser la vitesse des progrès. Le Comité envisage un processus par lequel les professionnels de la santé publique des différents paliers de gouvernement et des groupes d'intervenants importants se concerteraient en vue d'établir des priorités, des objectifs et des

stratégies. Les professionnels de la santé publique d'Ottawa, des provinces et des territoires ainsi que divers partenaires non gouvernementaux doivent également mettre au point des stratégies couvrant la surveillance, l'infrastructure, l'infrastructure et les ressources humaines, des sujets étudiés plus en détail dans les chapitres 5 et 7. Le nouveau financement fédéral en santé publique devrait être explicitement lié à ces stratégies et plans, les processus et les rapports sur les résultats s'inspirant du modèle australien, et être structuré sous forme de contributions assujetties à la vérification (voir plus loin).

La stratégie nationale devrait comprendre des dispositions visant une réaction cohérente dans l'ensemble des juridictions aux épidémies de maladies transmissibles. Les plans concernant les maladies infectieuses et les urgences en santé publique devraient être coordonnés les uns avec les autres et mis à l'épreuve au cours de simulations. La stratégie ne doit toutefois pas se limiter aux maladies infectieuses : l'application de ressources accrues et les nouvelles structures devraient faciliter l'élaboration et la mise en œuvre d'une stratégie nationale élargie visant les causes des maladies chroniques et des blessures. Plus de recherches, plus de synthèses de recherches et une meilleure évaluation de la promotion de la santé et des autres programmes sont nécessaires dans le cadre de tout effort visant à améliorer l'efficacité et l'efficacité de la santé publique. Et ces stratégies, à leur tour, intégreraient les efforts du fédéral, des provinces et des territoires et des autres intervenants.

Le Comité considère que les communications font partie intégrante d'une stratégie en santé publique et ne constituent pas un élément séparé, distinct. Les possibilités de sensibilisation du public sont considérables dans de nombreux secteurs des maladies et de la promotion de la santé. Par exemple, on pourrait lancer une campagne nationale – développée en partenariat avec de nombreux intervenants – afin d'augmenter la sensibilisation du public aux risques de diverses maladies infectieuses et encourager de nouvelles normes de comportement favorables à la santé, p. ex. se laver les mains plus fréquemment, éviter le lieu de travail au cours de la phase contagieuse d'une maladie respiratoire, porter un masque chirurgical pour prévenir la transmission aérogène des virus, et les soins à donner au cours d'une maladie causée par un virus respiratoire ou un entérovirus pour prévenir la contamination des vecteurs passifs (un objet inanimé pouvant porter des organismes pathogènes) au milieu de travail ou à la maison. La participation accrue d'intervenants clés pour les communications avec le public, avant et pendant les poussées de maladies infectieuses, offre de nouvelles possibilités d'informer le public par l'entremise de voies de communications supplémentaires et novatrices (c.-à-d. l'employeur, le syndicat et les secteurs de l'industrie directement concernés).

4F. Financement visant à renforcer la capacité canadienne en matière de santé publique

4F.1 Observations d'ordre général

Dans l'après-SRAS, un consensus exceptionnel s'est constitué sur la nécessité pour les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux de dépenser davantage dans le domaine de la santé publique. Les présentations et les observateurs ont proposé des chiffres : ils représentent tous une augmentation importante par rapport aux niveaux actuels de financement. Étant donné les milliards de dollars de financement supplémentaire par an consacrés au système des soins intensifs en vertu de deux accords sur la santé, nous n'avons aucune hésitation à suggérer qu'il est temps de rétablir l'équilibre et d'investir plusieurs centaines de millions de dollars par an de plus en santé publique.

Bien qu'il soit nécessaire de renforcer le fonctionnement de Santé Canada, ce n'est pas la seule priorité. L'argent fédéral neuf doit se frayer un chemin jusqu'aux premières lignes et aux activités qui servent à renforcer la capacité générique de protéger et de promouvoir la santé des Canadiens des organismes de santé publique locaux et régionaux. Le Comité s'attend à ce que les provinces et les territoires reconnaissent – affirment, en fait – leur responsabilité principale pour ces mêmes services et augmentent aussi généreusement leur appui.

La pénurie de ressources humaines en santé et le besoin urgent de dynamiser les organismes de santé publique dans certaines municipalités et provinces rendent essentiels de sérieux et honnêtes efforts dans la coordination F/P/T. Le pire des scénarios serait que le nouveau financement serve à alimenter des guerres d'enchères entre juridictions et la mobilité du personnel compétent en santé publique plutôt qu'à bâtir une capacité nouvelle.

La capacité d'appoint permettant de réagir aux poussées infectieuses et autres urgences, un programme majeur visant à augmenter les ressources humaines en santé publique, le renforcement du réseau des laboratoires en santé publique (voir le chapitre 6) et la création d'ententes sur les processus opérationnels afin de faciliter une réaction F/P/T coordonnée aux épidémies constituent des cibles évidentes d'investissements immédiats. L'immunisation, traitée en détail plus loin, est une autre cible où l'argent pourrait servir vite et bien. La liste pourrait fort bien être allongée dans différentes directions par diverses parties. La prudence est néanmoins de mise en ce qui a trait à l'allocation des fonds fédéraux afin de s'assurer que les investissements respectent les objectifs stratégiques et que les nouveaux fonds fédéraux ne fassent pas que déplacer des engagements existant déjà sans gain net appréciable.

4F.2 Financement des fonctions de base de l'agence

Comme nous l'avons vu au chapitre 3, les crédits de l'exercice financier 2003 des CDC américain étaient de 10,8 milliards CAD (7,2 milliards USD). Le recours à ce point de repère américain présuppose à la fois une fonction centrale renforcée dans une nouvelle agence fédérale et une augmentation des fonds à l'appui des programmes des provinces et territoires, étant donné le rôle des CDC dans les contributions versées aux autres paliers de gouvernement. La comparaison directe avec les dépenses fédérales au Canada est malaisée étant donnée que l'infrastructure de santé publique des États et des municipalités aux É.-U. est probablement plus inégale et que les dépenses par habitant au niveau local et régional sont généralement plus basses qu'au Canada une fois soustraites les dépenses engagées en services individuels de santé pour les bénéficiaires de l'aide sociale. Les dépenses fédérales en santé publique au Canada devraient dans tous les cas être multipliées plusieurs fois pour atteindre un dixième des dépenses américaines suggérées par le ratio entre les populations.

L'évaluation des coûts du renforcement et du soutien de l'infrastructure de santé publique au Canada et de l'attention portée aux fonctions de base existant déjà ou aux fonctions qu'une nouvelle agence devrait raisonnablement assurer un rôle de meneur, telles la surveillance des maladies, constitue une autre approche. Nous avons étudié les estimations des catégories d'articles visant à bâtir une infrastructure de niveau modéré pour l'agence de base à long terme, mais ce sont là des estimations approximatives et l'équilibre entre les catégories évoluera avec les années. Ces estimations ne couvraient pas les montants nécessaires pour galvaniser la capacité au niveau des provinces et territoires et portaient délibérément sur une « définition étroite de la santé publique » telle qu'énoncée au chapitre 3, c.-à-d. excluant le type d'activités soutenues par les programmes de subventions et contributions aux ONG, aux universités et aux autres partenaires et que la SPSP administre actuellement. (L'amélioration des activités de base impliquerait naturellement ce genre de partenariats; la question ici est la fonction et son coût incrémentiel et non le mécanisme.) À quel total arrivent ces estimations?

Un système national de surveillance adéquat ajouterait à lui seul 40 millions de dollars par an, en présumant que les coûts seraient principalement défrayés par le gouvernement fédéral. Toutefois, comme nous les précisons dans le chapitre suivant, nous présumons que la surveillance des maladies infectieuses serait largement financée par l'agence au moyen d'une attribution distincte. On peut donc réduire cette estimation de façon importante en ce qui a trait aux fonctions de base, dans l'hypothèse d'une synergie dans la surveillance des maladies infectieuses et non infectieuses. Fixons grosso modo le nouveau coût à 15 millions de dollars par an, compte tenu du fait que les systèmes de surveillance des maladies infectieuses sont

une priorité absolue dans la présente situation et que les provinces et territoires investiront conjointement elles-mêmes dans la surveillance des maladies infectieuses. Le développement de la stratégie nationale en matière de santé, la création de normes de rendement et la préparation d'un bulletin servant à mesurer les progrès réalisés dans l'atteinte des objectifs en santé peuvent facilement engager 5 millions de dollars par an. L'amélioration de la préparation aux situations d'urgence sanitaire et de l'organisation des secours, exposée plus en détail au chapitre 5, ajoute au moins 10 millions de dollars par an, auxquels s'ajoutent 10 millions de plus si on tient compte du besoin pressant de mettre sur pied des équipes d'intervention d'urgence en cas d'épidémie et d'autres équipes d'intervention d'urgence sanitaire afin d'assurer la capacité d'appoint pour la santé publique et les services de santé. Les augmentations valables visant l'amélioration de la capacité relative aux maladies infectieuses pourraient atteindre 50 millions de dollars pour que les pivots fédéraux du nouveau réseau de centres de contrôle des maladies infectieuses (se reporter au chapitre 5) soient crédibles et deviennent des partenaires au soutien actif. Cela comprend les coûts d'élaboration et d'amélioration des processus organisationnels pour la surveillance et la gestion des flambées épidémiques, les améliorations apportées aux laboratoires fédéraux et certains partenariats avec des laboratoires provinciaux visant l'augmentation pressante de la capacité jusqu'à ce que les nouveaux investissements F/P/T se manifestent. L'investissement dans les ressources humaines en santé constitue un besoin pressant. L'agence doit jouer un rôle de premier plan afin d'augmenter les ressources humaines en santé publique, y compris par des programmes de formation de base en partenariat avec les collèges et les universités, par des bourses d'études et d'entretien, des détachements, des programmes d'éducation permanente et un service mobile d'épidémiologie grandement élargi. Les prévisions font état de 25 millions de dollars par an. L'investissement interne de Santé Canada pour la recherche et l'évaluation en santé publique est sévèrement inadéquat, particulièrement si la nouvelle agence vise à être un leader en matière d'action de santé publique fondée sur des données probantes ou à mener des partenariats efficaces avec l'IRSC et d'autres organismes de recherche au niveau provincial ou du secteur sans but lucratif. Un montant supplémentaire de 25 millions de dollars pourrait être dépensé efficacement en régime permanent pour la R et D, particulièrement si ces mêmes sommes vont à la synthèse des connaissances et à l'élaboration de lignes directrices. La couverture de secteurs comme l'hygiène de l'environnement, la santé mentale et la prévention des blessures est clairement insuffisante et, dans l'ensemble, pourrait demander 30 millions de dollars de plus par an.

Le financement n'a pas à provenir entièrement de nouvelles sources. Nous constatons que la santé publique a l'occasion de participer à des programmes déjà annoncés, tel que l'investissement massif dans l'Inforoute de Santé Canada et peut-être même le fonds quinquennal de 90 millions

de dollars pour la planification des ressources humaines en santé. Mais la somme des éléments mentionnés se monte déjà à 170 millions de dollars par an en nouvelles dépenses. De plus, cette liste présume que la restructuration institutionnelle ou les réformes législatives et réglementaires n'entraînent pas de nouveaux coûts. On suppose également que Santé Canada a déjà suffisamment investi dans les programmes existants pour le développement humain en santé et la prévention et le contrôle des maladies chroniques. Les deux ont trait à des secteurs extrêmement importants du portefeuille de la santé publique – rien de moins que, respectivement, des débuts sains dans la vie pour les générations futures de Canadiens et les grands fléaux non transmissibles de notre époque, tels que les maladies cardiovasculaires et le cancer. La liste fait aussi l'hypothèse que, si le mandat de la nouvelle agence est élargi, les activités qui y seront transférées ne nécessiteront pas d'augmentation des budgets.

Dans les circonstances, nous recommandons que le gouvernement fédéral prévoit au budget des augmentations pour les fonctions de base de la nouvelle agence de santé publique s'élevant, au cours des trois à cinq prochaines années, jusqu'à une cible de 200 millions de dollars par an en financement progressif en plus de ce qui est déjà dépensé pour la conception « étroite » des fonctions fédérales en santé publique énoncée dans le chapitre 3.

Comment ce chiffre se compare-t-il aux dépenses actuelles? Nous avons vu au chapitre 3 que le coût des fonctions de base de la SPSP s'élève actuellement à 187 millions de dollars par an (budget 2002). Si on ajoute une partie des subventions et contributions existantes à ce chiffre, on atteint 225 millions de dollars, ce qui constitue une estimation approximative du coût actuel des fonctions de base de la Direction générale. Nous avons estimé, grossièrement encore une fois, qu'un montant d'environ 75 millions de dollars des coûts de fonctionnement des autres directions générales de Santé Canada pouvait être considéré comme appartenant à l'ensemble « étroit » des activités de santé publique. Si l'agence ne faisait que regrouper ces fonctions, elle dépenserait environ 300 millions de dollars par an en se basant sur le budget de 2002, coût des vaccins exclus. La croissance proposée est d'environ 60 % à l'échéance, s'élevant à 500 millions de dollars par an pour les fonctions de base. La croissance devient moins importante en termes relatifs si l'on suppose que le mandat de l'agence s'élargit de façon significative.

Nous faisons cette recommandation à la lumière du besoin pressant d'augmenter la capacité fédérale en santé publique et en étant conscients que c'est encore trop peu pour resserrer l'écart important par personne qui existe lorsqu'on compare des fonctions similaires de Santé Canada et des CDC américains. Nous notons également les milliards de dollars récemment investis dans les services de santé personnels, le coût énorme de l'épidémie de SRAS et le fait qu'un montant de 200 millions de dollars représente environ le budget d'exploitation annuel d'un seul gros

hôpital communautaire. Dans les circonstances, il semble au minimum prudent d'étaler l'augmentation des dépenses pour les fonctions de base sur trois à cinq ans et d'atteindre la cible de 200 millions de dollars supplémentaires par an afin de s'assurer que la Canada dispose d'une agence fédérale efficace pour la protection et la promotion de la santé publique.

4G. Un nouveau partenariat en santé publique pour les provinces et les territoires

4G.1 Niveau de financement

Nous avons souligné le besoin de diriger des fonds aux premières lignes, où la plupart des flambées épidémiques sont contenues et où la santé publique réalise la plus grande part de son bon travail quotidien de prévention des maladies et de protection de la santé des Canadiens. Idéalement, afin d'établir le financement nécessaire, les analystes fixeraient un niveau de référence pour les programmes et services locaux, provinciaux et territoriaux en fonction d'une combinaison du consensus des experts, de l'efficacité établie, d'une analyse coût-efficacité/coût-avantage et de comparaisons avec d'autres pays. Ils mesureraient ensuite l'écart entre la réalité présente et le niveau de référence et évalueraient le coût de l'élimination de cet écart sur une période de temps raisonnable. Un tel processus serait très long et déborde le mandat du Comité.

Comme il est noté au chapitre 3, un financement progressif visant à élever le niveau des dépenses de toutes les provinces pour égaler celui de la Colombie-Britannique exigerait 408 millions de dollars supplémentaires annuellement. Cependant, on ne peut présumer que le niveau de service de la Colombie-Britannique représente un standard « absolu » pour la prestation des services de santé publique. Comme les services de santé personnels en font la preuve, la limite des dépenses justifiables en santé publique est éminemment élastique en fonction des différents seuils de tolérance communautaire ou sociétale envers les risques pour la santé et les disparités. Le chiffre brut de 400 millions de dollars ne tient pas compte des différences potentielles dans le coût des prestations en raison d'une population géographiquement dispersée ou de proportions différentes de la population présentant des besoins plus élevés (p. ex., l'état de santé, la pauvreté, la langue, l'éducation, etc.) ou encore des coûts fixes des systèmes indépendants de la taille de la population.

Une seconde approche consiste à examiner le soutien fédéral aux soins individuels de santé. L'Accord sur la santé de 2003 assure 34,8 milliards de dollars en fonds supplémentaires pour les soins de santé sur une période de cinq ans (2003-2004 à 2007-2008). Si les dépenses en santé publique étaient fixées à au moins 3 % des dépenses pour les services individuels de santé faites par les canaux

publics, c'est une somme d'au moins 1 milliard qui aurait dû être réservée à de nouvelles dépenses en santé publique sur cinq ans afin de suivre les nouvelles dépenses pour les services individuels. Et puisque l'objectif est de rétablir l'équilibre dans une certaine mesure, le nouveau point de repère devrait être bien au-delà de 200 millions de dollars par an pour les transferts aux provinces et territoires.

Les autres estimations des dépenses nécessaires sont également approximatives. Nous avons vu au chapitre 3 que le total des dépenses en santé publique se situait de 2,0 à 2,7 milliards de dollars, selon que la définition est étroite ou large. Les dépenses provinciales, en se fondant sur des projections et des estimations grossières, sont de 1,72 milliards de dollars, ce qui comprend le coût des vaccins. Si on suppose qu'en moyenne les activités de base au niveau des provinces et territoires ainsi que des municipalités devraient connaître une augmentation de 50 %, l'augmentation des dépenses s'élèverait à environ 850 millions de dollars par an. Un point de référence arbitraire est que le gouvernement fédéral devrait couvrir au moins 50 % de l'augmentation des dépenses des provinces et territoires à titre de percepteur principal des revenus au Canada. Cela laisse la moitié de 850 millions de dollars, soit environ 425 millions, en soutien fédéral nouveau et réservé. La capacité des provinces à financer des dépenses supplémentaires en santé publique varie considérablement et la proportion du financement fédéral pour les 1,72 milliards de dollars existants a chuté entre 1977 et 2000, jusqu'à ce que le premier Accord sur la santé renverse la tendance du transfert des coûts des soins de santé aux gouvernements des provinces et territoires. On ne peut certainement pas dire qu'Ottawa défraie 50 % des dépenses actuelles des provinces et territoires en santé publique. Cela étant dit, le Comité prend note encore une fois que plus de 30 milliards de dollars de nouveaux fonds fédéraux ont été engagés à l'appui des dépenses de santé au niveau provincial dans le second Accord sur la santé.

Nous avons par conséquent convenu que le total des nouvelles contributions fédérales au financement des dépenses en santé publique des provinces et territoires (et par conséquent aux paliers local et municipal) peut raisonnablement être fixé à 500 millions de dollars par an. On présume que les gouvernements des provinces et territoires affecteront eux-mêmes davantage de fonds en santé publique au cours de plusieurs des prochaines années avec pour résultat l'apparition graduelle d'un système F/P/T beaucoup plus solide.

Nous précisons dans le chapitre suivant de quelle façon 100 millions de dollars par an en nouveaux fonds fédéraux devraient être investis dans la surveillance des maladies infectieuses et la gestion des épidémies par l'entremise des provinces et territoires ou des structures régionales. Nous recommandons aussi d'utiliser 100 millions de dollars par an pour revitaliser la Stratégie d'immunisation nationale (voir plus loin). Il faudrait cependant réserver au moins 300 millions de dollars par an pour un nouveau

Programme de partenariats en santé publique visant à renforcer l'infrastructure générale de santé publique des provinces et territoires. La question logique devient donc : de quelle manière les fonds devraient-ils être distribués?

4G.2 Financement programmé : quelques observations constitutionnelles et juridiques

La frustration causée par certains problèmes de compétence en santé publique a poussé un petit nombre d'informateurs à suggérer que le gouvernement fédéral devrait voter une nouvelle législation sur la santé afin de créer des normes nationales dans des secteurs tels que la surveillance et la déclaration obligatoire des maladies. D'autres ont demandé d'accepter de nouvelles règles strictes en échange des nouvelles contributions fédérales. Le Comité appuie la modernisation nécessaire des normes et lois existantes en matière de santé publique et l'imposition de conditions au financement comme cela se fait aux É.-U. et en Australie. Le pouvoir de dépenser fédéral a cependant des avantages comme des limitations.

Le gouvernement fédéral peut transférer des fonds à des individus, des institutions (les hôpitaux, p. ex.) et d'autres paliers de gouvernement (provinces, municipalités). Chacun est légalement libre d'accepter ou de refuser la subvention ou la contribution. Les fonds fédéraux peuvent être inconditionnels ou conditionnels. Il est largement reconnu que les transferts conditionnels ont eu pour effet d'influencer les provinces à modifier leurs priorités en matière de politique (en rendant l'assurance-maladie universelle, p. ex.). On pourrait donc créer une infrastructure renforcée au moyen de transferts faisant de l'observation provinciale des normes ou règles nationales en matière de santé publique une condition préalable au financement fédéral. Les provinces doivent cependant accepter les conditions. En théorie, si les conditions accompagnant les dépenses fédérales étaient perçues comme une tentative de réglementer des secteurs de compétence provinciale, les tribunaux pourraient accueillir favorablement une contestation constitutionnelle. De plus, les recours en cas d'inobservation par une province des conditions fédérales sont politiques et financiers, et non pas juridiques.

Le Comité a également entendu certains informateurs suggérer que, si les provinces ne coopéraient pas à la création d'une infrastructure nationale, le gouvernement fédéral devrait s'adresser directement aux municipalités et aux services de santé locaux, leur assurant des fonds fédéraux en retour de l'observation des normes fédérales sur les maladies à déclaration obligatoire, les échéanciers de déclaration, etc. Les obligations contractuelles ne peuvent cependant pas lier les tiers. Un contrat entre le gouvernement fédéral et une municipalité ne lierait pas les professionnels de la santé qui donnent les renseignements aux représentants locaux en santé publique, et les municipalités ne disposent généralement pas du pouvoir

d'imposer des normes sur les données en dehors de l'autorité de la direction générale provinciale de la santé publique. De plus, un contrat entre des autorités fédérales et des autorités municipales ne lierait pas les représentants et les institutions en santé publique de la province et les représentants locaux en santé publique sont régis par les règlements provinciaux, qui les intègrent aux systèmes de santé publique provinciaux.

L'*accord intergouvernemental* est un outil plus utile et mieux adapté à la nature du fédéralisme canadien et à la culture de collaboration qui doit exister à notre avis en santé publique. Ces ententes se présentent souvent sous forme de protocoles d'entente et sont des instruments politiques « souples ». Bien qu'ils soient parfois rédigés en langage juridique, ils n'ont pas de statut légal officiel. Les protocoles d'entente entre gouvernements sont une forme d'entente intergouvernementale. Les ententes intergouvernementales sont une caractéristique centrale du fédéralisme coopératif canadien. Ces documents vont du très général (l'Entente-cadre sur l'union sociale, p. ex.) au très détaillé (ressemblant à un contrat). L'intérêt de conclure de telles ententes est qu'elles aident à officialiser et à régulariser les relations entre paliers de gouvernement. En cas de différend, on peut étudier les modalités de l'entente et évaluer la marche à suivre en fonction de celles-ci. Dans les cas extrêmes, les ententes intergouvernementales peuvent même exiger que certaines dispositions soient enchâssées dans les lois provinciales afin de les rendre juridiquement contraignantes pour les représentants provinciaux. La Cour suprême a néanmoins statué que les ententes ne lient pas les assemblées législatives provinciales et fédérales, qui demeurent libres de voter des lois enfreignant ces ententes intergouvernementales ou d'annuler des lois votées pour rendre opérationnelle une convention intergouvernementale. Un certain nombre de protocoles d'entente entre les provinces et le fédéral sont déjà en vigueur dans le secteur de la santé publique. En accord avec ce qui se fait en Australie et aux É.-U., nous distinguons de nombreux secteurs en santé publique où des protocoles d'entente pourraient être conclus entre les gouvernements F/P/T en guise de condition préalable à l'arrivée de fonds fédéraux.

4G.3 Conventions de financement

Le gouvernement du Canada transfère à l'heure actuelle des fonds aux provinces et territoires en guise de contribution à la prestation de services de santé assurés à la condition qu'ils soient administrés selon les cinq principes posés dans la *Loi canadienne sur la santé*. Les provinces et les territoires financent la prestation de ces services de santé assurés ainsi que d'autres services de santé incluant la santé publique. En Ontario, les gouvernements municipaux ont aussi la responsabilité de défrayer 50 % du coût de la plupart des services de santé publique. Les programmes fédéraux comprennent la fourniture de conseils et de services en nature pour la prévention et le contrôle des maladies infectieuses et des maladies non transmissibles,

le soutien aux interventions d'urgence, les services de santé publique pour des communautés sélectionnées des Premières nations et des subventions et contributions aux ONG tel que précisé précédemment.

En pensant à la manière dont les nouveaux fonds peuvent être distribués, on se rend immédiatement compte que la *Loi canadienne sur la santé* ne peut virtuellement pas être révisée pour couvrir la santé publique en tant que service assuré et que les cinq principes actuels de la *Loi* ne sont pas pertinents pour la santé publique, centrée sur la population.

Le nouveau financement public en santé pour les fonctions des provinces et territoires pourrait être transféré séparément aux provinces et territoires sur une base inconditionnelle pour les fins générales de la santé publique. Même s'il existait un ensemble quelconque d'indicateurs permettant de soutenir l'exigence de faire la preuve que l'argent est investi dans la santé publique, cette approche serait presque inutile pour réduire les disparités, augmenter la coordination, initier une stratégie nationale en santé publique, créer une capacité nationale en cas de surcharge ou promouvoir des approches plus uniformes de la surveillance des maladies. Elle minerait également la position du Canada auprès des organismes internationaux tels que l'Organisation mondiale de la santé, qui tournent de plus en plus leurs regards vers les États-nations pour la prévention et le contrôle des maladies en cette époque de mondialisation.

Le transfert de points d'impôt aux provinces et territoires, leur permettant de disposer d'un plus grand potentiel fiscal pour satisfaire leurs besoins en santé publique, constitue une autre option. Il possède tous les désavantages de la première option et, du fait des différences dans la capacité des provinces et territoires à générer des revenus fiscaux, accroît aussi la disparité dans les dépenses par personne, comme cela s'est produit pour les dépenses en services individuels de santé après 1977.

Les subventions et contributions aux organismes de santé publique locaux, aux universités, aux associations professionnelles, aux ONG et autres intervenants pourraient être accordées pour la promotion d'activités renforçant les services de santé publique. Cela se fera dans le cadre du déploiement de plusieurs aspects de la nouvelle stratégie nationale. Il pourra s'avérer particulièrement important pour le gouvernement fédéral d'envisager des liaisons plus directes avec les organismes de santé publique des grandes municipalités telles que Vancouver, Edmonton, Calgary, Winnipeg, Toronto, ou Montréal. L'interaction principale devrait cependant se faire en toute logique avec le palier de gouvernement qui, constitutionnellement, a la responsabilité principale de la supervision des services de santé publique. En bref, les transferts à des intervenants non provinciaux et territoriaux sont bien inspirés pour ce qui est d'activités spécifiques (certains aspects du perfectionnement des ressources humaines en santé, p. ex.),

idéalement au vu et au su et avec le soutien des compétences provinciales ou territoriales. (Du fait que les contributions sont sujettes à une vérification complète alors que les subventions ne le sont pas, le Comité préconise le recours à des ententes de contribution là où c'est possible.)

Une autre option suggérée par certaines personnes est le partage général des coûts; le gouvernement fédéral fixerait par exemple une formule spécifique pour le partage des coûts des services de santé publique avec les provinces et territoires. Cette option exige une définition claire des services et programmes dont le coût sera partagé et fait courir le risque de déplacer les dépenses plutôt que de les augmenter. Elle n'aborderait pas les disparités, la coordination ou la capacité de surcharge.

Une fondation pour la capacité en santé publique et un fonds pour la capacité en santé publique constituent deux options apparentées. La première implique le transfert d'un montant forfaitaire à une société autonome qui distribuerait les fonds aux intervenants en santé publique. Elle assurerait une stabilité financière et permettrait d'apporter des solutions non partisans à des défis spécifiques ne constituant pas des questions de politique. Cette option, semblable à l'Inforoute ou à la Fondation canadienne pour l'innovation, a cependant été critiquée pour son manque de responsabilisation face au Parlement et a le désavantage de ne pas placer la santé publique sur une assise permanente et stable. Un fonds pour la capacité en santé publique, semblable au Fonds pour l'adaptation des soins de santé primaire, reposerait sur un processus F/P/T pour déterminer les programmes de santé publique financer. Il assurerait des affectations à chaque province et territoire et chaque juridiction emploierait ensuite les fonds pour lancer ou poursuivre des activités choisies dans l'orientation d'ensemble du programme. Cette approche s'applique davantage au projets de perfectionnement, particulièrement ceux concernant l'infrastructure d'information et les ressources humaines, qu'au financement permanent des infrastructures. De plus, elle exige des ententes préalables avec toutes les provinces et territoires alors que les besoins en programmes des différentes juridictions provinciales et territoriales varient beaucoup.

Le financement des programmes, par contraste avec toutes les approches précédemment mentionnées, possède un avantage de taille. Il évite de créer une autre source de tensions F/P/T par des sommes d'argent visibles. Bien qu'il cible de façon innébranlable les besoins spécifiques des différentes juridictions, le financement par programmes peut aussi contribuer à renforcer une stratégie nationale convenue. Essentiellement, le Comité envisage une stratégie explicitement dépolitisante. Nous recommandons de remettre les 300 millions de dollars entre les mains de l'agence canadienne de santé publique et de permettre la tenue d'une série de négociations programmatiques et ad hoc entre les professionnels F/P/T de la santé publique

pour qui, plutôt que les vicissitudes d'une réélection, la santé des Canadiens est une priorité immédiate et permanente. Les transferts seraient structurés sous forme de contribution et par conséquent sujets à une vérification. Tel qu'indiqué dans le chapitre 3, nous recommandons aussi que les fonds soient répartis en fonction de l'Entente-cadre sur l'union sociale enfin d'éviter les incitatifs et pénalités des investissements précoces des provinces et territoires. La stratégie logique serait d'administrer la somme entière de 500 millions de dollars des nouveaux transferts en santé publique comme s'il s'agissait d'une somme unique sur cette base, donnant ainsi une plus grande souplesse à l'agence fédérale et aux leaders en santé publique des provinces et territoires dans l'établissement des priorités. Les fonds réservés à une stratégie d'immunisation ou à un réseau de surveillance et de contrôle des maladies infectieuses ne limiteraient donc pas la souplesse spécifique à une province. Une province pourrait favoriser une participation plus élevée par personne pour la santé publique de première ligne dans le nouveau programme et une participation moindre du financement fédéral au contrôle provincial des maladies infectieuses. Les dispositions majoritaires de l'Entente-cadre sur l'union sociale empêchent aussi qu'une ou deux provinces ayant un intérêt moins important dans une source de financement ou une autre bloquent des normes nationales nécessaires.

Cette option sert aux É.-U. et en Australie à l'amélioration de l'infrastructure de santé publique. Sa caractéristique essentielle est sa capacité à se servir du financement comme d'un instrument pour orienter les activités en suivant un plan convenu. Le financement des programmes peut viser, par exemple, les systèmes d'information, la capacité des laboratoires, la formation, le recrutement et le maintien en poste, la capacité d'intervention d'urgence, le développement de plans et de stratégies au niveau local et au niveau des provinces et territoires entre autres. L'option programmatique peut également se combiner au partage des coûts : certains programmes offriraient un pourcentage du coût, la province ou le territoire trouvant le reste. Cette option jumelle le financement à l'orientation politique et diminue les risques de déplacer des dépenses existant déjà.

Nous recommandons par conséquent la création d'un nouveau Programme de partenariats en santé publique de 300 millions de dollars prenant modèle sur les précédents établis par le gouvernement du Commonwealth en Australie et les CDC aux É.-U. L'agence canadienne de santé publique distribuerait en grande partie ces fonds au moyen d'ententes avec les représentants des provinces et territoires en santé publique visant à renforcer les fonctions de base de la santé publique, les ententes de collaboration et la capacité locale en ce qui a trait à l'ensemble complet des activités contemporaines en santé publique.

4G.4 Programme actuel de subventions et de contributions

À l'heure actuelle, plus de la moitié du budget de la SPSP est consacré à des subventions et contributions (S et C) à l'intention principalement des ONG de l'ensemble du Canada. Cette enveloppe S et C de 200 millions de dollars regroupe des programmes bien établis couvrant une gamme de sujets allant des maladies transmissibles et non transmissibles au mieux-être et à un mode de vie sain/vieillir en santé. On compte par exemple parmi ces programmes une initiative de recherche conjointe Santé Canada-IRSC sur l'hépatite C, une maladie pour laquelle il n'existe encore aucun vaccin. L'hépatite C a infecté entre 240 000 et 300 000 Canadiens. Des milliers de personnes infectées développent une maladie chronique pouvant entraîner la mort par cirrhose ou cancer du foie. Selon le professeur Mel Krajden, seuls trois chercheurs recevaient du financement pour des recherches sur l'hépatite C avant cette initiative conjointe et la recherche faite au Canada était très réduite. L'initiative conjointe de recherche a servi de catalyseur à une augmentation substantielle de la recherche sur l'hépatite C dans l'ensemble du Canada, dont une grande partie est de calibre international et donne déjà des résultats pouvant passer du laboratoire au chevet des malades. Les investissements de cette nature et un grand nombre des autres activités soutenues par les S et C ont une valeur évidente.

Le Comité a néanmoins entendu des commentaires partagés sur le programme actuel de S et C, en partie supposons-nous parce que les dépenses destinées aux fonctions de base ont pris du retard et donné naissance à l'impression d'un manque de proportion dans l'importance des transferts destinés aux ONG. Des inquiétudes à propos de la politisation des subventions et contributions ont également été soulevées, mais nous n'avons aucun moyen de vérifier la validité de ces insinuations. Nous reconnaissons que plusieurs communautés et groupes communautaires ont bénéficié de cet investissement et que son effet multiplicateur est significatif dans le secteur des ONG.

Dans son rapport de septembre 2001, la vérificatrice générale a fait des observations sur la gestion de ces programmes. Son équipe a examiné un échantillonnage de 38 projets, regroupés sous trois programmes, dans tout le Canada. L'échantillonnage a été sélectionné parce que les projets couvraient la durée de la vie, qu'ils étaient administrés au niveau national et régional, utilisaient des fonds importants et engageaient des subventions et des ententes de contribution. Son rapport précisait : « Nous sommes préoccupés par le nombre important de nos examens de projet qui ont cerné des problèmes dans le processus de gestion de projet. Nous avons remarqué en particulier que la Direction générale n'a pas soumis des projets employant des fonds importants à un processus de sélection rigoureux et qu'elle n'a pas surveillé adéquatement ces projets... ». La vérificatrice générale a noté que la

Direction générale avait identifié des problèmes dans deux projets de l'un des portefeuilles de programmes « mais elle a omis de prendre rapidement des mesures pour les régler... Dans les huit dossiers nationaux et régionaux de projets de moins de 2 millions de dollars, nous avons constaté que dans cinq cas les projets n'avaient pas été soumis à un processus de sélection adéquat, et pourtant la Direction générale en a recommandé l'approbation... » La vérificatrice générale a constaté dans un autre programme que six des projets nationaux n'étaient pas admissibles à un financement aux termes mêmes des lignes directrices du programme : « De plus, il n'y avait pas trace de communications avec des parties intéressées afin d'inviter des propositions de projet, ni preuve d'un examen à l'interne ou à l'externe et de consultations avec des conseillers. Pourtant le financement des six projets a été recommandé et approuvé » (pour un total de 15 millions de dollars). Les modifications aux ententes constituent un problème supplémentaire parce qu'elles ne sont pas soumises au même processus de sélection que les nouvelles ententes et peuvent servir à court-circuiter les processus de sélection et d'approbation.

Le Comité croit que les subventions et contributions à l'intention des divers ONG sont des outils précieux en matière de politique. Les inquiétudes relatives ci-dessus ont plus à voir avec la gestion des fonds qu'avec la valeur intrinsèque de l'investissement. Ces dépenses doivent cependant être examinées afin de s'assurer qu'elles renforcent et complètent le Programme de partenariats en santé publique et réaffectées si des questions se posent sur la valeur ajoutée relativement à la nouvelle stratégie nationale sur la santé.

4G.5 Revitalisation de la Stratégie nationale d'immunisation

L'évaluation par le Comité du statut de la Stratégie nationale d'immunisation offre un autre exemple d'une proposition sensée d'investissement dans la santé publique qui a reçu un appui inégal et inadéquat de la part des divers paliers de gouvernement. Le Comité a étudié une série de documents datant des années 1990 démontrant une forte diversité dans les programmes financés publiquement et les lois sur l'immunisation et la vaccination. À titre d'exemple, ce ne sont pas tous les enfants au Canada qui ont reçu deux doses de vaccin contre la rougeole parce que des provinces et des territoires n'avaient pas les moyens d'instituer des programmes de « rattrapage » en 1996-1997. Bien que les avantages de l'immunisation des adolescents contre l'hépatite C aient été reconnus voilà une décennie, le Canada a pris sept ans à réaliser une couverture nationale en raison d'une mise en œuvre inégale dans les provinces et des territoires.

Une proposition visant à renforcer la collaboration sur l'immunisation a été initialement présentée au cours de la Conférence des sous-ministres de la Santé en juin 1999. Elle était fondée sur diverses préoccupations relatives à l'immunisation au Canada, y compris l'escalade des coûts des vaccins, des inquiétudes concernant la sûreté de l'approvisionnement, les problèmes de sécurité posés par certains vaccins, des preuves d'une inégalité grandissante dans l'accès aux plus récents et l'enregistrement électronique irrégulier des immunisations. Par la suite, un processus F-T-P faisant preuve d'un niveau élevé de collaboration a mené à la proposition d'une Stratégie nationale d'immunisation. Les personnes engagées n'ont pas réussi à obtenir de soutien pour leur vision d'une stratégie entièrement subventionnée grâce à laquelle les ressources nécessaires à l'achat des vaccins et à assurer leur administration auraient été garanties d'un océan à l'autre.

À l'heure actuelle, il incombe aux provinces et territoires de trouver l'argent nécessaire pour l'achat des vaccins et la prestation des programmes. Ce système continue d'être critiqué par les observateurs experts comme par les intervenants. Nous avons connaissance que certains professionnels de la santé proposent aux provinces des forfaits comprenant des avantages accessoires pour la promotion de la santé. Le système actuel compromet le pouvoir d'achat, restreint la sûreté de l'approvisionnement et place les professionnels de la santé dans la situation intenable d'avoir à recommander des vaccins à des personnes ou des familles qui n'ont souvent pas les moyens de les payer.

Les nouveaux vaccins compliquent le problème. Quatre nouveaux vaccins ne sont actuellement pas subventionnés dans la plupart des provinces et des territoires – le vaccin conjugué contre le pneumocoque, le vaccin conjugué contre le méningocoque, le vaccin contre la varicelle et le vaccin acellulaire contre la coqueluche. On s'attend à ce que la facture pour le Canada s'élève assez rapidement et se stabilise à environ 200 millions de dollars par an pour ces nouveaux vaccins seulement. Les experts en immunisation des juridictions fédérale, provinciales et territoriales ont proposé que le gouvernement fédéral défraie le coût des nouveaux vaccins et que les provinces et des territoires assument le coût de leur administration. À l'appui de leur proposition, les personnes engagées ont présenté des documents démontrant les avantages sanitaires et économiques significatifs d'une couverture plus complète et de la mise à niveau des stratégies de vaccinations. L'attention F/P/T était toutefois plutôt tournée vers l'apport supplémentaire d'argent dans les services individuels de santé par l'entremise de l'Accord sur la santé.

Le budget fédéral de 2003 a reconnu que l'immunisation constituait une mesure de santé préventive remarquablement efficace. Il n'a cependant consenti que 45 millions de dollars sur cinq ans (5 millions de dollars pour la première année et 10 millions les années suivantes) « pour aider à la poursuite d'une stratégie nationale d'immunisation ».

Le document du budget déclarait que « l'objectif de la stratégie était d'assurer un accès équitable et rapide pour tous les Canadiens aux vaccins recommandés afin de réduire l'incidence des maladies spécifiques pouvant être prévenues par un vaccin ». Il déclarait de plus que la stratégie nationale aurait pour résultat « une sécurité et une efficacité améliorées des vaccins; une coordination et une efficacité améliorée de l'approvisionnement en vaccins; une meilleure information sur les taux de couverture de l'immunisation au Canada. » En réalité, nonobstant cet objectif élevé et les résultats attendus, le soutien financier apporté par le budget 2003 est très loin d'être suffisant pour servir de catalyseur à une stratégie nationale d'immunisation.

Le Comité est d'avis qu'au moins 100 millions de dollars par an devraient être réservés à une revitalisation majeure de la Stratégie nationale d'immunisation sous les auspices de la nouvelle agence canadienne de santé publique. Les fonds réservés pourraient être transférés à un organisme s'occupant des achats, Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, par exemple, afin d'acheter les vaccins tel que convenus aux termes de la stratégie renouvelée afin de répondre aux besoins des provinces et des territoires. Les fonds ne seraient donc utilisés que pour les vaccins approuvés, le pouvoir d'achat serait renforcé, la négociation de prix réduits serait facilitée et il serait possible de fixer des volumes cibles annuels et nationaux pour que l'industrie puisse répondre aux besoins de la nation. De plus, d'autres divisions du gouvernement, comme Industrie Canada, pourraient utiliser l'investissement dans les vaccins pour obtenir un effet de levier sur les investissements du secteur privé dans la recherche et le développement de vaccins ainsi que leur production au Canada. Le fait de pouvoir œuvrer à partir d'un consensus F/P/T améliore l'équité interjuridictionnelle en créant une « norme minimale convenue » pour l'introduction de nouveaux vaccins. En l'absence d'un tel renforcement les provinces et territoires ont de fait fini par entrer en concurrence les uns avec les autres pour l'approvisionnement disponible et sur les prix comme cela s'est produit avec le vaccin conjugué contre le méningocoque au cours de flambées épidémiques.

De plus, vu l'absence de registres d'immunisation dans la plupart des juridictions, le Canada n'est pas en mesure de fournir des renseignements fiables et exacts sur les niveaux de couverture. Les meilleurs renseignements dont nous disposons confirment que la couverture des vaccins plus anciens est heureusement adéquate. Le financement fédéral progressif de 100 millions de dollars peut donc porter sur les nouveaux vaccins tout autant que sur l'amélioration des systèmes d'information pour s'assurer que le Canada s'approche d'un objectif cohérent du point de vue de la santé (et répond aux normes internationales) en ce qui a trait à la couverture vaccinale.

4H. Recommandations

Le Comité propose les recommandations suivantes :

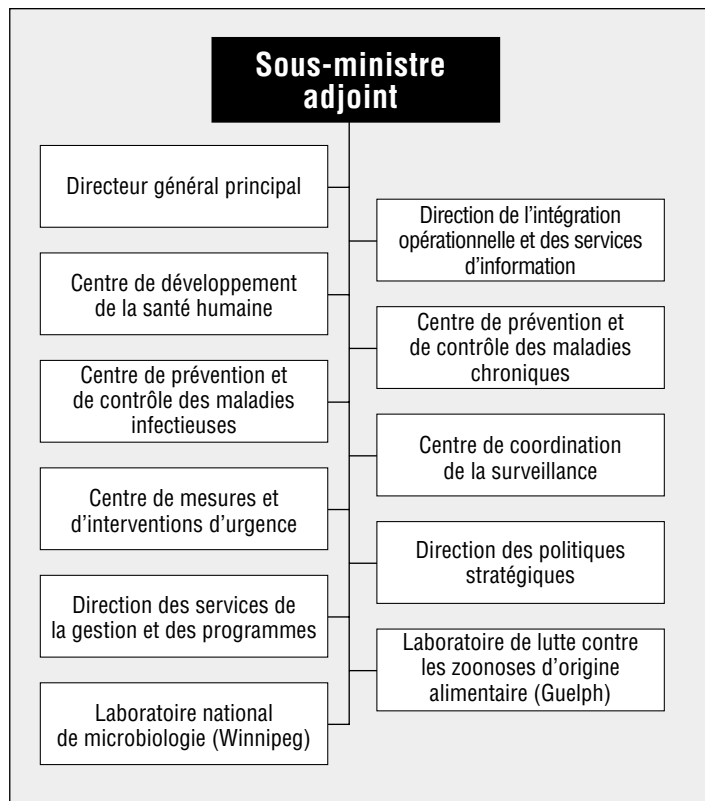
- 4.1 Le gouvernement du Canada devrait agir promptement afin de créer une agence canadienne de santé publique, un organisme de service prévu par un texte législatif, et lui accorder les pouvoirs appropriés et généraux nécessaires pour assurer un leadership et agir sur les questions relatives à la santé publique, tels que les épidémies et les urgences nationales, avec ou sans pouvoirs supplémentaires concernant la capacité de surveillance nationale des maladies.**
- 4.2 Le gouvernement du Canada devrait s'assurer que le mandat de l'agence couvre largement la santé publique avec des liens appropriés vers les autres ministères et organismes du gouvernement engagés dans des activités de santé publique. L'établissement de la portée de la nouvelle agence par le gouvernement doit découler d'un examen attentif de la prestation des services de santé et de la promotion de la santé auprès des Premières nations et des Inuit du Canada.**
- 4.3 Le gouvernement du Canada devrait prévoir une augmentation budgétaire pour les fonctions de base de la nouvelle agence canadienne de santé publique qui s'élèvera, au cours des trois à cinq prochaines années, à un montant cible de 200 millions de dollars par an en financement progressif s'ajoutant aux dépenses déjà engagées pour les fonctions de base en santé publique fédérale.**
- 4.4 Les architectes de la nouvelle agence canadienne de santé publique devraient s'assurer que sa structure suit un modèle de réseau en étoile permettant la constitution de liens avec les centres régionaux existants présentant des forces particulières dans des spécialisations relatives à la santé publique pendant que d'autres fonctions sont déléguées à d'autres régions du pays, l'intention étant que ces composantes soutiennent l'ensemble du système.**
- 4.5 Le gouvernement du Canada devrait créer le poste de médecin hygiéniste en chef du Canada. L'agence canadienne de santé publique sera dirigée par le médecin hygiéniste en chef du Canada qui relèvera directement du ministre de la Santé et qui sera la voix nationale principale en matière de santé publique, particulièrement au cours des épidémies et des autres urgences sanitaires.**

- 4.6 Le gouvernement du Canada devrait créer une Commission consultative nationale en santé publique et s'assurer que la nomination des membres de la Commission se fasse par les canaux provinciaux et territoriaux aussi bien que fédéral. Le mandat de la Commission sera de conseiller le médecin hygiéniste en chef du Canada sur l'élaboration et la mise en œuvre d'une stratégie vraiment pancanadienne en matière de santé publique.
- 4.7 L'agence canadienne de santé publique devrait jouer le rôle de catalyseur dans le développement d'une Stratégie nationale en santé publique en collaboration avec les gouvernements des provinces et des territoires et en consultation avec la gamme complète des intervenants non gouvernementaux. La nouvelle Stratégie devrait cerner des priorités et des objectifs pour les principales catégories d'activités en santé publique et prévoir des dispositions pour la présentation de rapports destinés au public, dans l'ensemble des juridictions, sur les progrès réalisés dans l'atteinte des objectifs.
- 4.8 Le gouvernement du Canada devrait financer un nouveau Programme de partenariats en santé publique sous les auspices de l'agence canadienne de santé publique. L'Agence pourrait par cette entremise offrir aux provinces et territoires un financement de programmes de santé publique dans des secteurs convenus, à l'appui de la Stratégie nationale en santé publique. Le financement du Programme de partenariats en santé publique s'élèvera sur une période de deux à trois ans à 300 millions de dollars par an.
- 4.9 Le gouvernement du Canada devrait intégrer à l'Agence les programmes actuels de subventions et contributions de la Direction générale de la santé de la population et de la santé publique de Santé Canada. Ces subventions et contributions devraient être examinées et leur utilité harmonisée avec la Stratégie nationale en santé publique et devenir le complément du Programme de partenariats en santé publique.

4.10 Le gouvernement du Canada devrait investir par l'entremise de l'Agence nationale de santé publique du Canada un montant de 100 millions de dollars par an au cours des douze à dix-huit prochains mois afin de réaliser la Stratégie nationale d'immunisation par laquelle le gouvernement fédéral achètera de nouveaux vaccins approuvés afin de répondre aux besoins des provinces et soutiendra un système général d'information pour effectuer un suivi de la couverture de vaccination et d'immunisation.

Appendice 4.1

Direction générale de la santé publique et de la santé de la population : Organigramme actuel



Chapitre 5

RENFORCEMENT DE LA CAPACITÉ ET DE LA COORDINATION : Surveillance nationale des maladies infectieuses, gestion des épidémies et intervention d'urgence

Les services de santé publique sont chargés de protéger une population spécifique, par l'entremise de fonctions de surveillance, leur capacité à diriger la lutte contre des épidémies de certaines maladies et leur capacité à participer efficacement à une intervention multimodale en cas d'importantes urgences médicales. La surveillance permet d'émettre des alertes aux praticiens en santé publique, aux cliniciens, aux établissements de soins, aux gouvernements et au public en général sur les menaces pour leur santé. La propagation d'une maladie infectieuse et sa progression vers une véritable crise sanitaire peuvent être évitées par une surveillance efficace et la gestion de première intervention des épidémies.

La première intervention se produisant au niveau local ou régional, le renouvellement général des infrastructures de santé publique permettra une meilleure préparation au « prochain SRAS ». Notre bref aperçu du SRAS au Canada a également mis en lumière certaines questions concernant la capacité des provinces et des territoires et l'interaction entre leurs interventions et celles du niveau fédéral face aux flambées de maladies ainsi que l'interface entre la gestion des épidémies et les interventions d'urgence élargies. Par conséquent, nous tissons dans ce chapitre certains liens.

Premièrement, nous étudierons quelques-uns des éléments de la surveillance et de la gestion des épidémies. Notre aperçu des aspects fondamentaux de la gestion d'une épidémie passe directement par l'expérience du SRAS, en établissant un cadre pour revenir sur la chronologie du chapitre 2.

Deuxièmement, nous examinerons les rapports du vérificateur général de 1999 et de 2002 sur les questions de surveillance des maladies infectieuses et de gestion des épidémies. Ces rapports revêtent un caractère prémonitoire à la lumière des événements entourant l'épidémie de SRAS.

Troisièmement, nous étudierons la question plus vaste des urgences sanitaires. Dans ce cas, il semble que des progrès aient été réalisés dans la collaboration F/P/T, attribuables en partie aux attaques terroristes du 11 septembre 2001 aux États-Unis et plus tard à la reconnaissance du défi mondial posé par le bioterrorisme.

Nous soulignerons la nécessité de préciser et, au besoin, d'améliorer l'interaction entre les activités d'urgence sanitaire, en particulier les urgences de santé publique comme les épidémies et les préparatifs et les interventions d'urgence élargis.

Quatrièmement et finalement, nous soulignerons la façon dont les nouveaux transferts par l'agence canadienne de santé publique pourraient soutenir la deuxième ligne de défense du pays contre les épidémies de maladies infectieuses en renforçant les capacités provinciales et territoriales de surveillance des maladies transmissibles, l'intervention face à l'épidémie et les activités liées au contrôle des infections nosocomiales. Ce programme de transferts viserait également à relier ces activités provinciales et territoriales aux centres fédéraux correspondants pour créer un réseau national intégré permettant de détecter et de gérer des menaces infectieuses existantes ou nouvelles pour la santé publique. L'affectation des fonds au niveau fédéral et une action concertée visant à garantir une préparation à l'échelle nationale devraient être entreprises dès que possible en raison de l'approche de l'hiver et de ses maladies du système respiratoire supérieur et inférieur. En attendant, ce réseau doit s'harmoniser avec les autres éléments d'une stratégie nationale de santé publique, notamment le Programme de partenaires en santé publique et le financement nécessaire à la Stratégie nationale d'immunisation comme nous l'avons vu au chapitre précédent.

5A. Surveillance et gestion des épidémies : Fonctions essentielles à la santé publique

5A.1 Surveillance

Les experts ont écrit de longs chapitres sur la nature des fonctions de surveillance dans un système de santé public idéal. Le but de ce rapport n'est pas de répéter tout cela en détail mais de présenter une brève introduction de ce domaine souvent mal compris.

La surveillance médicale peut être définie comme le suivi et la prévision de n'importe quel phénomène ou déterminant de la santé au moyen d'une collecte permanente de données de grande qualité, l'intégration, l'analyse et l'interprétation de ces données en produits de surveillance (par exemple des rapports, des avis, des alertes et des avertissements) et la distribution de ces produits à ceux qui en ont besoin. Les produits de surveillance visent un but spécifique de santé publique ou un objectif politique.

Cette surveillance devrait avoir un but, être économique et être axée sur l'action. Elle ne devrait pas seulement permettre de détecter les nouveaux risques pour la santé, mais également inclure des systèmes qui permettent aux autorités de santé publique de surveiller et d'évaluer les progrès réalisés dans la protection de la santé et la prévention des maladies. De nouveaux risques pour la santé comme le bioterrorisme et les zoonoses, la réapparition de certaines maladies (p. ex., des bactéries multirésistantes aux antibiotiques) et la mondialisation ont changé fondamentalement la portée et le temps d'intervention attendus des programmes de surveillance à tous les niveaux.

La surveillance a recours à toutes les sources de données pouvant fournir les renseignements nécessaires. Les systèmes de surveillance peuvent échanger des données avec les systèmes de renseignement des services individuels de santé, mais les résultats sont différents. La plupart des données obtenues actuellement des établissements de santé sont produites au départ à des fins administratives. Elles peuvent servir de base pour la gestion des services de santé et la recherche, ainsi que pour la surveillance des maladies et de la santé, si les procédures d'obtention et de traitement des données administratives sont bien adaptées.

En général, les données de surveillance proviennent de sources ressortissant à l'une ou l'autre ces catégories :

- **Objectif spécifique :** données recueillies spécialement pour un besoin de surveillance particulier. Ces sources de données sélectionnent les données les plus pertinentes et facilitent la détection et l'intervention, mais leur exploitation est onéreuse et elles peuvent être difficiles à maintenir à long terme.
- **Sondages.** En général, recueillies à des fins plus générales de surveillance de la santé, les données de sondages diffèrent des autres ensembles de données à but spécial, en ce sens que se sont généralement des données transversales ou uniques et qu'elles peuvent servir à de nombreuses fonctions de surveillance, malgré leur manque de spécificité.
- **Administratives.** Comme il a déjà été mentionné, les données collectées à des fins administratives trouvent souvent un but secondaire dans la surveillance des maladies, p. ex., l'analyse des domaines diagnostiques dans les registres des sorties des hôpitaux pour trouver des groupes géographiques de maladies. Les données

administratives sont généralement de moins bonne qualité et ne sont pas toujours disponibles en temps voulu, mais elles sont faciles à obtenir et peu onéreuses.

- **Cliniques.** Pour de nombreuses fonctions de surveillance, il s'agit de la source idéale. De fait, ce sont souvent des cliniciens vigilants qui observent des schémas inhabituels de maladie et collaborent avec d'autres intervenants pour entreprendre une surveillance plus systématique des nouvelles maladies et des groupes émergents de maladies connues. La surveillance clinique ne peut atteindre une efficacité optimale que si les données cliniques sont accessibles sous forme électronique. Or c'est rarement le cas actuellement. Le Dossier médical électronique pourrait devenir une source fructueuse de données de surveillance. De plus, comme les présentations faites au Comité l'ont montré, les données cliniques de surveillance doivent être assemblées à partir d'une grande variété de prestataires et d'établissements, notamment les médecins de famille et autres prestataires de soins primaires, les services d'urgence, les pharmaciens et les vétérinaires.

Au chapitre 2, nous avons fait allusion au Réseau d'information sur la santé mondiale (RISM). Bien que les deux fonctions se chevauchent, il y a lieu de préciser la différence entre la surveillance et les renseignements. La surveillance implique la collecte et le regroupement de données avant leur interprétation. Dans le cas des renseignements, les sources d'information ont déjà été analysées et interprétées (en général de façon informelle). Un urgentologue peut remarquer la présence d'un nombre inhabituel de cas de diarrhée sanguinolente et en informer le médecin hygiéniste local ou un médecin hygiéniste peut faire afficher sur un bulletin d'information électronique un rapport sur l'épidémie d'une maladie ressemblant à la grippe mais accompagnée d'une éruption cutanée ou bien le RISM peut détecter de nouveaux rapports sur la grippe en Asie. Les renseignements revêtent une importance particulière du fait qu'ils attirent l'attention des autorités sur des cas semblables dans leur propre territoire.

Les services de santé publique doivent encore chercher à réaliser le potentiel de surveillance efficace que permettent les nouvelles technologies. Les problèmes jusqu'ici sont dus non seulement au coût de la création de ces systèmes (voir l'annexe 5.1 pour l'établissement du prix de revient d'un système de surveillance), mais également à la lenteur des progrès pour réaliser un consensus entre les différentes compétences (comme nous le verrons ci-dessous) et entre les programmes au sujet de l'architecture et des normes. Le fait d'avoir à répondre aux récentes exigences imposées sur la conception des systèmes par la législation sur la protection des renseignements personnels complique encore la tâche – nous y reviendrons au chapitre 9. Comme le Conseil des médecins hygiénistes en chef l'a fait remarquer dans son mémoire au Comité, les progrès ont été trop lents et les systèmes en vase clos sont encore présents partout.

5A.2 Gestion des épidémies et enquêtes

Les épidémies se produisent lorsque la fréquence d'une maladie dépasse ce qui est prévue. Les enquêtes sont un type de recherche épidémiologique accéléré visant à déterminer la cause de l'épidémie et les mesures nécessaires pour y remédier. Ces enquêtes sont normalement rétrospectives, sont effectuées en temps réel et souvent sous l'intense pression de l'opinion publique et de la classe politique, commencent sans hypothèses, sont répétitives et sont étroitement liées à l'instauration de mesures de santé publique pour contenir l'épidémie. Les enquêtes sur les épidémies impliquent également des défis considérables en matière de communication, y compris la communication essentielle des risques à la population.

Les épidémies d'origine alimentaire sont d'ordinaire de nature multijuridictionnelle en raison de la vaste distribution des aliments à partir d'une seule source. Ces épidémies exigent souvent une intervention à l'échelle nationale ou internationale. Mais l'enquête sur les épidémies de maladies infectieuses et leur gestion s'effectuent habituellement au niveau local et provincial, du moins, au tout début. D'autres paliers de gouvernement peuvent intervenir et l'épidémie peut même être gérée par des organismes nationaux ou internationaux, mais en règle générale, la première ligne de défense est locale. Le SRAS est donc à bien des égards une expérience nationale et internationale unique, un indicateur de la mondialisation actuelle et virtuelle. Jamais une épidémie à l'échelle internationale n'est apparue aussi vite et n'a été couverte aussi largement par les médias mondiaux ou n'a suscité une telle interaction entre différents gouvernements et organismes internationaux. Et jamais un agent infectieux inconnu n'a été étudié aussi rapidement.

Le lecteur pourra trouver encore une fois des livres consacrés à ces questions. En bref, la gestion d'une épidémie implique de nombreuses étapes, à commencer par **la détection de l'épidémie et l'émission d'alertes**. Le fait de reconnaître la présence d'une nouvelle menace comporte des permutations et des défis différents, selon que l'agent est connu ou pas, que l'agent connu est responsable d'une maladie que l'on doit déclarer ou pas et que l'étendue des connaissances permet de maîtriser l'agent de la façon la plus effective et efficiente possible. Le défi particulier posé par le SRAS est que l'agent infectieux était nouveau, que l'on ne connaissait pas au début son mode de transmission (p. ex., gouttelettes ou aérogène) et que certains aspects de son infectiosité (p. ex. la capacité de survivre sur des objets inanimés ou vecteurs passifs pendant plusieurs heures) se sont révélés seulement au cours de l'épidémie.

La détection exige le rapport rapide de données jusqu'au sommet de la hiérarchie des services de santé publique – locaux, régionaux, provinciaux, nationaux et mondiaux – et le regroupement et l'analyse des données des cas au plus bas niveau où un groupe de cas peut être reconnu. Le Canada étant un grand pays industrialisé, il devrait administrer un système de surveillance exemplaire pour les maladies infectieuses nouvelles et connues. Or, ce n'est pas le cas pour le moment.

Il peut arriver que les cas soient largement dispersés de sorte qu'il est difficile de détecter une épidémie au niveau local ou même provincial. Par exemple, Santé Canada regroupe occasionnellement des données montrant la présence d'un groupe de maladies et avertit une ou plusieurs provinces à propos d'une épidémie non identifiée d'origine alimentaire. Il est évident que le succès de ces systèmes dépend essentiellement de la diffusion rapide de renseignements exacts dans les différents territoires de compétence, ainsi que de la capacité de gestion et d'analyse des données aux niveaux appropriés. Il est également essentiel de disposer d'un réseau intégré de laboratoires pour obtenir rapidement une caractérisation des cas.

Une fois qu'une épidémie est détectée dans un pays, les autorités de santé publique d'autres pays sont averties. Santé Canada publie toutes les deux semaines le Relevé des maladies transmissibles au Canada dont la distribution se fait principalement par voie électronique. A l'échelle mondiale, il existe plusieurs mécanismes d'alerte. Le RISM, élaboré par le Centre de secours et de services d'urgence de Santé Canada et maintenant utilisé par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), scrute sur Internet les rapports des médias provenant du monde entier. Ces renseignements sont fournis au Réseau mondial d'alerte et d'action en cas d'épidémie qui avertit les pays et entreprend des enquêtes. ProMed est un système d'alerte sur Internet, auquel est abonné un grand nombre de praticiens de santé publique et spécialisés dans les maladies infectieuses. Des cliniciens et des responsables de la santé publique affichent les cas inhabituels de maladies infectieuses sur ProMed, un système informel et d'appui souvent utile pour les canaux plus officiels.

Nous avons vu au chapitre 2 que Santé Canada et l'OMS ont manqué au début l'occasion de détecter la présence du SRAS en Chine du fait qu'un rapport du mois de novembre n'avait pas été complètement traduit. Mais en février, face à une épidémie apparente de grippe asiatique à Hong Kong et une flambée inhabituelle de problèmes respiratoires à Guangdong, l'OMS a mis les pays membres en alerte. Les alertes de l'OMS et de Santé Canada ont été captées par le British Columbia Centre for Disease Control et la diffusion de cette information a probablement permis l'isolement rapide du premier cas de SRAS à Vancouver. Des alertes ont été également émises par les

autorités locales et provinciales de la santé publique de l'Ontario, mais sans que la mobilisation ne suive partout. De toute façon, la propagation de l'épidémie à la division Grace du Scarborough Hospital était difficile à prévenir, étant donné que le fils du cas de référence s'est présenté au service des urgences atteint du SRAS et sans avoir voyagé.

Face à la nouvelle maladie apparue au Vietnam et à Hong Kong, l'OMS a envoyé d'autres alertes concernant le SRAS le 12 mars 2003. Au Canada, les alertes de l'OMS ont déclenché une cascade immédiate d'alertes dans tout le pays. Malgré la rapidité de ces démarches, le SRAS était déjà présent au Canada depuis presque trois semaines et l'épidémie prenait son essor à Toronto. Un système d'alerte canadien plus efficace - impliquant à la fois la capacité de rejoindre tous les niveaux du système de santé et la capacité de mobilisation et d'intervention dans le système - est absolument nécessaire à l'avenir.

Une évaluation épidémiologique rapide est essentielle au tout début d'une épidémie pour déterminer l'ampleur du problème et commencer à trouver des stratégies d'endiguement. Au Canada, à l'échelle nationale, le Comité de la grippe pandémique était déjà en place et est devenu le centre de coordination des conférences téléphoniques quotidiennes F/P/T sur le SRAS. Ces conférences ont été utiles selon de nombreuses personnes interrogées, mais la plupart des participants ne participaient pas directement à la lutte contre l'épidémie. De plus, ceux qui étaient en première ligne étaient submergés par des demandes ininterrompues pour donner et recevoir des renseignements par téléconférence. Encore une fois, nous voyons que le Canada a manqué de moyens de soutien – « l'équipe B » que les CDC mobilisent au début d'une épidémie. On aurait pu au moins s'attendre à une évaluation rapide pour donner plus d'importance à la courbe d'épidémie du SRAS, donnant une image plus positive que le décompte cumulatif des cas qui contribuait à susciter un sentiment de crise.

L'étape suivante est **l'enquête sur l'épidémie** qui vise à identifier l'étiologie et les modes de transmission d'un agent infectieux, ce qui permet de prendre les mesures appropriées pour limiter la transmission. Une épidémie qui se poursuit est généralement une urgence sanitaire. L'enquête exige alors différents modes d'opération, différentes structures de commandement et de contrôle et une direction unifiée. Les enquêteurs doivent être isolés des constantes demandes de données. Ce n'est pas ce qui s'est produit avec le SRAS au Canada. Comme un participant l'a dit, « Les incessantes demandes d'information de minute en minute, jour et nuit aux niveaux local, provincial et fédéral ont nui aux efforts d'un nombre limité de personnes trop débordées pour collecter, analyser et interpréter les données et diffuser l'information épidémiologique nécessaire pour circonscrire cette maladie. » Les organisations bureaucratiques ne sont pas adaptées pour riposter à une épidémie et leurs structures doivent être modifiées pour qu'elles puissent répondre

efficacement et rapidement aux exigences des fonctions de commandement et de contrôle. C'est une des principales leçons retenues de l'expérience des CDC avec l'anthrax. Cela explique pourquoi un organisme fédéral est nécessaire mais pas suffisant pour améliorer la capacité d'intervention au Canada.

L'action collective dans le cadre de l'enquête sur l'épidémie de SRAS à Toronto a été honteusement limitée. Comme nous l'avons vu, il n'existait pas de base de données commune, chacun se disputait au sujet des données, les cliniciens et les médecins de santé publique étaient incapables de collaborer efficacement à l'enquête et à la recherche, les interventions de Santé Canada étaient bien intentionnées, mais le rôle du gouvernement fédéral n'était pas clair et ses moyens limités comparés à ceux des CDC des États-Unis, le laboratoire de santé publique provincial était débordé et la division de la santé publique provinciale n'a pas été en mesure de coordonner une intervention impliquant quatre unités de santé locales distinctes ni de jouer un rôle de chef de file dans l'enquête. En ce qui concerne la gestion des données, la division de la santé publique provinciale a finalement mis en service le Système d'information en santé publique (SISP-i), mais les unités de santé publique locales ne l'ont pas utilisé car il ne contient pas encore d'outils pour retracer les contacts ni de modules de gestion des quarantaines. Les organismes locaux ont plutôt eu recours à des systèmes créés par chaque unité pendant l'épidémie.

La définition des cas est essentielle à la surveillance d'une maladie et à la maîtrise d'une épidémie. Le Comité a appris que l'OMS avait préparé sa définition des cas pour souligner les liens épidémiologiques du fait que le SRAS, au plan clinique, ressemblait à beaucoup d'autres formes de pneumonies atypiques acquises dans la communauté. A mesure que la description clinique et épidémiologique du SRAS se poursuivait et que la sérologie de laboratoire devenait disponible, les définitions de cas ont évolué à l'OMS et ailleurs. Au Canada, la définition de cas décidée par consensus lors des appels de conférence F/P/T a été modifiée plusieurs fois au cours de l'épidémie, mais là encore, cette tentative de définition n'a pas été simple (voir annexe 5.2).

Selon la définition du premier cas par Santé Canada, il fallait un contact étroit avec un cas soupçonné ou probable de SRAS afin de pouvoir établir un lien épidémiologique. Le 31 mars 2003, la définition a été modifiée pour inclure « voyage récent dans une région où existe un groupe de cas de SRAS ». Cette mention a été ajoutée pour inclure les expositions à l'intérieur du Canada, en particulier à Toronto où la transmission du SRAS s'était produite dans des établissements de soins. Mais le terme « voyage » peut avoir contribué à l'incertitude quant à savoir si la définition devait s'appliquer aux habitants des régions touchées par le SRAS. De plus, l'Ontario avait sa propre définition de cas (voir l'annexe 5.2) précisant la nécessité

d'un lien épidémiologique représenté par un « contact étroit » avec un cas probable ou soupçonné. D'autres modifications de la définition de l'Ontario ont été apportées le 29 avril, mais l'exigence de « contact étroit » est restée.

Le 26 mai 2003, l'Ontario corrigeait sa définition après l'apparition d'une seconde vague de SRAS pour y inclure « voyage récent ou visite dans les dix jours et déclaration de symptômes dans une région associée à un groupe de cas de SRAS ET aucune autre cause connue de la maladie ». Le 29 mai 2003, dans le cadre d'une révision générale, Santé Canada modifiait également sa définition pour préciser que même une visite dans un hôpital ayant une unité de SRAS ou dans tout autre endroit au Canada où l'exposition au SRAS pouvait avoir eu lieu devrait être considérée comme un lien suffisant (voir également l'annexe 5.2 pour plus de détails).

Cette confusion, notamment la reconnaissance tardive par Santé Canada des différences dans les définitions et la décision de l'Ontario d'afficher sa propre définition plus spécifique peuvent avoir contribué à la non-reconnaissance des groupes de cas potentiels de SRAS en Ontario, alors que les enquêteurs de santé publique se concentraient sur la démonstration des liens épidémiologiques. Cela dit, les cliniciens faisaient pour le mieux indépendamment de toute définition de cas, et la nécessité de la définition de l'Ontario a été justifiée pour limiter le nombre de personnes sur lesquelles enquêter.

Le 17 mars 2003, Santé Canada, se faisant l'écho de l'OMS, ajoutait un critère d'exclusion. Le SRAS était exclu si une autre étiologie était définie pour un cas qui autrement correspondait à la définition. On tentait d'exclure ainsi la possibilité qu'une personne puisse être infectée par plus d'un agent ou que d'autres conditions non infectieuses (p. ex. défaillance cardiaque ou atélectasie postopératoire) puissent coexister avec le SRAS (comme ce fut vraisemblablement le cas au 4^{ème} Ovest du North York General Hospital). Le 29 mai, compte tenu du groupe de North York, la définition était révisée pour préciser que l'autre cause doit « expliquer pleinement » la présentation clinique.

L'autre changement important apporté le 29 mai a été l'inclusion dans la définition de cas probable d'un « cas soupçonné avec preuve radiographique d'infiltrations correspondant à la pneumonie ou syndrome de détresse respiratoire (SDR) sur la radiographie ». Les cliniciens de Toronto, découragés par le peu de poids accordé à l'évidence radiologique, ont été satisfaits de cette clarification.

Ces différences dans les définitions de cas ont eu des effets au niveau international en conduisant parfois à classer de façon erronée des personnes ayant visité Toronto et contracté plus tard ce qui n'était pas le SRAS comme des cas soupçonnés ou probables de SRAS exportés. Et dans une mesure confinante à l'absurde, les autorités américaines ont décidé que le transit par

l'aéroport de Toronto (dans la région Peel) constituait une visite à Toronto quand venait le moment de statuer sur le risque d'exposition à une région touchée par le SRAS.

La détermination d'une étiologie est habituellement évidente pour des agents connus, dans la mesure où les dispositifs logistiques requis et la capacité de laboratoire sont en place. Les scientifiques de Vancouver et de Winnipeg ont été parmi les leaders internationaux dans le séquençage génétique du coronavirus du SRAS, ce qui a facilité la création de tests sérologiques pour le SRAS. Des employés des laboratoires de divers établissements de Toronto ont également fait un travail remarquable pour établir la capacité de diagnostic du coronavirus, soutenant les cliniciens en première ligne et facilitant les efforts de la santé publique pour maîtriser la transmission. Malheureusement, lorsque les laboratoires des hôpitaux ont pris la responsabilité de tester le coronavirus du SRAS, la capacité de surveillance des données aux niveaux national et provincial a été compromise en raison de systèmes d'information de mauvaise qualité et du manque de protocoles de partage des données. La désintégration des données épidémiologiques et des données de laboratoire s'est aggravée, compromettant l'enquête sur l'épidémie.

La confirmation des cas suppose l'existence d'un test décisif pour confirmer les cas réels. Quand l'agent est inconnu, comme c'était le cas du SRAS, il faut du temps. Ce n'est que vers la fin de la période de la première vague du SRAS qu'un test plus déterminant a été possible, grâce à l'acquisition de la capacité de détecter l'empreinte génétique du coronavirus obtenue par écouvillonnage du nasopharynx, crachats ou selles et au cours de la deuxième vague la disponibilité des tests sérologiques.

Tout en confirmant les cas apparents, l'équipe de l'enquête et de la gestion de l'épidémie doit **trouver des cas et déterminer l'étendue du problème**. Le SRAS a représenté un énorme défi à cet égard, en raison de l'absence de tests de dépistage, de la similarité des symptômes présents dans d'autres infections et de l'absence de tests rapides de confirmation. Une surveillance accrue de cette maladie est particulièrement critique précisément au moment où il semble que l'on réussisse à enrayer l'épidémie. Nous avons déjà vu que les interventions locales au Canada avaient été insuffisantes à cet égard. La détection implique également que l'on adopte des mesures pour trouver des cas potentiellement importés et exportés de SRAS. Santé Canada a fait l'objet de pressions internationales et nationales pour mettre en place des procédures coûteuses et lourdes afin de contrôler les passagers des compagnies aériennes. Nous reviendrons sur cette question au chapitre 11.

A mesure que les données s'accumulent pendant une épidémie, l'équipe de l'enquête devrait immédiatement **produire des renseignements épidémiologiques descriptifs et émettre et tester des hypothèses**. Par

exemple, cette étape aurait pu contribuer à déterminer plus rapidement la période d'incubation du SRAS et les taux d'infection dans les différents sous-groupes. Normalement, une équipe de recherche utilise le contrôle des cas, la cohorte et les études expérimentales pour tester des hypothèses concernant l'agent causal, ses modes de transmission et les interventions possibles pour le maîtriser. En raison d'une mauvaise coordination, de l'absence d'une collecte de données normalisée et d'une gestion et capacité d'analyse des données de piètre qualité, nous atteignons seulement cette étape maintenant que l'épidémie canadienne a reculé. De nombreuses et précieuses occasions ont été perdues et la productivité de la recherche au Canada a souffert, comme nous l'avons vu au chapitre 2.

La transmission des rapports sur les résultats des enquêtes épidémiologiques aux organismes nationaux et internationaux est un élément essentiel de l'enquête pour plusieurs raisons. La compréhension d'une maladie permet à d'autres instances d'instaurer des mesures appropriées pour la contrôler et pour apprendre de l'expérience des autres. Le SRAS nous a fait comprendre la nécessité de communiquer rapidement et avec précision l'information concernant les épidémies et leur portrait à l'échelle nationale, avant de transmettre les rapports à d'autres pays et à des organismes internationaux. Il est arrivé au cours de l'épidémie de SRAS que les médias semblaient plus rapides que le système de santé publique dans la communication des rapports, ce qui n'a guère contribué à susciter la confiance au niveau international.

Les épidémies sont souvent très visibles et le public, les médias et la classe politique y sont très attentifs. **Les communications avec les médias, le personnel hospitalier, les gouvernements et le public** sont donc extrêmement importantes. Nous reviendrons sur les communications organisationnelles au chapitre 8. Tout au long de l'épidémie de SRAS, les pressions exercées par les médias sur les autorités de la santé publique locale et provinciale ont été intenses et ont exigé beaucoup de temps. La gestion des communications a été très critiquée, comme nous l'avons vu au chapitre 2. Les communications fédérales étaient généralement réactives car Santé Canada attendait la dernière conférence de presse en Ontario et les communications au niveau provincial étaient elles-mêmes fréquemment désorganisées. Il nous semble que l'épidémie se poursuivant, certains médias ont pris sur eux de tenir le rôle d'éducateurs publics et de modulateurs de la communication des risques dans un effort louable de stabiliser les perceptions de la crise par la population.

Le contrôle d'une épidémie par des mesures de santé publique est l'objectif immédiat des enquêtes épidémiques. Avec la propagation d'une maladie, les décisions sur les interventions en santé publique doivent être prises rapidement et souvent à partir de renseignements incomplets.

Les mesures prises pour contrôler une épidémie sont très coûteuses et peuvent être controversées ou très impopulaires. Dans le cas du SRAS, la détection des cas, leur isolement, leur suivi et la quarantaine des contacts, les mesures strictes de contrôle de l'infection dans les hôpitaux, la fermeture d'hôpitaux, le contrôle des passagers des lignes aériennes et les avis aux voyageurs ont été les principaux outils utilisés pour contrôler l'épidémie au niveau national et mondial. Outre les effets considérables sur le tourisme et les voyages, l'épidémie a coûté extrêmement cher. En coûts directs d'abord, consacrés aux soins de santé et de santé publique nécessaires à la maîtrise de l'épidémie et au traitement des personnes et en coûts indirects ensuite attribuables aux facteurs suivants : perte de productivité pour cause de maladie, quarantaine, auto-isolement et perturbation du travail, paiements aux établissements de soins de santé et aux médecins pour remplacer les revenus habituels interrompus par le SRAS, salaires et autres rémunérations pour les personnes mises en quarantaine ou incapables de s'acquitter de leurs tâches habituelles à cause du SRAS et retard dans les services de soins de santé et en santé publique qui doivent maintenant être rattrapés. La Banque Toronto Dominion a estimé que le coût net de l'épidémie pour l'économie nationale se situe entre 1,5 et 2,1 milliards de dollars.

Cette analyse peut contribuer à l'impression donnée au chapitre 2 que le SRAS au Canada n'a pas été un modèle de gestion d'épidémie. Mais le Comité pense pouvoir dire que tous ceux et celles qui ont participé directement ont fait de leur mieux. D'innombrables employés de la santé publique locale et des soins de santé se sont comportés de façon exemplaire. On doit leur attribuer le mérite du contrôle d'une épidémie sans précédent et soudaine d'une maladie jusqu'ici inconnue et modérément transmissible, s'accompagnant d'un taux de mortalité significatif. Plusieurs autres mesures et aspects positifs méritent d'être soulignés.

En Colombie-Britannique, les alertes émises par les CDC ont permis la reconnaissance précoce et l'isolement du premier cas de SRAS à l'hôpital général de Vancouver. Les mesures de surveillance de santé publique ont été instaurées et un Centre des opérations d'urgence a été ouvert. Des téléconférences ont eu lieu régulièrement entre les experts du CDC, les agents de santé locaux et le médecin hygiéniste provincial et une liaison active avec le milieu des maladies infectieuses a été assurée. Tous les médecins ont été informés directement des définitions de cas et des mesures de protection et un site Internet a été créé. Les autres cas de SRAS en Colombie-Britannique ont été bien gérés, ainsi que les cas suspects de SRAS dans les autres provinces.

En Ontario, malgré les tensions entre les autorités de santé publique aux niveaux provincial et fédéral, les données ont circulé et les rapports internationaux ont été

envoyés régulièrement. Les experts des unités de santé publique locale et de Santé Canada ont collaboré à l'enquête sur les groupes. Le gouvernement fédéral a participé directement au recrutement de professionnels de la santé publique, notamment des épidémiologistes, des médecins de médecine communautaire, des enquêteurs de cas (infirmières et inspecteurs de santé publique) et des administrateurs de santé publique. Finalement, les efforts déployés par les trois paliers de gouvernement avec l'aide d'intervenants comme l'Association canadienne de santé publique ont permis de répondre aux besoins du personnel de Toronto. Le personnel de Santé Canada a également collaboré avec les représentants provinciaux et territoriaux pour créer des groupes de travail sur la surveillance, le contrôle de l'infection, l'administration clinique, les questions relevant des laboratoires et la gestion de la santé publique.

Les activités de contrôle à Toronto ont fait intervenir de multiples instances et ont été assumées sous les feux des médias. Tous les responsables de la maîtrise de l'épidémie ont travaillé jour et nuit. Les organismes de santé publique locaux ont surmonté les insuffisances du système et ont réussi à gérer une charge de travail écrasante. Le bénévolat était à l'ordre du jour, comme en témoigne la contribution du Comité consultatif scientifique et divers experts cliniques qui ont travaillé au Centre des opérations provincial et au Centre des opérations du SRAS à Toronto. L'Ontario a été obligé d'activer ses nouveaux plans d'urgence pour la première fois face à un mystérieux et dangereux virus. L'inquiétude était parfois à son comble, mais les résidents des zones touchées sont restés calmes et ont généralement accepté de bonne grâce la perturbation de leur vie quotidienne. Les mesures de quarantaine et autres mesures de santé publique ont été très largement respectées. Le ministère de la Santé et les hôpitaux ont appris de la première vague de l'épidémie et ont adopté une approche plus sélective pour les soins cliniques apportés aux patients atteints du SRAS au cours de la seconde vague. Des organisations comme l'Association des hôpitaux de l'Ontario et l'Association médicale de l'Ontario ont tout fait pour communiquer avec leurs membres à propos du SRAS et pour apporter leur soutien à la réaction à l'épidémie. L'épidémie a touché les étudiants et les stagiaires qui suivaient une formation dans des hôpitaux dans de nombreuses disciplines, mais également lors des examens finaux dans les établissements postsecondaires et au Collège royal lors des examens des médecins résidents terminant leur spécialité. Mais tous les établissements d'enseignement ont pu trouver des moyens de permettre aux étudiants de terminer leurs programmes ou de passer leurs examens en respectant le calendrier. Les hôpitaux ont fait preuve d'une adaptabilité sans précédent et la bravoure des infirmières sur la ligne de front, des technologues respiratoires et des médecins soignant les patients atteints du SRAS ont été tout simplement héroïques.

Ce ne sont là que quelques exemples de comportement exemplaires face à l'épidémie de SRAS au Canada. Ils montrent des gens et des institutions qui se sont montrés à la hauteur malgré des systèmes sous-optimaux et une préparation insuffisante. Pour paraphraser T.S. Eliot, nous ne pouvons jamais élaborer de systèmes si parfaits que personne n'ait plus besoin d'être sage. Mais la principale leçon de l'épidémie du SRAS au Canada est que rien ne justifie de tolérer des systèmes si imparfaits que des gens soient gravement touchés inutilement.

5B. La perspective du vérificateur général

Bien avant que le SRAS n'apparaisse au Canada, le vérificateur général avait mis en lumière les difficultés posées au pays par l'administration d'un système de surveillance des maladies infectieuses au moyen des processus F/P/T existants. Les rapports du vérificateur général de septembre 1999 et de septembre 2002 ont été très critiques à l'égard de l'échec des procédures F/P/T pour constituer l'infrastructure nécessaire et concluaient que ces échecs nuisaient à la capacité du Canada de détecter ces éclosions de maladies et d'y réagir. Nous inspirant du rapport préparé pour le Comité par notre conseiller juridique, le professeur Sujit Choudhry, les constatations du vérificateur général sont résumées ci-dessous.

Santé Canada dépend de la coopération bénévole des autorités provinciales et territoriales, tant pour la surveillance de la santé (notamment les déclarations de cas) que pour les réactions aux épidémies. Parmi le grand nombre de lois fédérales, provinciales et territoriales, aucune ne régit la santé publique ni ne définit les modalités de la coopération entre les divers paliers de gouvernement. Les documents non juridiques comme les énoncés de politique, les ententes intergouvernementales et les protocoles d'entente sont utilisés sans uniformité pour officialiser les modalités de la collaboration intergouvernementale. Il existe des arrangements spécifiques (p. ex. sur le sida), mais il n'existe pas de document F/P/T qui attribue des rôles et des responsabilités spécifiques aux intervenants des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux. L'absence de modalités officielles de collaboration nuit aux interventions rapides en cas de situation d'urgence. Des documents officiels sont nécessaires pour régir des questions comme l'échange de données, la propriété des données, la vie privée, la distribution autorisée des données et les conséquences de la non-conformité du gouvernement à ces modalités.

La situation du sida, de la grippe et des maladies entériques s'est certes améliorée entre 1999 et 2002, mais le vérificateur général a trouvé qu'en septembre 2002, la question de l'actualité, de la précision et de l'exhaustivité des données demeurait inquiétante. Les rapports des provinces à Santé Canada continuaient de manquer d'uniformité.

Par exemple, seulement 8 provinces (représentant 55% de la population) signalaient les cas de varicelle. En 2002, il existait un accord national informel sur la liste des maladies à déclaration obligatoire et les listes provinciales les plus récentes montrent une concordance rassurante. Mais les données qui parviennent à Ottawa ne sont pas fournies de façon uniforme. Certaines provinces déclarent les maladies par voie électronique et d'autres pas. Les provinces elles-mêmes sont aux prises avec un problème de sous-déclaration des nouveaux cas par les professionnels de la santé. Par exemple, une étude de FluWatch de 1997-1998 a révélé que malgré une liste de médecins intéressés, seulement 60% soumettaient un rapport chaque semaine. De plus, les données sur les hospitalisations et les décès dus à la grippe n'étaient ni précises ni fournies en temps opportun. Cette situation n'a pas changé et a des effets négatifs sur la surveillance du SRAS.

Un processus F/P/T a été mis en pratique pendant quelques années pour créer un réseau intégré de surveillance de santé publique à l'échelle nationale par le biais du Réseau de surveillance de la santé au Canada. Ces comités comprennent le Groupe de travail sur la surveillance de la santé, le Sous-groupe de surveillance des maladies transmissibles, le Réseau des laboratoires de santé publique du Canada, le Projet d'infrastructure nationale de surveillance de la santé et le Système canadien intégré de surveillance de la santé publique (SCISP). Le Centre de coordination de la surveillance de Santé Canada a été créé en 2000 pour assurer la direction de la coordination intergouvernementale. Le vérificateur général a indiqué en septembre 2002 que des progrès avaient été réalisés. Le Groupe de travail sur la surveillance de la santé avait convenu qu'une infrastructure de surveillance médicale devrait être mise sur pied. Mais aucune échéance n'avait été fixée, et le bureau du vérificateur général a été informé qu'il faudrait « plusieurs années, voire un bon nombre d'années » pour créer un système national, en particulier en l'absence d'un financement ciblé.

Plus récemment, un accord bienvenu a été obtenu au sujet des éléments de données pour la série de données de base sur les maladies transmissibles et des progrès sont accomplis sur les séries de données concernant des maladies spécifiques. Le gouvernement fédéral a mis au point à la fois le Système de gestion des données de laboratoire et, comme nous l'avons vu plus haut, le SCISP qui font tous deux parties du Système canadien intégré de santé publique. Ces programmes ont été adoptés par de nombreuses provinces, plus récemment l'Ontario après l'épisode du SRAS. D'un point de vue positif, le gouvernement fédéral va continuer d'assumer les coûts de développement des logiciels et les provinces sont en mesure d'ajouter des modules spécifiques si elles le jugent utile. Mais nous avons vu qu'il manquait au SISP-i la capacité de gérer une écloison et qu'il n'a pas été adopté par les unités de santé publique locales où le travail de première ligne de maîtrise du SRAS a été

effectué. Le Système de gestion des données de laboratoire n'a pas toujours été vu sous un jour favorable, même au sein du système des laboratoires de Santé Canada. Bien que le SCISP permette d'établir des rapports en temps réel à l'échelle nationale, ces données ne seront pas complètes, car certaines provinces n'y participent toujours pas. L'objectif de Santé Canada est de transférer le projet de développement de l'infrastructure à un consortium fédéral-provincial-territorial (le SCISP collaboratif). Mais quelques informateurs ont suggéré au Comité qu'une architecture à grande échelle et personnalisée n'était pas souhaitable et qu'il fallait privilégier une action plus progressive, s'appuyant sur un logiciel commercial flexible et largement disponible. Par conséquent, des questions d'ordre à la fois techniques et de compétence sont encore en jeu et exacerbées par un manque de ressources.

Le Centre canadien de surveillance des écloisions entériques (CCSEC) fournit à présent un moyen électronique aux praticiens et aux usagers de la santé publique, permettant ainsi à un nombre croissant de responsables d'échanger des renseignements sur les écloisions entériques et d'en discuter dans un environnement protégé. La Direction générale des produits de santé et des aliments de Santé Canada a révisé son Protocole d'intervention en cas d'écloison de toxi-infections d'origine alimentaire. La Direction générale a l'intention de consulter les autorités des gouvernements territoriaux et provinciaux cet automne pour obtenir l'adhésion des sous-ministres de la Santé F/P/T au protocole en décembre 2003. En résumé, des progrès sont réalisés, mais ils sont lents et fragmentaires.

5C. La Gestion des urgences en santé publique

5C.1 La Santé publique en tant que lutte contre les incendies

Le SRAS peut être considéré comme un test pertinent et révélateur de la résilience et de la flexibilité de l'infrastructure de la santé publique pour gérer des urgences médicales de toutes sortes. Les experts de la gestion d'urgence suggèrent que le règlement d'une urgence, qu'elle soit sanitaire ou autre, exige toujours une préparation, une planification, des interventions efficaces et bien coordonnées et une prise de décision rapide et précise de la part des responsables.

La lutte contre l'incendie est une métaphore souvent utilisée pour illustrer le déroulement d'une urgence. La détection des flammes ressemble à l'action d'une infirmière, d'un pharmacien ou d'un médecin vigilant qui détectent une maladie ou un groupe de maladies inhabituelles et donnent immédiatement l'alerte aux administrateurs ou au service de santé publique local. L'intervention des pompiers est semblable à l'intervention des employés de première ligne de la santé publique à

l'échelle locale. L'analogie s'étend à la prise de décision à propos du besoin d'un soutien. Face à un gros incendie, un commandant du lieu de l'incident arrive sur les lieux et doit se rendre compte si son équipe est en mesure d'éteindre les flammes. Sinon, il demande de l'équipement et du personnel de soutien. Une intervention d'urgence de santé publique efficace nécessite également la présence d'une personne d'autorité sur place chargée du commandement et du contrôle. Nous nous attendons à ce que des pompiers et des camions de différents endroits viennent lutter ensemble contre l'incendie. Dans le domaine de la santé publique, cette intégration n'est possible que par une préparation et une coordination efficace de la part des autorités de santé publique aux niveaux local, provincial, fédéral et territorial. Comme pour les incendies, il faut une connaissance des procédures communes de fonctionnement, une formation et un équipement compatibles et surtout des ententes préalables d'aide mutuelle dans des cas d'urgence nécessitant une capacité d'appoint soudaine.

On peut également prolonger l'analogie avec la prévention des incendies. Par exemple, les gouvernements municipaux imposent des codes de construction pour exiger des matériaux de construction qui retardent les flammes. Les pompiers consacrent beaucoup de temps à faire de la sensibilisation pour prévenir les incendies et préparer les gens à lutter contre le feu chez eux, dans les bâtiments publics ou au travail. Sur le plan de la santé, l'inspection de la salubrité des aliments et de la santé publique, l'immunisation et diverses activités de promotion de la santé sont des activités analogues. Quand la prévention n'a plus d'effet ou est insuffisante, les pompiers se mettent en état d'urgence, tout comme les travailleurs de la santé publique.

Dans les sections précédentes, nous avons vu que la collaboration F/P/T a été insuffisante dans le domaine de la surveillance des maladies et de la gestion des épidémies. Si la flambée de SRAS était devenue une véritable épidémie nationale, notre manque de préparation aurait pu être catastrophique. La flambée du SRAS et les événements qui ont suivi à Toronto soulignent la nécessité de combler les lacunes dans les interventions d'urgence en santé publique et de trouver des méthodes plus globales de gestion des urgences par le biais d'un système vraiment pan-canadien.

Ce système intégré pan-canadien devrait comprendre tous les outils, projets et accords nécessaires pour réagir au SRAS ou n'importe quelle autre urgence de santé publique à une grande échelle. Si, comme nous l'avons vu, les gouvernements ne peuvent se mettre d'accord sur des stratégies de surveillance lorsque tout va bien, on peut difficilement s'attendre à ce qu'ils travaillent de façon concertée en pleine épidémie.

5C.2 Le cadre national des urgences

Le cadre des interventions d'urgence du gouvernement fédéral évalue les incidents selon leur taille, du plus petit au plus grand et du légèrement important au catastrophique. Les urgences, y compris les débuts d'épidémies de maladies, progressent le long de la chaîne des compétences de l'intervention locale, provinciale, nationale, continentale et finalement internationale.

La politique fédérale en matière d'urgences suppose par conséquent une hiérarchie d'interventions à travers des paliers de gouvernement successifs dans une chaîne de soutien mutuel. Tous les ministères du gouvernement fédéral sont tenus, en vertu de la *Loi sur les mesures d'urgence* et la *Loi sur la protection civile* de se doter de leurs propres plans d'urgence. La dernière loi, adoptée en 1988, impose plus particulièrement aux ministres fédéraux de se préparer à des urgences civiles et d'exercer sa surveillance sur toute situation de crise civile potentielle, imminente ou réelle, d'en faire rapport, au besoin, aux autres ministres ainsi que de recommander les mesures nécessaires à cet égard. Le même genre d'exigences sont prévues au niveau provincial, où un certain nombre d'autorités provinciales et territoriales ont revu et actualisé leurs structures de planification et d'intervention d'urgence. Les plans et les préparations entrepris par les ministères du gouvernement fédéral privilégient les mesures visant à aider les provinces lorsque leur capacité à réagir est dépassée, à sauver des vies et à préserver la paix, l'ordre et le bon gouvernement. On s'attend également à ce que les ministères fédéraux se préparent à des urgences transfrontalières et internationales au moyen de politiques, d'une analyse des risques et de stratégies de communication.

Tous les ministères fédéraux participant à une urgence suivent quatre grands principes : une approche tous risques, la décentralisation vers les ministères qui assument le commandement et le contrôle, la coordination interministérielle et la coordination fédérale et provinciale. Les trois premiers sont explicites. L'approche tous risques tient compte du fait que même si les causes des urgences et des catastrophes sont diverses, les capacités d'y réagir sont souvent les mêmes. Au gouvernement fédéral, la structure de planification et d'intervention d'urgence est décentralisée pour mettre à profit les connaissances et l'expertise ainsi que la capacité de commandement et de contrôle, les ressources et les outils de réglementation des différents ministères. Certaines urgences peuvent être traitées par un seul ministère ou organisme fédéral, mais la plupart des incidents justifiant une intervention à l'échelon fédéral exige la participation d'un certain nombre de ministères. Dans tous les cas, un ministère assume le commandement et le contrôle pendant que les autres l'assistent.

C'est au niveau de la collaboration et de la coordination F/P/T que les lacunes apparaissent. Les gouvernements provinciaux et territoriaux exercent une responsabilité aux termes de la Constitution à l'égard de la sécurité et du bien-être de leur population. Les provinces et les territoires ont tous créé des structures pour respecter ces responsabilités et, comme nous l'avons vu, les ont modernisées dans bien des cas. Toutefois, le Comité croit savoir que les structures fédérales, provinciales et territoriales n'ont jamais fait l'objet d'une analyse de comparabilité et d'interopérabilité. La planification d'urgence fédérale et provinciale doit être intégrée au maximum pour éviter la confusion et le double emploi et pour permettre la communication rapide de l'information et des conseils essentiels entre paliers de gouvernement. Autrement dit, ce qui s'est produit avec le SRAS pourrait se produire dans le cas d'une catastrophe naturelle.

5C.3 Centres de coordination des urgences sanitaires

Le gouvernement fédéral a créé le Centre de mesures et d'intervention d'urgence (CEMU) en juillet 2000 comme le point central de coordination des mesures de sécurité liées à la santé publique à Santé Canada et aux divers paliers de gouvernement du pays. Cette mesure répondait au besoin d'une approche plus uniforme, viable et intégrée pour se préparer et réagir à toute sorte d'urgences en santé publique au Canada. Le Centre regroupe la plupart des programmes de mesures et d'intervention d'urgence de Santé Canada et bénéficie d'une masse critique de ressources pour permettre une intervention en cas d'urgence plus concertée et synergique, dans une perspective ministérielle et interministérielle.

Le mandat du CEMU vise les divers risques pour la santé des Canadiens découlant :

- De phénomènes et de catastrophes naturelles comme les inondations, les tremblements de terre, les incendies et les maladies infectieuses graves;
- D'accidents ou d'actes criminels et terroristes mettant en cause des explosifs, des produits chimiques, des substances radioactives ou des agents biologiques.

Le CEMU, en collaboration avec les gouvernements provinciaux et territoriaux, entretient le Système de la Réserve nationale des secours (SRNS). Ce système, peu connu des Canadiens, compte 300 millions de dollars de services, fournitures et équipement médicaux prêts à être distribués immédiatement aux provinces et territoires en cas de catastrophe humaine ou naturelle. Le SRNS contient les fournitures que l'on trouve dans les centres de traitement médical allant des petites unités médicales de campagne jusqu'aux grands hôpitaux, notamment des lits, des couvertures et des produits pharmaceutiques. La réserve renferme 165 hôpitaux de campagne munis de 200 lits qui peuvent être transportés rapidement en camion ou en avion. Ils sont répartis dans tout le pays et

peuvent être établis dans des immeubles existants comme des écoles et des centres communautaires. Le Comité reconnaît l'utilité du SRNS et recommande que les stocks et les principes de fonctionnement soient actualisés pour assurer l'interopérabilité avec les installations de santé actuelles. Comme la question des masques N95 l'a montré pendant la crise du SRAS, il serait préférable que le SRNS assume une fonction d'approvisionnement et de coordination, en même temps qu'il veille à la création de réserves. Nous pensons également qu'une formation et des exercices F/P/T sont nécessaires pour que le personnel concerné connaisse l'existence de cette ressource nationale largement méconnue.

Le CEMU assume des fonctions intégrées dont se chargeraient le médecin hygiéniste en chef, le directeur des urgences sanitaires et le directeur des services sociaux d'urgence dans la plupart des établissements provinciaux. Les provinces n'ont pas toutes établi des structures semblables de coordination des urgences sanitaires. En Ontario, le commissaire à la sécurité publique et le commissaire à la santé publique, en se partageant la direction de la crise du SRAS, ont contribué à l'impression de flou en matière d'autorité. Au Québec, l'approche tous risques à l'égard des mesures et d'intervention d'urgence est dirigée à partir d'un centre de planification au ministère de la Sécurité publique. Ce centre affecte un coordinateur aux autres ministères qui sont incorporés à un réseau intégré d'échange d'information et d'intervention. Le modèle du Québec est intéressant, mais pourrait également conduire aux mêmes difficultés qu'a connues l'Ontario.

Le Comité reconnaît que les urgences sanitaires comme les flambées de maladies infectieuses deviennent rapidement des urgences générales et s'accompagnent de bien d'autres problèmes qui touchent de nombreux ministères. Le choix d'un responsable d'un service de santé ou de la sécurité publique dépendra de la nature du risque. Ce que l'on doit avoir de toute façon, c'est un protocole pour désigner un responsable, l'expertise dont il a besoin autour de lui et la délégation de l'autorité de commandement et de contrôle nécessaire au chef de l'intervention. Le CEMU fédéral a l'avantage de mettre l'accent sur les urgences sanitaires qu'il peut lui-même prendre en charge, ou il peut s'intégrer à une structure plus large. Il n'a pas été mis à l'épreuve lors de la crise du SRAS et les forces et les faiblesses du modèle ne pourraient devenir apparentes que lors d'une nouvelle crise importante. En revanche, l'expérience du SRAS en Ontario a constitué une rude mise à l'épreuve pour la structure d'intervention d'urgence de la province. Il semble prudent de procéder à des comparaisons entre les autorités fédérales, provinciales et territoriales pour savoir si les éléments législatifs, réglementaires et administratifs sont suffisamment bien organisés pour exercer les fonctions requises de commandement et de contrôle en cas d'urgence sanitaire ou de permettre une bonne interaction entre les ministères de la Santé et la fonction de commandement et de contrôle confiée à un autre secteur du gouvernement, comme un bureau ou un service de sécurité publique.

5C.4 L'après 11 septembre

Dans la foulée des attaques terroristes du 11 septembre 2001 sur le World Trade Centre et les attaques bioterroristes à l'anthrax aux États-Unis, les ministres de la Santé fédéral, provinciaux et territoriaux se sont réunis pour planifier une réponse commune et préparer une stratégie pour le renforcement des capacités de prévention, de détection et d'intervention du secteur de la santé publique. Il a été convenu que le système de santé publique était le principal mécanisme permettant de prévenir ou de contenir ces risques. La tragédie vécue par nos voisins américains a suscité un fort sentiment de solidarité aux tables F/P/T qui, nous l'espérons, sera mobilisé après le SRAS pour atteindre l'objectif plus général de l'amélioration de la santé publique au Canada.

En octobre 2001, les sous-ministres F/P/T de la Santé créaient le Groupe de travail spécial sur les mesures d'urgence et d'intervention auquel siégeaient des représentants de nombreux secteurs. En mars 2002, le Groupe de travail spécial a déposé 31 recommandations regroupées sous des titres généraux : leadership et coordination, capacité d'appoint, formation et éducation, infrastructure de surveillance et de détection (notamment des laboratoires), fournitures et communications. Les sous-ministres et les ministres F/P/T de la Santé ont approuvé les recommandations du Groupe de travail spécial et créé le Réseau F/P/T des mesures et d'intervention d'urgence afin d'élaborer des stratégies et un plan de mise en œuvre des recommandations. Le Groupe de travail spécial s'est donné beaucoup de mal pour promouvoir les avantages d'une coordination F/P/T plus étroite dans presque tous les secteurs.

Le Groupe de travail a en particulier souligné l'importance de s'appuyer sur les infrastructures de santé publique existantes pour mieux coordonner les interventions d'urgence au Canada. Cette idée de combler les lacunes plutôt que de recommencer à zéro tient compte du fait que notre infrastructure de santé publique reste la meilleure base à partir de laquelle prévenir, détecter et réagir aux épidémies et les gérer – notamment les actions terroristes mettant en cause des armes chimiques, biologiques et radionucléaires de destruction de masse.

Depuis mars 2002, les partenaires du Réseau F/P/T des mesures et d'intervention d'urgence travaillent à l'intégration des pratiques en santé publique en un système de gestion réellement national. Le système de gestion national des urgences vise à soutenir les investissements stratégiques dans la sécurité de la santé publique, améliorer la collaboration intersectorielle et interjuridictionnelle, renforcer l'échange de l'information, établir des protocoles précis de gestion des urgences et définir les rôles et les responsabilités et assurer une plus grande coordination entre les services des urgences sanitaires et sociaux et les praticiens de la santé publique.

Le Réseau a déjà soutenu les efforts du CEMU fédéral pour élaborer la Stratégie nationale de transport d'urgence qui assurera le transport des échantillons, du personnel, du matériel, des fournitures et des contre-mesures médicales dans tous les cas d'urgence où qu'ils se produisent. Le cadre des mesures d'urgence et d'intervention s'applique également aux urgences sanitaires. Le Réseau participe à l'élaboration d'une série de plans d'urgence nationaux intégrés, notamment le Plan d'urgence canadien contre la variole et le Plan d'urgence pour le cas d'une grippe pandémique. Les travaux sur le Plan d'urgence canadien contre la variole ont fait intervenir des consultations provinciales et territoriales réunissant plus de 200 personnes d'une grande diversité de secteurs professionnels, notamment des autorités de santé publique, des laboratoires, des scientifiques, des épidémiologistes, des services de santé d'urgence, des services sociaux d'urgence et les services ambulatoires. Et comme nous l'avons vu, le travail consacré au Plan d'urgence pour le cas d'une grippe pandémique a permis quelques interactions F/P/T fructueuses pendant la crise du SRAS.

De façon plus générale, le CEMU a collaboré avec les provinces, les territoires et d'autres ministères fédéraux pour actualiser et étendre la formation sur les urgences afin d'incorporer les besoins en santé publique, mais ces activités manquent encore de ressources et sont sous-développées. Pour être efficaces, les plans d'urgence efficaces nécessitent également la communication et la transmission de l'information en temps voulu entre les partenaires. L'éclosion du SRAS a clairement démontré qu'il reste encore à établir bon nombre des ententes nécessaires sur le partage des données et sur les processus administratifs. Le paradigme de l'urgence suppose que des efforts seront déployés pour élaborer et tester des centres des opérations d'urgence et maintenir leur interopérabilité aux niveaux fédéral, provincial et territorial, ce qui comprend une formation conjointe. En corollaire, le Comité estime qu'une planification interjuridictionnelle est urgente pour créer des protocoles intégrés de gestion des épidémies, suivis par une formation pour tester les protocoles et assurer un haut degré de préparation pour gérer les épidémies.

Au moment des attaques contre le World Trade Centre et de la crise de l'anthrax, les responsables des urgences dans les services de santé, les services sociaux, la sécurité publique et la santé publique ont travaillé indépendamment les uns des autres presque partout au Canada. Des progrès ont été accomplis depuis dans la collaboration entre les compétences. Les gouvernements canadiens à tous les paliers doivent tirer profit de cet élan et investir dès maintenant dans des mécanismes officiels d'échange de l'information, partager les meilleures pratiques, offrir une formation conjointe, intégrer et tester les plans d'urgence et examiner l'interopérabilité des processus, des protocoles et de l'équipement pour répondre aux urgences sanitaires.

Le Comité souhaite également insister sur la nécessité de faire participer les organisations non gouvernementales (ONG) et les employeurs dans le processus de préparation d'urgence. À cet égard, bien avant le 11 septembre, six ONG canadiennes s'étaient entendues pour partager leurs ressources en cas d'urgence et régler les aspects financiers plus tard – un exemple que les gouvernements pourraient suivre. Les grands employeurs ont leur propre rôle à jouer. Par exemple, au cours de la flambée du SRAS, une importante entreprise de technologie de l'information de Toronto a réagi promptement en activant un plan d'urgence en huit points pour fermer l'entreprise après qu'un employé ait quitté son lieu de quarantaine et soit arrivé au travail avec des symptômes apparentés à ceux du SRAS. Mais on ne sait pas grand chose des plans d'urgence dans les entreprises en général et du degré d'interaction entre les grands employeurs et les unités de santé publique ou les bureaux des mesures d'urgence et de sécurité publique. La communication avec les grands employeurs et en particulier les entreprises où on retrouve de fortes concentrations humaines comme les hôtels, les aéroports et les fournisseurs de transport (p. ex., VIA Rail) a été très insuffisante pendant l'épidémie de SRAS. Ces liens doivent être renforcés dans le cadre des mesures d'urgence.

5C.5 Créer une capacité d'appoint

L'épidémie de SRAS a montré la nécessité d'une capacité d'appoint pour assurer une plus grande adaptabilité dans les interventions en santé et santé publique. L'établissement d'une capacité d'appoint suffisante entre les diverses administrations repose sur l'hypothèse que l'on dispose de ressources professionnelles, des compétences voulues et que l'on peut surmonter les obstacles juridiques, législatifs et réglementaires pour permettre, par exemple, aux médecins et aux professionnels de la santé d'agir en dehors du cadre de leurs autorisations en cas d'urgence. Un certain nombre des mémoires des intervenants ont abordé ce sujet, notamment une communication conjointe de neuf associations nationale du secteur de la santé.

Dès le départ, le Comité approuve l'avertissement de l'Association canadienne de santé publique : le concept de capacité d'appoint doit se fonder sur une capacité suffisante dans les situations normales pour permettre une réaffectation des ressources au moment voulu. La Fédération canadienne des syndicats d'infirmières et d'autres intervenants ont également souligné la difficulté à créer une capacité d'appoint face au manque de ressources en santé publique et des besoins des services de santé personnels.

Pour créer une capacité d'appoint en cas d'urgence, le Groupe de travail F/P/T sur les mesures et d'intervention d'urgence a accepté l'idée d'établir un cadre national pour mobiliser des équipes de secouristes qualifiés sur place sur demande des autorités provinciales, territoriales ou internationales. Le concept canadien s'inspire du

National Disaster Medical System des États-Unis qui a organisé en équipes d'intervention formées plus de 7 000 bénévoles parmi du personnel clinique pour intervenir rapidement en cas de catastrophe. Par exemple, le gouvernement fédéral américain a pu placer quatre à cinq équipes à la périphérie des tours du World Trade Center quelques heures après l'événement. Le concept canadien s'appuie sur le modèle américain tout en lui donnant plus d'envergure.

En décembre 2001, le CEMU a établi le Bureau national des équipes d'intervention sanitaire d'urgence. Par la suite, les sous-ministres et les ministres F/P/T de la Santé ont approuvé à l'unanimité les principes de la création des Équipes d'intervention sanitaire d'urgence (EISU). Le mandat du Bureau national consiste à surveiller le financement, le recrutement, la planification, l'équipement, la formation et l'éducation, les exercices sur le terrain, le déploiement opérationnel, le transport et la coordination des équipes.

Une EISU est composée de professionnels de la santé formés spécialement et certifiés pour un déploiement rapide vers des lieux de catastrophe dans le pays. Chacune suit une approche tous risques comprenant les interventions médicales d'urgence, les phénomènes naturels comme les tremblements de terre, les tornades et les catastrophes d'origine humaine comme les déversements de produits chimiques dangereux et les attaques terroristes chimiques, biologiques, radiologiques ou nucléaires et, à la suite du SRAS, les épidémies de maladies infectieuses. Ces équipes sont placées dans des positions stratégiques dans le pays et peuvent aider et soutenir les autorités sanitaires locales, provinciales et territoriales à gérer la crise.

Le modèle des EISU fait appel à des groupes multidisciplinaires de personnel clinique et de soutien pour tous les risques, alors que le SRAS a souligné la nécessité de pouvoir mobiliser des groupes de personnes compétentes comme des agents de quarantaine et des infirmières de santé publique. Le concept apparenté d'équipes d'intervention en cas d'épidémie a été favorablement accueilli par plusieurs intervenants dans leurs mémoires. Le programme EISU peut cependant être une plate-forme utile afin de mobiliser du personnel pour répondre aux exigences particulières d'une urgence sanitaire, que ce soit une épidémie ou une flambée de maladies infectieuses. Le concept est déjà complété par l'établissement d'une capacité d'appoint spécialisée par l'intermédiaire du Réseau F/P/T des mesures et d'intervention d'urgence pour la mise sur pied et le déploiement de groupes d'intervention contre la variole et la grippe endémique.

Le gouvernement fédéral activerait les EISU à la demande d'une province ou d'un territoire ou en réponse à un événement relevant de sa compétence. Le déploiement d'une EISU à Kananaskis dans le cadre du Sommet du G8 en est un exemple.

L'EISU peut être commanditée par des organisations locales comme un hôpital, un service de santé local, des provinces et des territoires. L'aspect des responsabilités professionnelles et juridiques n'a pas encore été abordé, mais ce problème est surmontable avec un financement approprié. Le Comité est au courant d'un projet provincial du même genre préparé par des chefs cliniciens de Toronto et de Hamilton après le SRAS et nous nous attendons à que des structures parallèles voient le jour un peu partout. Mais l'objectif doit rester la coordination intégrée des activités, plutôt que de créer des équipes concurrentes et faisant double emploi. Par exemple, dans le cadre national actuel, si une EISU est déployée pour des urgences à l'intérieur d'une province et qui ne nécessitent pas l'intervention du fédéral, sur demande de la province ou du territoire au gouvernement fédéral, l'équipe aurait à participer à l'intervention provinciale. La responsabilité des coûts, du remplacement de l'équipement, des licences, des responsabilités et tous les autres facteurs directement et indirectement liés à l'utilisation des équipes devient alors une responsabilité provinciale ou territoriale.

À partir de l'expérience du SRAS, il devrait être possible d'accélérer les autorisations du personnel de soins de santé entre les administrations pour faciliter les activités des EISU. Par exemple, l'autorité qui attribue les autorisations dans la province touchée devrait accepter toutes les personnes qualifiées aux fins de l'urgence et pendant toute la durée de celle-ci tant que ces personnes ont l'autorisation appropriée dans au moins une province ou territoire au Canada. Le bon fonctionnement des EISU reposera sur des partenariats enthousiastes et résolus à tous les niveaux des intervenants des ministères fédéraux, des provinces et territoires, des ONG, des organismes régionaux et municipaux et des organisations sanitaires, installations de soins de santé et professionnels.¹

5C.6 Communication avec le public : le chaînon manquant

Les communications sont un élément essentiel de la gestion d'une urgence, comme nous l'avons vu. Pendant la crise du SRAS, Santé Canada a désigné dès le début les mêmes porte-parole tant du côté francophone qu'anglophone. Une liaison a été établie avec le Bureau des communications du gouvernement de l'Ontario et avec les Communications des CDC à Atlanta. On a également créé et mis à jour en permanence un site Internet du SRAS, établi une ligne d'information publique permanente 1-800, organisé des conférences de presse et émis des avis aux voyageurs, ce dont nous reparlerons au chapitre 11. Les porte-parole à l'échelon fédéral étaient évidemment moins visibles que les responsables de la santé et les experts cliniques provinciaux et locaux, et la coordination des stratégies de communication, comme d'autres éléments de la gestion des épidémies, entre les administrations a laissé à désirer.

Les spécialistes de Santé Canada ont procédé à leur propre évaluation du SRAS et ont fait remarquer la nécessité d'un cadre plus explicite pour la collaboration F/P/T. Avant le SRAS, un groupe F/P/T avait déjà travaillé à l'élaboration d'une Stratégie de communication en cas de crise nationale visant à aider les gouvernements canadiens à planifier la communication et à surmonter les difficultés inhérentes dans une grande diversité d'urgences, des catastrophes naturelles aux épidémies en passant par les actions terroristes. Ce travail doit être accéléré.

Le Comité reconnaît que la communication de données exactes au public pendant une flambée épidémique qui évolue rapidement peut s'avérer extrêmement difficile, et le SRAS n'a pas fait exception. Un des grands problèmes a été le retard dans la caractérisation des cas. Les courbes épidémiques affichées sur le site de Santé Canada étaient établies par date d'apparition. Il s'agit d'une approche plus uniforme et plus valide que celle qui consiste à compter les nouveaux cas par la date à laquelle ils ont été repérés. Mais il y a un hic. Si l'on replace les nouveaux cas à une date antérieure d'apparition, on peut avoir l'impression que la flambée prend fin prématurément. Par contre, si de nouveaux cas sont déclarés aux médias dans le cadre d'un compte cumulatif, on a l'impression que la flambée est toujours en marche alors que le nombre de nouveaux cas est en fait en train de diminuer. L'utilisation de projections statistiques pour contrôler les retards de déclarations prévues pourrait remédier à ce problème. On peut aussi rapporter les données selon des perspectives analytiques différentes, une solution susceptible de causer une certaine confusion mais qui est plus complète et plus exacte.

Ces aspects de la communication ont été réglés au fur et à mesure pendant la crise. Le Comité a constaté que Santé Canada ne dispose pas d'un cadre analytique perfectionné pour la communication des risques. Santé Canada doit établir une capacité spécialisée dans ce domaine.

Des lacunes du même genre sont apparues pendant l'épidémie du SRAS. Les groupes de réflexion organisés avec du personnel de première ligne (voir le chapitre 8) ont montré que même dans les organisations bien établies qui avaient des plans de crise, la communication des risques a laissé à désirer.

Peter M. Setman a consulté les CDC au sujet de ses stratégies de communication de crise, un domaine dans lequel cet organisme investit de plus en plus dans la foulée des attaques à l'anthrax aux États-Unis. Setman et Judy Lonard ont publié plusieurs documents² qui donnent une perspective utile sur la communication des risques pendant le SRAS et plus généralement, un ensemble d'axiomes contre-intuitifs mais convaincants à ce sujet.

1 En ce qui concerne les partenariats, l'Association des pharmaciens du Canada a souligné la nécessité de redéfinir les rôles face à des urgences sanitaires. Elle recommande une modification de la loi pour permettre aux pharmaciens d'administrer des vaccins dans le cas d'une pandémie ou d'une guerre biologique ou du terrorisme. Cela pourrait faire intervenir des milliers d'autres professionnels de la santé de première ligne à l'appui d'une intervention.

2 See <http://www.psandman.com> (Enter searchword SARS to locate several items).

Par exemple, ils suggèrent qu'il est finalement préjudiciable de minimiser le risque d'une épidémie comme celle du SRAS et qu'il faut éviter d'être trop rassurant. Les porte-parole ne devraient pas cacher leurs craintes ou minimiser les risques, « un dirigeant qui ne montre pas ses peurs ne joue pas un rôle utile. » Curieusement, ils exhortent les communicateurs à être « au moins aussi inquiets en public qu'ils le sont en privé. » L'hypothèse paternaliste voulant que le public devrait être toujours rassuré est fautive. Les évaluations du risque de la population devraient être respectées. (De l'avis du Comité, le corollaire est que les évaluations du risque des travailleurs de la santé de première ligne devraient également être respectées.) L'objet de la communication devrait être d'expliquer au public ce qu'il doit faire pour contribuer à combattre l'épidémie, plutôt que de donner des assurances qui sonnent faux.

Setman et Lonard ont critiqué sévèrement les stratégies de communication canadiennes au cours de la crise du SRAS, en particulier si l'on compare avec le traitement plus judicieux de la communication à Singapour :

« Le jour même où l'OMS levait sa recommandation sur les voyages au Canada, l'organisme de santé international déclarait que le pire de l'épidémie du SRAS à Singapour semblait être passé. La porte-parole du ministère de la santé de Singapour, Eunice Teo, a réagi avec prudence. L'OMS a dit que le pire était passé à Singapour, a-t-elle dit, 'mais notre ministre a déclaré qu'il était encore trop tôt pour se prononcer. »

À notre avis, ce genre d'équilibre est finalement plus propice à susciter la confiance du public « que les protestations furieuses du Canada et ses réjouissances prématurées. Les intervenants étrangers (et en privé, les intervenants canadiens eux-mêmes) risquent de s'inquiéter et de devenir méfiants à l'égard d'une communication du risque où le Canada est toujours trop rassurant et trop confiant. »

Les sondages d'opinion commandés par Santé Canada laissent à penser que les Canadiens étaient sur la même longueur d'onde que les divers porte-parole plutôt que de réagir à leurs interventions. Un sondage a été réalisé après la levée de la recommandation de l'OMS sur les voyages, lorsque la classe politique et les responsables de la santé se réjouissaient tous des progrès accomplis. Parmi les répondants au niveau national, 62 % ont dit que la situation s'améliorait les 29 et 30 avril 2003, une augmentation par rapport au 33 % des 25 et 26 avril 2003. À Toronto, 68 % ont dit que la situation s'était améliorée. Mais compte tenu de la deuxième vague de SRAS à Toronto, les observations de Setman et Lonard sur l'excès

d'assurance et de confiance semblent très prophétiques. Les CDC se sont maintenant dotés d'un programme de formation en communication de crise³ qui, selon nous, mérite d'être étudié attentivement et imité rapidement. Nous n'avons rien vu de comparable dans les administrations F/P/T jusqu'à présent.

5D. Capacité nationale et réseau de surveillance des maladies et de gestion des épidémies

En ciblant la variole, le SRAS ou la grippe pandémique, on court le risque de trop investir des ressources limitées dans la gestion d'un éventail étroit d'urgences sanitaires plutôt que de structurer un système flexible, adapté et durable. Cette section porte sur la façon d'établir une capacité provinciale et territoriale pour réagir aux maladies transmissibles et de relier la capacité à un réseau de centres fédéraux, régionaux et provinciaux pour la surveillance des maladies et la gestion des épidémies. Ce réseau doit à son tour être lié au Réseau F/P/T des mesures et d'intervention d'urgence pour obtenir la protection multi-niveau dont les Canadiens ont besoin et qu'ils méritent.

Nous avons le précédent de la Commission européenne qui a formé le Réseau des maladies transmissibles en 1999. Ce réseau met à profit les capacités des États membres et vise la surveillance et l'alerte précoce dans les cas d'épidémies qui dépassent les frontières nationales. La Commission a précisé que les maladies transmissibles devraient être placées progressivement sous la surveillance de l'UE. En vue du suivi et du contrôle des développements, des réseaux propres à différentes maladies ont été créés. Pour le moment, il s'agit surtout de grands laboratoires dans les pays participants. Après de longs débats sur la création d'un organisme chargé des maladies infectieuses en Europe, la Commission européenne vient également d'adopter un projet de création d'un Centre européen pour la prévention et le contrôle des maladies d'ici 2005. Le Centre sera doté d'un personnel de base et coordonnera un large réseau dans les États membres. Quinze pays européens soutiennent le Programme européen pour la formation en épidémiologie d'intervention. Il ressemble au Programme de formation en épidémiologie d'intervention du Canada, mais représente également un modèle de collaboration F/P/T. Si les pays souverains d'Europe ont réussi à s'entendre sur la surveillance et la gestion des maladies infectieuses, comment le Canada peut-il permettre que les tensions F/P/T l'empêchent de réagir efficacement aux risques pour la santé publique?

³ Voir <http://www.cdc.gov/cdcenergy/urgence>

.....

Au chapitre 4, nous avons parlé de l'investissement de 300 millions de dollars par an dans les fonctions de base de la santé publique afin de consolider les réactions locales de première ligne du Canada aux épidémies et aux risques pour la santé, en particulier lorsque cette somme est associée aux 100 millions de dollars par an pour le financement de nouveaux vaccins. Le traitement de l'épidémie du SRAS en Ontario montre qu'il nous faut un niveau différent de fonctionnalité – une deuxième ligne de défense aux niveaux provincial ou régional s'accompagnant d'une capacité de surveillance, d'analyse, d'enquête et de coordination. L'Institut national de santé publique du Québec et le British Columbia Centre for Disease Control sont tous deux des modèles à cet égard. Nous allons nous intéresser ici au BC CDC car son mandat concerne surtout les maladies infectieuses.

Le BC CDC a été créé pour être le centre de coordination provincial en matière de « prévention, détection et contrôle des maladies transmissibles, » et pour fournir un soutien spécialisé en matière de santé et de ressources. Le Centre comprend cinq divisions : Services des hépatites, Services épidémiologiques, Services des laboratoires, MST, Lutte contre le sida et Lutte contre la tuberculose. Les services de soutien comprennent la Gestion de l'information et la Pharmacie. En avril 2002, le BC CDC a intégré plusieurs nouveaux programmes, notamment un Centre d'information sur les drogues et les poisons, les Services de protection alimentaire et les Services de protection contre les radiations. Le BC CDC travaille en étroite collaboration avec le ministère provincial de la Santé, les médecins hygiénistes et le médecin hygiéniste de la province. Son budget annuel est d'environ 70 millions de dollars dont 30 millions pour les vaccinations et 40 millions pour la lutte contre les maladies transmissibles. Le BC CDC a été à l'origine de la création du Centre de contrôle des maladies de l'Université de Colombie-Britannique (UBC) pour la recherche et l'enseignement. Le UBC CDC se concentre sur « la recherche en collaboration sur la surveillance, le contrôle et la prévention des maladies transmissibles » et « relie les universitaires, les gouvernements et les organismes de santé publique pour la compréhension, la gestion et la prévention des maladies infectieuses importantes pour la santé publique. » Le succès du BC CDC a été tel que son mandat s'élargit pour comprendre d'autres domaines spécialisés en dehors des maladies transmissibles.

Les provinces et les territoires ne peuvent pas tous reproduire nécessairement ce type d'investissement et cette structure. Certaines provinces pourraient structurer leur participation à un réseau national sous la forme d'un réseau interne qui puiserait dans les forces de la santé publique et des universités, et des provinces plus petites d'une région pourraient décider de mettre en commun leurs ressources et créer un CDC régional. Les transferts du nouvel organisme fédéral visant à susciter cette

capacité de deuxième ligne pour la surveillance et la gestion des épidémies doit procéder d'un pluralisme raisonnable entre provinces et territoires.

Il n'est pas facile d'évaluer le niveau de contributions nécessaires du nouvel organisme fédéral. Par exemple, le BC CDC investit environ 40 millions de dollars par an, en plus des vaccins, pour maintenir une remarquable structure de base visant les maladies infectieuses dans la province. La Colombie-Britannique comptant 13 % de la population du Canada, il faudrait à peu près 280 millions de dollars par an pour soutenir le même genre d'activité au Canada. Mais d'autres autorités provinciales et territoriales ont déjà créé une certaine capacité analogue à celle du BC CDC, notamment le Québec grâce à son Institut national de santé publique multidisciplinaire.

On a dit que cette deuxième ligne de défense pourrait devenir une responsabilité exclusivement provinciale et territoriale. Nous rejetons l'argument comme une abdication de la responsabilité fédérale pour quatre raisons.

Premièrement, les observations du vérificateur général soulignent la nécessité absolue d'établir une capacité de surveillance dans tout le Canada dans notre intérêt général. De nombreux intervenants ont exhorté le Comité à favoriser une approche nationale à l'égard de la surveillance des maladies infectieuses. Le précédent américain donne à penser que les données et les systèmes de surveillance nationaux ne sont possibles que grâce à un financement fédéral spécial. Pour ce faire, les investissements dans le nouvel organisme fédéral présenté au chapitre 4 supposent déjà que 25 millions de dollars par an destinés à la surveillance proviendraient d'une affectation séparée pour les maladies infectieuses.

Deuxièmement, comme l'expérience du SRAS l'a montré, même un renforcement massif des moyens d'action dans un nouvel organisme fédéral ne sera guère utile sans une bonne coordination des réactions aux épidémies au niveau provincial. Le SRAS a également montré l'importance du contrôle des infections nosocomiales. L'amélioration des liens entre les responsables de la santé publique et des soins cliniques et le transfert des activités de contrôle des infections dans les établissements aux provinces et territoires et finalement au niveau national ne seront possibles qu'avec l'apport d'un financement suffisant.

Troisièmement, si des provinces ne réussissent pas à contenir une épidémie, les conséquences seront désastreuses pour le Canada à plusieurs niveaux. Nous ne parlons pas seulement de la propagation et des incidences de la maladie, mais d'autres impacts. La Région du Grand Toronto, par exemple, représentant environ un cinquième du PIB du Canada, les répercussions économiques nationales du SRAS ont été énormes.

Quatrièmement, les pouvoirs de perception de recettes et de dépenser d'Ottawa sont disproportionnés par rapport à son mandat administratif établi dans la Constitution dans la fédération canadienne. En raison de cette tension dans le tissu national, c'est au gouvernement fédéral qu'il incombe de financer des activités administrées au niveau provincial, en particulier celles qui relèvent de l'intérêt national.

Par contre, les provinces possèdent également des mécanismes de production de recettes pour utiliser les nouveaux fonds du Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux. Le Comité suppose que les autorités provinciales et territoriales ne prétendraient pas à leur pouvoir légitime dans un système renforcé de santé publique sans assumer la responsabilité de le financer. Par conséquent, tout comme le Programme des partenariats en santé publique compléterait les investissements des provinces et des territoires dans l'infrastructure locale de santé publique, nous supposons également que les autorités provinciales et territoriales fourniraient dans une certaine mesure une contrepartie aux transferts du fédéral pour la prévention et le contrôle des maladies transmissibles aux provinces et territoires et aux régions.

Après avoir pondéré ces facteurs et ces estimations, le Comité estime que l'agence canadienne de santé publique devrait finalement recevoir et réserver 100 millions de dollars par an pour le soutien de la capacité des provinces et des territoires en matière de surveillance des maladies infectieuses et de lutte contre les épidémies sous la forme d'un Fonds de contrôle des maladies transmissibles. Ce financement est distinct des transferts recommandés ci-dessus pour l'infrastructure générale de santé publique et les immunisations et s'y ajoute. Il complète le montant de 500 millions de dollars par an des programmes de contribution aux provinces et territoires que le Comité estime nécessaires pour renouveler le système national de santé publique. Nous prévoyons que ces transferts, modestes au début, augmenteraient au cours des années en réponse à la nouvelle capacité découlant de l'augmentation du nombre de personnel qualifié et des investissements réciproques avec les provinces et territoires.

Les premières affectations du Fonds de contrôle des maladies transmissibles devraient commencer avant la création de la nouvelle agence pour se préparer à la prochaine saison de grippe hivernale. De même, la création d'un Réseau F/P/T de contrôle des maladies transmissibles peut commencer dès que possible pour que la collaboration administrative F/P/T soit renforcée et que le pays soit en mesure de réagir aux maladies infectieuses existantes et émergentes. Nous expliquons au chapitre 9 comment ces transferts devraient être liés aux ententes et aux initiatives intergouvernementales concernant les processus administratifs normalisés et à un cadre législatif harmonisé de surveillance des maladies et de gestion des épidémies. Pour le moment, nous renvoyons le lecteur à l'Annexe 5.3 pour un résumé des ententes requises pour promouvoir

une approche plus intégrée à l'égard de la gestion des épidémies et pour prévenir un retour aux tensions inter-juridictionnelles trop évidentes pendant la crise du SRAS.

Comme nous l'avons vu au chapitre 4, le Fonds de contrôle des maladies transmissibles visant la surveillance des maladies infectieuses et la gestion des épidémies pourrait être regroupé avec le Programme des partenariats en santé publique et la Stratégie nationale d'immunisation en un seul transfert géré dans le cadre de l'Entente cadre sur l'Union sociale de façon à donner au médecin hygiéniste en chef du Canada et ses homologues à l'échelon provincial et territorial le maximum de flexibilité pour harmoniser les transferts avec les priorités provinciales et territoriales et un plan stratégique national.

La responsabilité des transferts du Fonds de contrôle des maladies transmissibles serait déterminée entre chaque administration provinciale et territoriale et le nouvel organisme fédéral, mais une partie des 100 millions de dollars devrait être réservée aux fonctions de réseautage. Le concept d'une deuxième ligne de défense suppose de solides liens non seulement entre les centres d'excellence provinciaux et régionaux de contrôle des maladies infectieuses, mais également entre ces centres de coordination provinciaux et territoriaux et les centres pertinents du nouvel organisme fédéral. Ce dernier pourrait comprendre le Laboratoire national de microbiologie, le Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses, le Centre de coordination de la surveillance et le Centre des mesures et d'intervention d'urgence.

Ce Réseau F/P/T de contrôle des maladies transmissibles pourrait être formé rapidement en reliant les structures qui existent déjà dans certaines provinces (p. ex., le BC CDC, les centres de l'Institut national de santé publique du Québec) aux leaders des autres divisions provinciales de santé publique en attendant leur décision sur la création de centres provinciaux d'expertise spécialisée. Les ententes entre les provinces participantes et les centres de l'agence canadienne de santé publique seraient négociées dans l'intention d'optimiser la co-implantation des installations et du personnel et de créer un appareil intégré de surveillance des maladies et de réaction aux épidémies de maladies infectieuses. Le Réseau comprendrait des groupes de travail chargés d'étudier les questions de surveillance, de gestion des épidémies et d'intervention d'urgence, de contrôle des infections nosocomiales et d'épidémiologie hospitalière, de communication stratégique et autre.

Ce nouveau Réseau F/P/T devrait adopter la même culture en collaboration qui s'est apparemment créée dans le Réseau F/P/T des mesures et d'intervention d'urgence ou le Réseau canadien des laboratoires de santé publique (voir le chapitre 6). À cette fin, le réseau des maladies transmissibles devrait recevoir son mandat et un soutien de la Conférence des sous-ministres F/P/T de la Santé. Son comité directeur comprendrait des représentants des centres provinciaux ou régionaux applicables et des leaders des centres fédéraux correspondants.

5E. Recommandations

Le Comité propose les recommandations suivantes :

- 5.1 **Sous l'égide de la nouvelle agence canadienne de santé publique, le gouvernement du Canada devrait budgétiser un Fonds de contrôle des maladies transmissibles et affecter une somme s'élevant sur 2 à 3 ans à 100 millions de dollars par an pour appuyer la capacité provinciale, territoriale et régionale en matière de surveillance, des maladies infectieuses, gestions des flambées épidémiques et les activités de contrôle des infections connexes, notamment la commandite d'un nouveau réseau F/P/T. Les premières affectations de ce Fonds devraient faciliter l'état de préparation immédiat à un éventuel retour du SRAS au Canada au cours de la saison hivernale des maladies respiratoires et de la grippe.**
- 5.2 **La Conférence F/P/T des sous-ministres de la Santé devraient mettre en place un nouveau réseau pour le contrôle des maladies transmissibles qui relierait les activités en matière de surveillance, de prévention et de gestion des maladies infectieuses. Cette initiative devrait être lancée le plus tôt possible et être intégrée au réseau F/P/T actuel pour les préparatifs et les interventions d'urgence**
- 5.3 **L'agence canadienne de santé publique, en partenariat avec le nouveau Réseau F/P/T de contrôle des maladies transmissibles, devrait accorder la priorité à la surveillance des maladies infectieuses, notamment la fourniture de conseils techniques et de fonds aux autorités et aux programmes des provinces et territoires pour la formation du personnel nécessaire pour mettre en œuvre les programmes de surveillance. L'Agence devrait faciliter la création à plus long terme d'un système national et global de surveillance de santé publique qui collectera, analysera et diffusera les données des laboratoires et des installations de santé sur les maladies infectieuses et non infectieuses aux intervenants applicables.**
- 5.4 **En supposant un retard dans la création d'une nouvelle Agence ou du Réseau F/P/T, Santé Canada et les provinces et territoires devraient entreprendre dès maintenant un processus permettant d'en arriver à des ententes administratives pour une surveillance concertée des maladies infectieuses et des réactions aux flambées épidémiques. (Ce projet d'intègre à l'initiative de surveillance du SRAS mentionnée plus haut pour l'automne 2003). Les processus administratifs de surveillance des maladies infectieuses**

seraient progressivement élargis, avec l'appui du Centre de coordination de la surveillance de l'Agence et le Programme des partenariats en santé publique, à un système national de prise en compte des facteurs liés aux maladies non transmissibles et à la santé de la population.

Le Comité envisage que le système commencerait à recueillir les données sur les maladies transmissibles avant de passer aux maladies non transmissibles ainsi qu'aux facteurs pertinents pour la santé de la population. Le système de surveillance doit être pertinent au niveau local et s'accompagner de rapports et d'analyses régulières et être suffisamment flexible pour s'adapter à l'évolution des besoins et aux différentes conditions locales et institutionnelles. Ce système doit être conçu de façon à ce que les bases de données puissent communiquer les unes avec les autres et sa technologie doit être suffisamment simple pour en faciliter l'adoption par les hôpitaux (en particulier les salles d'urgence des hôpitaux ou le renouvellement et la mise à niveau des systèmes d'information sont urgents), les cliniques et les unités de santé publique. La conception et la mise en œuvre du système devrait être de nature modulaire, mais s'accompagner de mécanismes de collecte de données et de logiciels structurés de façon à permettre l'intégration de l'information dans un système de surveillance et d'information sur la santé publique plus important.

Les ententes sur les processus administratifs de surveillance porteraient sur de nombreux aspects, notamment :

- a. Élaborer des procédures pour que les autorités, locales provinciales et territoriales rendent compte rapidement et de façon uniforme des maladies infectieuses identifiées, notamment les nouveaux pathogènes, à l'agence canadienne de santé publique. L'Agence devrait à son tour établir un système pour déterminer rapidement les maladies à déclarer au niveau national.
- b. Déterminer les outils et les méthodes de surveillance nécessaires aux professionnels de la santé dans d'autres cadres pour entrer les données dans le système de surveillance (p. ex., détection par les pharmacies d'une utilisation accrue des antidiarrhéiques, détection précoce d'éclosions dans des centres de soins infirmiers or autres lieux de résidence collective, rôle d'autres installations comme les écoles en cas d'importantes flambées épidémiques dans la communauté, lien entre les systèmes d'information dans les services d'urgence des hôpitaux, etc.).
- c. Élaborer des normes pour la collecte de données et des protocoles sur la propriété, l'échange et la diffusion des données.

5.5 À même son propre budget de base et le Fonds de contrôle des maladies transmissibles, l'agence canadienne de santé publique devrait soutenir en priorité le contrôle des infections nosocomiales, notamment la surveillance dans les hôpitaux. Certaines infections nosocomiales devraient être à déclaration obligatoire et leur surveillance appuyée par des mécanismes de surveillance de laboratoire active et passive.

Comme c'est le cas pour la santé en général, la santé publique a sous-investi dans les technologies de l'information pendant des années. D'autres secteurs comme les banques et les compagnies d'assurance investissent dans la technologie de l'information des montants bien supérieurs à ceux qui sont consacrés à la santé, en dépit d'une accélération de l'investissement ces dernières années. Par le biais de l'Inforoute santé du Canada, le récent Budget fédéral a prévu une somme unique de 600 millions de dollars pour la création d'un dossier de santé électronique. Par comparaison, la surveillance n'a pas reçu autant d'attention ni de financement. La présence d'un plan national pour les TI en santé, et l'accent mis sur le dossier de santé électronique, souligne la nécessité d'une approche à l'égard de la surveillance de la santé qui soit intégrée aux systèmes cliniques de l'avenir. Par conséquent, le Comité propose la recommandation suivante :

5.6 Le gouvernement du Canada devrait viser l'établissement d'un groupe de travail sous les auspices de Inforoute Santé du Canada et Santé Canada et la nouvelle agence canadienne de santé publique, chargé d'étudier plus particulièrement les besoins de l'infrastructure de santé publique et les investissements éventuels à consentir pour améliorer la surveillance des maladies et les lier aux systèmes d'information sur la santé publique et de nature clinique.

Nous avons également souligné la nécessité de créer un cadre de collaboration entre les capacités d'urgence en santé publique, en particulier la gestion des épidémies et la capacité élargie des autorités fédérales provinciales et territoriales. Par conséquent, le Comité propose la recommandation suivante :

5.7 Le Réseau F/P/T de mesures et d'interventions d'urgence, en collaboration avec le Réseau F/P/T de contrôle des maladies transmissibles, devrait adopter le plus rapidement possible une approche globale pour la gestion des urgences sanitaires au moyen d'un système pancanadien comprenant :

- l'harmonisation des cadres de mesures et d'intervention d'urgence aux paliers fédéral, provincial et territorial;

- l'établissement de capacités intégrées de planification et d'intervention conformément aux 31 recommandations du Groupe de travail spécial sur les mesures et interventions d'urgence;
- l'établissement d'une plate-forme fédérale, provinciale et territoriale intégrée de planification, de formation et d'exercices pour réagir à toutes les catastrophes, notamment les urgences sanitaires créées par des flambées épidémiques d'envergure;
- l'élaboration et l'application d'un ensemble de capacités, de principes et de concepts communs en cas de flambées épidémiques d'envergure; et
- la création des liens nécessaires avec les plus grands employeurs, avec l'industrie touristique et hôtelière et avec les ONG impliquées.

Nous revenons aux questions juridiques du chapitre 9. Dans ce contexte, le Comité propose les recommandations suivantes :

5.8 En collaboration avec les autorités des provinces et des territoires, Santé Canada devrait diriger l'élaboration d'un cadre stratégique et législatif national concernant les mesures harmonisées et unifiées face aux urgences sanitaires.

Le Comité propose de plus les recommandations suivantes :

5.9 Les gouvernements F/P/T devraient élaborer et offrir des programmes et des outils de formation à l'appui des unités et des établissements locaux de santé publique pour élaborer, mettre en œuvre et évaluer de façon systématique des stratégies de communication en cas de crise ou de risque d'urgences

5.10 Les sous ministres F/P/T de la Santé devraient appuyer les activités du Réseau F/P/T de mesures et d'interventions d'urgence afin d'améliorer partout les capacités d'appoint, notamment :

- créer une capacité intégrée d'évaluation des risques pour les cas d'urgences sanitaires;
- évaluer le Système de Réserve nationale de secours (SRNS) pour optimiser son rôle de soutien aux réactions aux flambées épidémiques d'envergure;
- élaborer le concept d'équipe d'intervention sanitaire d'urgence et son financement, comprenant l'intervention psychosociale, comme mécanisme réaliste et flexible permettant de répondre au besoin d'une capacité d'appoint en ressources humaines.

Annexe 5.1

Établissement du coût d'un système de surveillance

Les coûts ci-dessous correspondent, premièrement à un système raisonnablement complet de surveillance des maladies infectieuses à déclaration obligatoire, ayant la capacité de se relier aux systèmes de gestion des cas de santé publique de première ligne, les systèmes de laboratoire et les systèmes de contrôle des infections. Ces systèmes n'existent qu'en partie et devront être complétés. Pour répondre aux besoins des usagers de la santé publique et aux objectifs de la Stratégie nationale d'immunisation renouvelée, il faudra inclure des modules de rapport des réactions négatives à l'immunisation et aux vaccins. On suppose que les modules sur les syndromes des maladies et les quarantaines de masse seront inclus. La surveillance syndromique du bioterrorisme est indiquée séparément.

Les coûts sont progressifs et calculés selon l'état d'avancement de l'infrastructure de surveillance et de l'infrastructure à la Direction générale de la santé de la population et de la santé publique.

Un deuxième élément important réside dans un système de dissémination de l'information ou dans un réseau de veille sanitaire, en partie à l'image de ce que l'Association médicale canadienne a recommandé dans son mémoire. Il serait développé éventuellement et ressemblera finalement au Public Health Intelligence Network System des CDC. Des capacités de type portail permettant l'accès contrôlé à un large éventail de renseignements seront incorporées progressivement. Il s'agirait d'un système protégé multifonctionnel destiné aux utilisateurs prioritaires et d'une simple capacité de courriel et fax pour les autres utilisateurs.

Total des coûts : serait partagé d'une manière ou d'une autre (selon le type de dépense et non par formule) entre le fédéral et les gouvernements provinciaux et municipaux. Les coûts du matériel et des connexions de base ne sont pas inclus.

Les coûts sont indiqués comme une moyenne annuelle sur cinq ans.

Établissement du coût d'un système de surveillance pour les maladies infectieuses et les urgences

| | millions \$ p.a. (moyenne sur 5 ans) |
|--|---|
| SCISP, i-SISP | |
| Collaborative | 2,0 |
| Actualisations, pilotes, déploiement | 1,8 |
| Modules et, ou liens : | |
| inspection, eau | 0,4 |
| non infectieux (de base) | 0,5 |
| laboratoire (lien) | 0,3 |
| Agent infectieux véhiculé par le sang (lien) | 0,4 |
| Grippe | 0,1 |
| Quarantaine | 0,1 |
| immunisation, vaccin- maladies évitables, vaccin-réactions négatives | 0,6 |
| Développement de systèmes de laboratoire | 2,0 |
| Développement de systèmes de contrôle des infections | 2,5 |
| Architecture | 0,4 |
| Normes | 0,7 |
| Politiques (vie privée, gestion des données) | 0,4 |
| Mise en œuvre locale | 7,0 |
| Total partiel | 19,2 |
| Bioterrorisme | |
| Architecture, normes | 0,8 |
| Développement du système de santé publique | 1,7 |
| Développement de systèmes sources | 3,0 |
| mise en œuvre | 5,0 |
| Total partiel | 10,5 |
| Portail, Réseau d'alerte sanitaire | |
| Consultation, conception | 0,2 |
| Développement GI, TI, gestion de projet | 2,3 |
| Développement de composants | 0,8 |
| Mise en oeuvre et opérations | 10,0 |
| Total partiel | 13,3 |
| TOTAL | 43,3 |
| Total sur cinq ans : 215 millions \$ | |

Annexe 5.2

Définition des cas de SRAS de Santé Canada et de l'Ontario

1. Évolution de la définition des cas de Santé Canada

16 mars : première définition de cas : un cas probable étant une personne qui répond à la définition de cas soupçonné « ainsi qu'une maladie respiratoire sévère progressive faisant croire à une pneumonie atypique ».

La section de commentaires indique des signes et des symptômes qui peuvent caractériser une maladie respiratoire sévère progressive et que « des changements dans les radiographies peuvent être ou non présents ».

- La première définition de cas comprend un « contact étroit » avec un cas probable
- Voyage récent (dans les 10 jours) vers l'Asie, en particulier dans les régions ayant signalé des cas de SRAS (voir ci-dessous)

Régions en Asie signalant des cas de SRAS

China : Province de Guangdong, SAR de Hong Kong

Vietnam : Ville de Hanoi

Singapour

17 mars : « ET pas d'autre cause connue de la maladie » a été ajoutée à la définition de cas.

20 mars : « Personnes sous observation » est défini et ajouté à la définition des cas. Voyage récent (dans les 10 jours) dans des régions touchées déclarées par l'OMS en Asie est ajouté à la définition de cas soupçonné plutôt qu'un voyage récent (dans les 10 jours) en Asie.

21 mars : Définition de personnes « sous observation » retirée et ajoutée au site Internet sous « Mesures publiques de santé ».

31 mars :

- « Contact étroit *dans les 10 jours du début des symptômes* avec un cas probable » est ajouté à la définition de cas soupçonné.
- « voyage récent dans un endroit associé à un groupe de cas de SRAS » est ajouté à la définition de cas soupçonné. A été ajouté pour tenir compte des régions d'exposition au Canada (Toronto).

Régions en Asie avec transmission locale

(29 mars 2003 21 h HNE)

Chine, notamment la SAR de Hong Kong

Vietnam : ville de Hanoi

Singapour

Taiwan (ajouté)

2 avril : « Contact étroit dans les 10 jours du début des symptômes avec un cas soupçonné ou probable » est ajouté à la définition de cas soupçonné.

14 mai : La formulation de région touchée a légèrement changé « Voyage récent dans les 10 jours du début des symptômes vers une région touchée déclarée à l'OMS » *en dehors du Canada* (auparavant en Asie)

- Table des régions EN DEHORS DU Canada énumérées comme « Régions touchées » (avec transmission locale du SRAS) incluse. La définition des cas reste la même.

29 mai : Les critères cliniques d'un cas soupçonné vivant restent les mêmes.

- ajout de: « Une personne ayant une maladie respiratoire aiguë non expliquée entraînant la mort après le 1^{er} novembre 2002, mais sur laquelle aucune autopsie n'a été effectuée » à la définition de cas soupçonné
- Voyage récent ou visite dans les 10 jours du début des symptômes dans un endroit défini où existe un groupe de cas de SRAS changé à « Voyage récent ou visite dans un endroit identifié au *Canada où l'exposition au SRAS a pu se produire (p. ex., hôpital [notamment un hôpital où existe une unité occupée par des patients atteints de SRAS], foyer, travail, école, etc.). Comprend les patients hospitalisés, les employés ou les visiteurs d'un établissement si le lieu de l'exposition est un établissement.* »
- lien au site de l'Ontario fourni : « *la liste des lieux d'exposition possibles au SRAS dans la province de l'Ontario peut être consultée à l'adresse suivante : <http://www.health.gov.on.ca/english/public/updates_archives/hu_03/sars/exposure_sites_052703.pdf> »*
- La définition de cas probable a changé : « *Un cas soupçonné avec preuve radiographique d'infiltrations correspondant à la pneumonie ou syndrome de détresse respiratoire (SDR) sur la radiographie pulmonaire.* »

- Critères d'exclusion renforcés

Un cas soupçonné ou probable devrait être exclu si un autre diagnostic *peut complètement expliquer* la maladie.

- Régions, EN DEHORS DU Canada indiquées comme les « Régions de transmission locale récente » du SRAS révisé

Chronologie de la définition des cas de SRAS en Ontario selon le site Internet

| Date | Site Internet | Définition de cas probable | Définition de cas soupçonné |
|---------------|---|--|---|
| 11 avril 2003 | http://ogov.nouveauswire.ca/ontario/GPOE/2003/04/11/c0428.html?lmatch=&lang=_e.html | Un cas probable est une personne chez qui on a constaté une pneumonie ou le syndrome respiratoire aigu sévère suite à une radiographie pulmonaire OU que l'on soupçonne en raison d'une affection respiratoire inexpliquée qui aboutit à un décès avec constatation du syndrome respiratoire aigu sévère de cause ET qui a eu des contacts directs avec une personne possiblement atteinte du SRAS ou soupçonnée de l'être ou qui a voyagé à Hong Kong, au Vietnam, en Chine, à Taiwan ou à Singapour. | Une personne qui a des antécédents de fièvre élevée (supérieure à 38 degrés C) ET qui présente des symptômes respiratoires y compris toux, essoufflement, difficulté à respirer ET aucune autre cause de la maladie actuelle ET qui a eu des contacts directs avec une personne possiblement atteinte du SRAS ou soupçonnée de l'être ou qui a voyagé à Hong Kong, au Vietnam, en Chine, à Taiwan ou à Singapour dans les derniers dix jours |
| 29 avril 2003 | http://ogov.nouveauswire.ca/ontario/GPOE/2003/04/29/c5627.html?lmatch=&lang=_e.html | Un cas probable est une personne chez qui l'on a constaté une pneumonie ou le syndrome respiratoire aigu sévère suite à une radiographie pulmonaire OU que l'on soupçonne en raison d'une affection respiratoire inexpliquée qui aboutit à un décès avec constatation du syndrome respiratoire aigu sévère de cause non identifiable ET qui a eu des contacts directs avec une personne possiblement atteinte du SRAS ou soupçonnée de l'être ou qui a voyagé à Hong Kong, au Vietnam, en Chine, au Taiwan ou à Singapour au cours des derniers 10 jours | Pas de changement |
| 26 mai 2003 | http://www.health.gov.on.ca/english/public/updates/archives/hu_03/sars_stats/stat_052603.pdf | Par cas probable, on entend une personne respectant la définition de cas soupçonné avec une maladie respiratoire progressive sévère faisant penser à la pneumonie atypique ou à une insuffisance respiratoire aiguë sans cause connue OU une personne respectant la définition de cas soupçonné avec une maladie respiratoire non expliquée et fatale, avec une autopsie révélant la pathologie du syndrome respiratoire aigu sévère sans cause connue. | Une personne qui a des antécédents de fièvre élevée (plus de 38 degrés C) ET qui présente un ou plusieurs des symptômes respiratoires, tels que toux, essoufflement, gêne respiratoire, ET au moins une des caractéristiques suivantes : 1) contact étroit* dans les 10 jours suivant l'apparition des symptômes avec un cas soupçonné ou probable; 2) un voyage récent dans les 10 jours suivant l'apparition des symptômes dans une « région touchée » signalée par l'OMS, située à l'extérieur du Canada (consulter le site de l'OMS pour obtenir des renseignements à jour : http://www.who.int/csr/sars/fr/); 3) voyage récent ou visite dans les 10 jours suivant l'apparition des symptômes dans un lieu défini associé à un groupe de cas de SRAS ET aucune autre cause connue de la maladie courante. |

* Par contact étroit, on entend les personnes qui ont pris soin, vécu ou eu des contacts personnels (à moins d'un mètre de distance) avec une personne atteinte du SRAS, ou qui ont été en contact avec les sécrétions des voies respiratoires et, ou les liquides organiques de telles personnes.

Annexe 5.3

Quelques étapes pour une gestion intégrée des épidémies au Canada

Des protocoles d'entente ou des arrangements législatifs devraient être conclus entre Santé Canada et toutes les autorités provinciales et territoriales pour établir des protocoles régissant tous les aspects de la gestion d'importantes épidémies, notamment :

- entente sur les rôles et les responsabilités,
- entente sur la propriété, la garde et le partage des données, afin de faciliter l'échange des données,
- une entente préalable sur l'utilisation des données à publier et leur paternité doit être incluse,
- désignation des personnes responsables de (a) la gestion de l'épidémie, (b) la gestion des données et (c) des communications,
- entente préalable sur l'aperçu général des éléments de la gestion de l'information (normes, définitions etc.), à partir de normes acceptées, une personne étant responsable d'autoriser l'élaboration de ces éléments et leur application,
- création d'une fonction « d'équipe B » conjointe, avec des équipes séparées responsables de contenir l'épidémie en première ligne, de l'épidémiologie et de l'analyse des données et d'un second examen objectif et de la présentation d'hypothèses,
- stratégie et plan de travail pour assurer l'interopérabilité de tous les systèmes d'information sur les maladies infectieuses dans les hôpitaux et en santé publique,
- l'information serait partagée en accédant à une base de données commune plutôt que par la transmission des données.

Chapitre 6

RENFORCER LE RÔLE DES LABORATOIRES DANS LA SANTÉ PUBLIQUE ET DANS LES URGENCES DE SANTÉ PUBLIQUE

Les problèmes des laboratoires ont été soulevés dans des documents reçus de l'Association canadienne des médecins microbiologistes, de la Société canadienne des maladies infectieuses, de la Société canadienne des laboratoires de science médicale et de la Ontario Association of Medical Laboratories. L'expérience du SRAS a clairement illustré le rôle central que jouent les laboratoires de santé publique tant dans la santé publique que dans le système de santé. Servant parfois d'installations pour mener des tests de première ligne quand un nouvel agent se manifeste et d'autres fois comme centre de référence ou de « tribunal de dernière instance » pour normaliser et améliorer les procédures de test pour des pathogènes inhabituels, les laboratoires de santé publique sont une ressource clé dans le diagnostic, le contrôle et la réaction épidémique aux maladies infectieuses. Les laboratoires de santé publique ont aussi des fonctions potentielles de surveillance et de diagnostic des maladies chroniques qui pourraient se développer dans les années à venir à mesure que plus de liens sont établis entre des maladies apparemment non transmissibles et divers pathogènes.

6A. Activités principales des laboratoires

Le Canada a une vaste gamme de laboratoires médicaux, organisés selon le cas en tant que sociétés possédées et gérées par des intérêts privés, des hôpitaux et des services de santé régionaux sans but lucratif ou par divers paliers de gouvernement, en tant que laboratoires de santé publique. La liste des activités ci-dessous s'applique aux laboratoires de santé publique en particulier, mais d'autres types de laboratoires remplissent aussi certaines de ces fonctions :

- Diagnostic des infections
- Caractérisation des micro-organismes
- Services de référence
- Appui à la surveillance épidémiologique et enquête sur les épidémies

- Participation, direction ou coordination du contrôle en laboratoire des maladies infectieuses
- Contrôle environnemental
- Préparation et réaction aux urgences
- Recherche appliquée et développement
- Recherche fondamentale

Quand les laboratoires de santé publique s'acquittent de ces fonctions, ils sont intégrés à l'équipe plus vaste de la santé publique. Ils jouent des rôles importants d'information pour l'élaboration de politiques et de recherche en santé publique, ainsi que de formation des ressources humaines en santé.

Une brève description de chacune de ces fonctions principales apportera au lecteur une compréhension et appréciation plus grandes du rôle des laboratoires en santé publique.

6A.1 Diagnostic des infections

Toutes les maladies transmissibles et certaines questions liées aux maladies infectieuses (p. ex. les infections nosocomiales et la résistance antimicrobienne) ont une dimension de santé publique. Au Canada, les services de diagnostic des maladies infectieuses peuvent être fournis par des laboratoires privés, par des laboratoires d'hôpitaux ou par des laboratoires provinciaux ou nationaux. Les maladies infectieuses les plus fréquentes, telles les infections du système urinaire inférieur (cystite), les infections de la peau (impétigo, furoncles, cellulite), les pneumonies typiques d'origine communautaire et les infections du système respiratoire supérieur (pharyngite, laryngite, sinusite) sont toutes diagnostiquées en utilisant des techniques microbiologiques disponibles dans des laboratoires privés ou hospitaliers. Le rôle des laboratoires privés varie énormément. Dans certaines provinces, ils fournissent surtout des services de diagnostic à des médecins basés dans la collectivité. Dans d'autres provinces s'y ajoute un rôle important de livraison de services aux hôpitaux, et de grands hôpitaux ont développé des partenariats avec des laboratoires privés.

Les infections moins courantes sont diagnostiquées dans des laboratoires provinciaux ou nationaux. Dans le cas de nouvelles maladies, telles que le virus du Nil occidental et le SRAS ou de maladies rares, telles que le hantavirus et le virus ebola, le Laboratoire de microbiologie national (LMN) joue de temps à autre le rôle d'un laboratoire de diagnostic de première ligne. Cela arrive lorsque le LMN reçoit des spécimens à tester directement des établissements de soins de santé, soit parce qu'il est le seul laboratoire au pays capable de fournir les tests requis pour des raisons d'économie d'échelle ou parce qu'un haut niveau de confinement est requis. Dans de nombreux cas, ce rôle dure le temps que d'autres laboratoires acquièrent la capacité de tester ces agents rares ou dangereux ou que des tests deviennent disponibles dans le commerce. Le LMN joue aussi un rôle en facilitant l'adoption de nouvelles technologies de test par les laboratoires de santé publique au niveau des hôpitaux et des provinces.

6A.2 Caractérisation des micro-organismes

Les laboratoires de santé publique ont souvent pour fonction de donner une caractérisation détaillée des organismes. Il existe de nombreuses et importantes raisons de caractériser des organismes liés aux infections, notamment la compréhension de la susceptibilité aux traitements d'une catégorie d'organismes pour pouvoir faire un choix de traitement approprié, la compréhension des liens entre organismes d'une même catégorie et par conséquent des sources communes d'infection possibles, la détermination de la façon dont un organisme cause la maladie et la prédiction des risques d'éclosion des maladies infectieuses. Différents types de caractérisation sont en général exécutés dans différents types de laboratoires des systèmes publics ou privés de soins de santé. Comme d'autres domaines de la santé publique, cette fonction a souffert d'un manque de coordination et connu des problèmes au plan du partage des données.

6A.3 Microbiologie de référence

La microbiologie de référence comprend des activités telles que la confirmation de l'identification des organismes plus rares, l'organisation et la coordination de l'assurance de la qualité et des programmes de tests de compétence. Tous les laboratoires ont besoin d'une forme quelconque de fonction de référence. Les laboratoires de santé publique provinciaux peuvent fournir cette fonction aux laboratoires qui en relèvent, et le LMN fournit des services de référence en microbiologie à tous les laboratoires provinciaux, de même que certaines activités de référence internationale. Comme les laboratoires provinciaux manquaient de ressources en recherche et développement, les références en microbiologie ont été fournies par certains laboratoires des hôpitaux universitaires. En conséquence, les systèmes canadiens de laboratoires de référence sont *ad hoc* et mal coordonnés.

6A.4 Soutien du contrôle épidémiologique

Presque tous les contrôles des maladies contagieuses supposent un test en laboratoire à une étape quelconque, parce que le diagnostic clinique est rarement considéré comme définitif en soi. Au Canada, des systèmes de contrôle nationaux pour diverses maladies contagieuses ont évolué indépendamment les uns les autres et sont pour la plupart autonomes. Le type de test de laboratoire exigé pour un système de contrôle donné détermine où l'essai peut être fait. Dans le cas de certaines infections (méningite, maladie de Creutzfeldt-Jakob [MCJ]), tous les spécimens sont testés au niveau national. Dans d'autres cas, la grippe, par exemple, l'isolement initial est exécuté au niveau provincial, et un échantillon est envoyé au Laboratoire de microbiologie national pour en faire le sous-typage. Cette pratique s'étend à plusieurs domaines, comme le contrôle des réactions indésirables aux vaccins (qui en est à l'étape de la planification), les échecs des vaccins ou des traitements par médicament antiviral.

Parfois le cadre d'échantillonnage du contrôle est systématique, et parfois il ne l'est pas. Dans le cas de certaines maladies, un résultat de laboratoire généré en première ligne ou dans un laboratoire provincial est intégré au rapport d'épidémiologie et contribue à une compréhension plus approfondie de l'émergence ou de l'éruption d'une maladie particulière. De nouvelles techniques ont permis d'obtenir « l'empreinte digitale » des organismes pour définir des rapports épidémiologiques entre eux, comme dans le cas des souches différentes du virus du SRAS. Ces techniques peuvent aussi avoir leur importance pour lier la sévérité des infections à de subtiles différences entre les virus ou les bactéries, qui autrement sembleraient faire partie de la même famille.

Malheureusement, ces types d'activités ne sont pas encore bien coordonnées; le Canada rate continuellement des occasions de faire avancer les connaissances ou d'améliorer sa propre gestion des maladies contagieuses en n'agrégeant pas ces données dans un système de contrôle en laboratoire relié et cohérent. Le corollaire en est que des liens plus étroits sont nécessaires pour effectuer un contrôle général, bien qu'il existe une somme considérable de données de laboratoire dans les systèmes de contrôle des maladies contagieuses. Plusieurs acteurs, dont la Société canadienne de science de laboratoire médical, la Société canadienne des maladies infectieuses, l'Association canadienne des médecins microbiologistes et l'Ontario Association of Medical Laboratories, ont plaidé en faveur d'une meilleure intégration des laboratoires et activités épidémiologiques au Canada. De plus, il est clair qu'une meilleure normalisation des tests en laboratoire améliorerait la comparabilité des résultats et diminuerait l'incertitude ou le besoin de reprendre les tests.

6A.5 Contrôle en laboratoire

Certains types de contrôle sont principalement réalisés en laboratoire. Le contrôle du virus du Nil occidental en est un exemple. Le Laboratoire de microbiologie nationale a exécuté tous les tests sur les oiseaux et moustiques morts pendant les trois premières années, mais, désormais, ces tests sont en grande partie confiés aux laboratoires provinciaux. Parmi les autres types de contrôle principalement effectués en laboratoire, notons « l’empreinte digitale » moléculaire des organismes d’origine alimentaire et la détermination des résistances aux antimicrobiens.

La plupart des systèmes de contrôle en laboratoire sont passifs, en ce qu’ils reposent sur le matériel biologique soumis pour procéder à des inférences. Si des patients portant des signes d’une infection particulière ne sont pas testés, ou s’ils le sont dans les laboratoires ne faisant pas partie d’un réseau de contrôle, l’information est perdue. Les épidémiologistes considèrent le contrôle passif comme défectueux, en ce qu’il n’y a pas de cadre d’échantillonnage systématique, que les dénominateurs ne sont pas clairement définis, et qu’il n’est pas assuré que l’information obtenue dans les laboratoires puisse être intégrée aux informations épidémiologiques normalisées et cliniques. Les résultats d’un système de contrôle passif ont une utilité limitée. Le Canada a besoin d’un contrôle en laboratoire plus actif possédant des cadres d’échantillonnage connus et de meilleures données sur les dénominateurs, afin de renforcer notre capacité de prévoir et de détecter les menaces que présentent les maladies infectieuses, et d’y répondre.

On peut très bien mener plus rapidement un contrôle en laboratoire plus sensible de beaucoup de maladies infectieuses en combinant les percées en technologie de l’information à celles du typage moléculaire des organismes.

Considérons la séquence actuelle des événements pour une maladie à déclaration obligatoire d’intérêt national : un malade ayant un syndrome clinique particulier se présente chez un médecin. Celui-ci commande un test en laboratoire. Le test est exécuté par un laboratoire privé local ou peut-être par un laboratoire hospitalier. Le laboratoire déclare le test au médecin traitant qui, à son tour, déclare le cas aux autorités de santé publique locales qui le déclarent aux autorités provinciales qui, elles, le déclarent aux autorités de santé nationales. Ce système peut exiger de quelques jours à plusieurs semaines avant que le décompte des cas ne s’accumule au niveau national. Sa grande faiblesse se situe au plan de la reconnaissance rapide d’éruptions survenant dans de multiples régions administratives.

Une détection plus opportune ne peut être obtenue qu’en reliant les laboratoires. Le Réseau de laboratoires de santé publique (RLSP) canadien dispose d’un tel réseau pour les maladies entériques, pour le bioterrorisme et d’autres événements. Bien qu’il connaisse un retard de plusieurs années par rapport au PulseNet américain, le système de contrôle des maladies entériques PulseNet Canada est presque opérationnel.

Il est tout à fait possible que tous les laboratoires provinciaux et certains grands centres médicaux universitaires utilisent des plates-formes technologiques et des procédures de typage communes et qu’ils soient ensuite reliés en temps réel par Internet pour fournir l’information de contrôle sur des maladies infectieuses clés. De multiples acteurs ont encouragé la création de ce type de plate-forme d’information intégrée. Pour persuader les acteurs des laboratoires d’y participer, il suffit de trouver les bons incitatifs ou avantages réciproques. Comme nous le verrons plus loin, une société privée américaine, Focus Technologies, a suscité l’adhésion de beaucoup d’hôpitaux canadiens à un système de contrôle de la résistance aux anti-microbiens simplement en fournissant à leurs laboratoires une rétroaction continue à partir d’une banque de données partagée. Des incitations similaires pourraient favoriser la création d’un système de laboratoires de santé publique national qui ferait partie intégrante d’un système de santé publique national fluide.

6A.6 Contrôle environnemental

La surveillance de la salubrité des aliments et de l’eau est une partie clé du système de contrôle en laboratoire, comme les incidents de Walkerton et de North Battleford nous l’ont rappelé. L’exécution de cette partie du système varie très largement d’une administration à l’autre. Les tests d’eau sont souvent délégués au palier local et leur responsabilité est assumée par différents ministères. De même, les tests de salubrité des aliments sont répartis entre des organismes provinciaux et fédéraux dont Santé Canada et l’agence canadienne d’inspection des aliments.

En général, la surveillance de la salubrité des aliments et de l’eau au Canada en est à une étape de développement assez rudimentaire. La situation de l’EBS en Alberta a démontré de façon frappante qu’une surveillance inadéquate de la salubrité des aliments peut représenter une catastrophe économique pour les industries nationales. Dans le cas de la surveillance environnementale, les laboratoires de santé publique doivent pouvoir détecter non seulement les agents infectieux, mais aussi les toxines inhabituelles présentes dans des sources non infectieuses qui peuvent être ou non d’origine alimentaire ou aquatique.

6A.7 Contrôle des maladies chroniques

Bien que le système des laboratoires de santé publique s'occupe surtout des maladies infectieuses, certains systèmes bien établis de surveillance des maladies chroniques – les tests de la phenylcétonurie et de l'hypothyroïdisme, par exemple – peuvent être exécutés par des laboratoires de santé publique provinciaux. Dans d'autres régions administratives, ces fonctions sont assurées par des laboratoires hospitaliers individuels.

Le rôle des laboratoires de santé publique dans la surveillance des maladies chroniques est susceptible de changer à court terme. Il y a vingt ans, peu de médecins auraient imaginé que la maladie de l'ulcère peptique était entièrement due à une infection au *helicobacter pylori*. De plus en plus de maladies chroniques semblent maintenant être causées par des infections ou au moins avoir des cofacteurs infectieux. Le papillomavirus humain a été lié au cancer de l'utérus, et les virus de l'hépatite sont des causes principales du cancer du foie. Dans le même temps, d'importants facteurs de risque génétique ont été détectés dans le cas de maladies chroniques (les gènes Brca pour le cancer du sein). Il peut en ressortir une nouvelle méthodologie de l'intégration visant à prévenir les maladies chroniques. Par exemple, au lieu de faire un test cytologique pour le cancer de l'utérus avec des frottis Pap, les médecins et infirmières praticiennes peuvent faire des tests de papillomavirus humain et de facteurs génétiques qui prédisposent à la progression du cancer de l'utérus en présence d'une infection chronique. Des prions pourraient être impliqués dans diverses maladies chroniques. Ces développements soulignent encore une fois le besoin d'un système de laboratoires intégré tant aux objectifs de santé publique qu'à ceux des soins cliniques.

Malheureusement, le Canada n'a entrepris aucune planification nationale pour ces types de programmes nouveaux, et la présence fédérale dans ces domaines à la fine pointe de la science est pratiquement nulle. La fenêtre d'opportunité actuelle se refermera rapidement à mesure qu'apparaîtra toute une gamme de programmes de dépistage locaux et de stratégies de tests influencées par le marché. Il faut laisser beaucoup de place au pluralisme et à l'innovation, mais le Canada devrait s'engager à développer une stratégie de santé publique qui peut prévoir et canaliser ces nouvelles occasions de contrôle.

6A.8 Préparatifs et interventions d'urgence

Aux laboratoires de santé publique revient la tâche de se préparer et de réagir à toute urgence provoquée par une maladie infectieuse ou une grande épidémie. Les activités liées à cet objectif comprennent la participation à la planification des urgences (plan de réaction d'urgence au virus des fièvres hémorragiques, plan pour la grippe pandémique, plan pour la variole), des exercices, le développement de diagnostics, la formation et l'équipement d'autres

laboratoires, l'entreposage de réactifs, la coordination des réseaux de laboratoires, l'établissement d'une capacité de surcharge dans d'autres laboratoires, la participation à la préparation au terrorisme biologique à l'occasion d'événements spéciaux (le sommet du G8 à Kananaskis et le Jour mondial de la jeunesse à Toronto) et enfin une réponse de première ligne aux maladies infectieuses au Canada et ailleurs. Plusieurs de ces activités – par exemple, le bioterrorisme, le virus du Nil occidental, le SRAS – sont de nouveaux mandats pour les laboratoires de santé publique. Et le plus souvent, le nouveau mandat est un mandat non subventionné.

L'Association canadienne des médecins microbiologistes et la Société canadienne des laboratoires de science médicale mettent toutes deux l'accent sur le besoin d'une planification qui fournirait le financement requis aux laboratoires pour faire face aux éruptions infectieuses, au bioterrorisme ou à d'autres surcharges de travail.

6A.9 Recherche appliquée

À mesure que la technologie évolue et que de nouvelles maladies infectieuses apparaissent, le rôle de la recherche appliquée au diagnostic et au dépistage des maladies infectieuses prend de plus en plus d'importance dans les laboratoires de santé publique, notamment l'évaluation des nouvelles épreuves diagnostiques disponibles dans le commerce, le développement de diagnostics maison et la recherche pour répondre à des questions de santé publique précises. Comme on le verra en détail au chapitre 10, la capacité de recherche dans les laboratoires de santé publique est faible depuis de nombreuses années, et elle s'est érodée davantage au cours de la dernière décennie. Il faut y remédier.

6A.10 Recherche fondamentale

Pour plusieurs raisons, la recherche fondamentale est une activité clé pour les laboratoires de santé publique. Premièrement, la recherche fondamentale a une valeur en soi. S'il n'y avait pas eu d'investissements en capacité de recherche fondamentale, le Canada n'aurait pas eu la technologie et l'expertise requises pour isoler et établir la séquence du coronavirus du SRAS aussi rapidement. Deuxièmement, les laboratoires de santé publique ont des ressources uniques et leurs installations de recherche peuvent répondre à d'importantes questions scientifiques affectant la santé des Canadiens. Troisièmement, l'enthousiasme que suscitent les occasions de recherche contribuera sans nul doute à attirer des talents dans les laboratoires de santé publique. Comme l'expérience du SRAS l'a si bien illustré, le maintien d'une expertise à la fine pointe de la science est important pour réagir aux urgences.

Un engagement important dans la recherche fondamentale motivée par la curiosité est une fonction des laboratoires de santé publique qui s'est affaiblie. La plupart des laboratoires de santé publique considèrent que la recherche scientifique fondamentale n'est pas de leur ressort. Au sein de Santé Canada, ce genre de recherche a été activement découragé jusqu'à ce que la recherche refasse clairement partie du mandat des scientifiques lors de la redéfinition de juin 2000. Ces mandats doivent être protégés et élargis dans la nouvelle agence canadienne de santé publique.

6B. Le système de laboratoires de santé publique au Canada

Comme nous l'avons vu, quatre paliers de laboratoires forment le système de laboratoires de santé publique au Canada. Ces paliers sont les laboratoires privés, locaux et hospitaliers, les laboratoires provinciaux de santé publique, les laboratoires fédéraux et les réseaux internationaux de laboratoires. Dans certaines provinces, les laboratoires provinciaux et hospitaliers sont intégrés. Ces différents paliers de laboratoires fonctionnent en hiérarchie, bien qu'ils n'entretiennent entre eux aucune relation ou exigence de déclaration officielle. Habituellement, la complexité et l'étendue de la capacité diagnostique et l'expertise scientifique augmentent à mesure qu'on passe aux paliers supérieurs du système. En cas d'épidémie ou d'urgence, ces différents paliers de laboratoires peuvent être appuyés ou complétés par des laboratoires surtout basés dans des établissements universitaires dont le rôle principal est la recherche. Cela a été clairement le cas lors de l'éruption du SRAS à Toronto où, comme on l'a vu au chapitre 2, les laboratoires des hôpitaux universitaires ont assumé la tâche de tester la réaction en chaîne de la polymérase (PCR) pour soulager le laboratoire central de santé publique de la province.

Le rôle des différents paliers de laboratoire dans la surveillance et la réaction à une épidémie est dynamique, en ce qu'il varie selon la maladie ou l'étape de l'épidémie, et selon l'état du développement des diagnostics. Par exemple, dans le cas de maladies très courantes, les diagnostics sont habituellement disponibles au laboratoire de premier contact, tandis que pour les maladies rares, les épreuves diagnostiques peuvent être disponibles seulement dans un laboratoire. Il est plus probable que des épreuves diagnostiques disponibles dans le commerce soient utilisées au palier local ou hospitalier et que des diagnostics maison soient utilisés plus haut dans la hiérarchie.

6B.1 Laboratoires de première ligne (privés, locaux et hospitaliers)

Les laboratoires de premier contact ou de première ligne, qui peuvent être privés, locaux ou hospitaliers, ont pour fonction principale de diagnostiquer des infections et en théorie ne font pas partie du système de santé publique officiel. Ils ont toutefois des obligations en matière de santé publique en ce qui concerne les maladies à déclaration obligatoire. L'utilisation de la législation sur la déclaration des maladies est un mécanisme important qui permet aux laboratoires provinciaux et aux programmes d'épidémiologie d'obtenir des données des laboratoires de première ligne. De plus, les laboratoires hospitaliers constituent une partie clé de la réaction aux éruptions d'infections dans l'établissement. Dans les laboratoires de première ligne, les spécimens proviennent surtout de patients malades et sont soumis à une batterie d'épreuves diagnostiques spécifiques. En général, ces diagnostics se concentrent sur les maladies bactériennes et des technologies classiques sont souvent utilisées. Toutefois, la technologie des tests varie selon l'intérêt, l'expertise et les ressources de chaque laboratoire. Certains laboratoires de première ligne exécutent aussi un nombre considérable de diagnostics viraux.

Plusieurs services de laboratoire de première ligne testant des maladies infectieuses ont été privatisés pour réaliser des économies, ce qui a créé certains problèmes dans la mesure où les laboratoires privés répugnent à exécuter de nombreux tests exigeant beaucoup de main-d'œuvre et une petite marge de profit. La privatisation peut aussi compliquer l'exécution de certains types de surveillance, en raison de la portée de la nouvelle législation fédérale sur les renseignements personnels (voir chapitre 9).

Les laboratoires de première ligne comptent généralement parmi leur personnel un scientifique spécialisé en techniques de laboratoire – ou au maximum quelques-uns – et plusieurs techniciens. Dans les grands hôpitaux universitaires, ces laboratoires sont plus grands et peuvent jouer un rôle important dans la formation et la recherche. Dans les centres plus petits, ces laboratoires peuvent être supervisés par des pathologistes généralistes ayant très peu de formation en microbiologie.

Bien que les laboratoires locaux et hospitaliers soient les premiers à détecter de nombreuses éruptions de maladies infectieuses, leur engagement dans les systèmes de contrôle nationaux se fait généralement par l'intermédiaire du laboratoire provincial de leur région. Le système hiérarchique, qui veut que du matériel biologique soit déplacé d'un palier du système au suivant pour des tests plus complets, est lourd et très lent. Si l'infection peut être diagnostiquée plus près de la première ligne, le dépistage des menaces que posent les maladies infectieuses se fera plus rapidement.

Comme nous l'avons déjà mentionné, ces laboratoires de première ligne pourraient jouer un rôle beaucoup plus grand dans la surveillance des maladies infectieuses et dans la détection des épidémies. Ils pourraient faire partie du mécanisme de détection en temps réel des menaces que posent les maladies infectieuses et jouer aussi un rôle clé dans la réaction à l'épidémie. Le SRAS a été surtout une éruption nosocomiale, mais les patients viennent de leur communauté et y retournent et le contrôle de l'infection ne peut pas être confiné aux murs de l'hôpital. Une autre raison de mieux intégrer les laboratoires de première ligne à la sphère de la santé publique est que dans les grands centres universitaires, ces laboratoires ont une expertise essentielle pour créer un réseau de santé publique fluide.

Toute mesure visant à réaliser une meilleure intégration et un système de laboratoires plus fonctionnel soulèvera des questions de normalisation des méthodes de test, de l'informatique, du partage des données et des finances. Ces questions doivent être abordées et peuvent être gérées. À titre d'exemple d'une nécessaire harmonisation des incitatifs, Focus Technologies Inc. a réussi à faire participer plusieurs laboratoires hospitaliers canadiens au contrôle de la résistance aux antimicrobiens par un système d'échange de données. Les laboratoires hospitaliers fournissaient sans frais à la compagnie des données sur la résistance aux antimicrobiens, mais ils étaient ensuite en mesure de comparer les modèles de résistance aux antimicrobiens de leur établissement à ceux des autres. La compagnie a ensuite mis en marché l'ensemble des données. La société Focus a cessé ses activités au Canada, mais le précédent est important. Les autorités de santé publique et les administrateurs des soins de santé doivent travailler ensemble afin de créer les incitatifs nécessaires pour susciter la participation des institutions à des programmes régionaux, provinciaux et nationaux.

On a commencé à intégrer les laboratoires de première ligne au système de santé publique, en particulier dans le domaine de la surveillance de la résistance aux antimicrobiens, par l'établissement de réseaux de surveillance. La section des infections professionnelles et nosocomiales de Santé Canada a réussi à établir des liens étroits avec des spécialistes et des institutions de pointe. La création d'autres réseaux est possible et a déjà été reconnue comme une priorité aux plans des mesures et du financement au chapitre 5. De même, le RCLSP entend intégrer des laboratoires locaux et hospitaliers dans un futur réseau à trois niveaux de réaction au bioterrorisme, où ils joueraient un rôle clé au plan de la détection. À ce jour, ces activités ont progressé lentement faute de ressources. Les programmes de financement de l'agence canadienne de santé publique (en particulier le Fonds de surveillance des maladies transmissibles) et le réseau F/P/T proposé de surveillance des maladies transmissibles sont deux mécanismes permettant d'accélérer ces initiatives.

6B.2 Laboratoires provinciaux

Toutes les provinces ont des laboratoires de santé publique à l'exception du Nouveau-Brunswick. Dans cette province, les fonctions du laboratoire provincial sont remplies par deux laboratoires hospitaliers. Les laboratoires provinciaux fonctionnent tous dans le domaine de la santé publique, mais il existe plusieurs modèles différents. En Colombie-Britannique, le laboratoire provincial fait partie du British Columbia Centre for Disease Control (BC CDC) qui intègre des programmes de laboratoires et d'épidémiologie des maladies infectieuses. En Nouvelle-Écosse et en Alberta, les laboratoires provinciaux sont fusionnés avec un laboratoire hospitalier. Au Manitoba, en Saskatchewan, au Québec, en Ontario et à Terre-Neuve, ces laboratoires sont indépendants aux plans physique et organisationnel. Certains laboratoires provinciaux sont implantés à multiples endroits dans la province. Ces laboratoires comptent habituellement quelques microbiologistes professionnels dont l'engagement en recherche et développement est relativement limité.

Dans chaque province, les relations avec les universités locales et les laboratoires hospitaliers sont différentes. Dans ce « système », les fonctions et services fournis par les laboratoires provinciaux varient considérablement. Au nombre des fonctions fournies figurent des services de référence pour les laboratoires locaux relevant de leur compétence et des diagnostics primaires pour certaines infections (les diagnostics pour les maladies virales sont souvent centralisés). Les territoires sont desservis par des laboratoires provinciaux en vertu de dispositions contractuelles; le Nunavut est servi par l'Ontario, les Territoires du Nord-Ouest, par l'Alberta, et le Yukon, par le BC CDC.

Les laboratoires provinciaux doivent relever plusieurs défis. Leur relation avec les laboratoires hospitaliers et privés varie d'un bout à l'autre du pays, allant d'un rôle de surveillance presque réglementaire au Québec à des collaborations ou même des positionnements concurrentiels dans d'autres provinces. Une des raisons de cette tension est que, pour des raisons de réductions budgétaires des laboratoires de santé publique ou de progrès technologiques, les laboratoires hospitaliers réalisent de plus en plus des tests dont se chargeaient autrefois seulement les laboratoires de santé publique. Cette situation a entraîné dans certains milieux une spirale négative car les décideurs supposent que les laboratoires de santé publique peuvent être rationalisés sans risque. Toutefois, la résultante en est une perte de capacité à répondre à des maladies infectieuses émergentes qui ne peut être compensée par les laboratoires privés ou hospitaliers en l'absence de toute une série d'accords préalables avec ces entités.

Les membres du Comité sont d'avis que des laboratoires provinciaux forts demeurent une composante essentielle du système de santé publique. Le Fonds de contrôle des maladies transmissibles et le réseau F/P/T proposé de surveillance des maladies transmissibles offrent des mécanismes de coordination de la mise à niveau de ces laboratoires en définissant plus clairement leurs rôles dans la hiérarchie de référence.

6B.3 Laboratoires nationaux et réseaux de laboratoires nationaux

À Santé Canada, nombre de laboratoires travaillent sur les maladies contagieuses. Les laboratoires primaires sont le Laboratoire de microbiologie national (LMN) à Winnipeg, le Laboratoire de zoonoses d'origine alimentaire (LZA) à Guelph et le Laboratoire national des rétrovirus à Ottawa. Ces laboratoires font tous partie de la Direction de la santé de la population et de la santé publique et feraient partie de la nouvelle agence canadienne de santé publique.

Ces laboratoires servent à des fonctions multiples y compris le diagnostic de première ligne (pour les maladies nouvelles ou rares), la microbiologie de référence (la confirmation des résultats des tests et l'assurance de la qualité), le soutien au contrôle épidémiologique, la direction et la coordination du contrôle en laboratoire, la préparation et la réaction aux urgences et la recherche appliquée et fondamentale.

Le LZA de Guelph se concentre sur le côté animal des zoonotiques d'origine alimentaire tandis que le Laboratoire de rétrovirologie traite spécifiquement du VIH et des virus connexes. Le LZA a aussi des laboratoires à Saint-Hyacinthe (Québec) et Lethbridge (Alberta).

Ces laboratoires ont une capacité de test qui est généralement plus poussée que les laboratoires provinciaux et sont dotés d'un nombre important de scientifiques détenant des doctorats en médecine ou autre. Outre les opérations de Winnipeg, le LMN apporte un modeste soutien à six centres de référence nationaux basés principalement dans les laboratoires provinciaux. Ces centres de référence ont été créés pour toute une gamme de raisons au fil des ans. Ils fournissent des services spécialisés non disponibles au LMN et ont développé des compétences importantes dans des domaines choisis. Par exemple, le laboratoire provincial de l'Alberta fournit des services de référence nationaux pour les infections streptococciques. Ce modèle de compétences partagées entre le fédéral et les provinces et territoires est entièrement conforme tant à la vision de fonctions réparties de l'agence canadienne de santé publique définie au chapitre 4 qu'au fonctionnement prévu du nouveau Réseau de surveillance des maladies transmissibles.

Dans le cadre de son mandat, le LMN joue un rôle clé parmi le groupe de laboratoires fédéraux et provinciaux qui font partie de la réaction canadienne au bioterrorisme. À cause du besoin de fournir une capacité de relève aux provinces et une capacité de première ligne n'importe où dans le monde, deux équipes multidisciplinaires de réaction en laboratoire ont été créées au LMN et équipées de laboratoires portatifs capables d'exécuter des diagnostics de routine et moléculaires dans un environnement à confinement élevé. Une équipe est de garde à tout instant et peut se mettre en route en trois heures. L'Association canadienne des médecins microbiologistes a souligné l'importance de telles équipes de réaction rapide, particulièrement si elles peuvent combiner des compétences en techniques de laboratoire et en épidémiologie. Les équipes du LMN ont été entièrement déployées seulement trois fois – une fois au Nouveau-Brunswick, une fois à Kananaskis et une fois pour aider à l'enquête sur les grappes de cas de SRAS au Metropole Hotel et au Amoy Gardens au Hong Kong.

Les laboratoires provinciaux et hospitaliers ont des forces uniques qui leur sont propres, mais ils comptent sur le LMN pour obtenir une direction nationale sur les questions de laboratoire liées aux maladies contagieuses. Le LMN coordonne plusieurs aspects de la surveillance en laboratoire dans tout le pays. Un événement important survenu ces deux dernières années est l'établissement de nouvelles relations de travail avec les laboratoires provinciaux par l'intermédiaire du RCLSP. L'ébauche du cadre de référence du RCLSP est jointe à l'Annexe 6.1. Cet organisme est composé des directeurs des laboratoires provinciaux, des directeurs scientifiques du LMN, du LZA et du Laboratoire national des rétrovirus, de même que des dirigeants du Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses (CPCMI), et du Centre de coordination de la surveillance et d'intervention (Centre for Surveillance Coordination and Response). Il fonctionne de plus en plus comme un organisme national de coordination et reflète le mode d'opération que les membres du Comité espèrent possible dans le cadre plus large du Réseau de contrôle des maladies transmissibles et au-delà. Non seulement la collaboration F/P/T a été forte, mais son importance a été soulignée dans des mémoires présentés par des acteurs non gouvernementaux.

Le RCLSP offre aux directeurs des laboratoires provinciaux des occasions de fournir des informations aux programmes de Santé Canada et d'échanger des compétences dans un réseau national composé de pairs. Au LMN, le RCLSP fournit un mécanisme utile de communication et d'apprentissage auprès des laboratoires provinciaux en puisant à même une expertise qu'il n'a pas nécessairement, et d'application des programmes fédéraux. Si le RCLSP continue à connaître le succès, il pourrait finalement servir de point de contact unique entre les laboratoires de santé publique fédéraux et provinciaux pour tout ce qui touche les maladies infectieuses.

Le LMN abrite et subventionne le RCLSP, mais il est important de noter que celui-ci est présidé par le directeur d'un laboratoire provincial. Le RCLSP commence progressivement à coordonner la programmation des laboratoires fédéraux et provinciaux dans plusieurs domaines, les principaux étant le bioterrorisme, le dépistage moléculaire en temps réel de l'*E.coli* et de la *Salmonella* et la salubrité de la nourriture et de l'eau potable. Dans la mesure où toutes les administrations appuient un renforcement des systèmes de santé publique du pays, le RCLSP doit à son tour être renforcé et élargi. Avec le soutien de nouveaux fonds fédéraux et un lien au nouveau Réseau F/P/T de contrôle des maladies transmissibles, il devrait servir d'exemple de planification et d'application de programmes nationaux dans l'environnement à compétences multiples du Canada.

6B.4 Réseaux de laboratoires internationaux

Plusieurs réseaux de laboratoires internationaux ont vu le jour à cause du besoin d'une force de frappe combinée et d'une communication rapide entre scientifiques dans des situations d'épidémie. Les laboratoires nationaux du Canada ont des liens nombreux et étendus avec leurs homologues d'autres pays.

Presque tous les programmes ont des liens étroits avec les CDC des États-Unis, ce qui a eu une importance énorme dans le développement de la capacité canadienne. Le Canada, par le biais du LMN et de la R et D de la Défense à Suffield, en Alberta, est membre du Laboratory Response Network dirigé par les CDC américain, lequel est chargé de répondre à la menace que posent les armes biologiques et chimiques et les activités de terroriste connexes. Le LMN est aussi membre de PulseNet, qui est basé aux CDC, un réseau de caractérisation moléculaire pour les pathogènes entériques. Comme nous l'avons vu plus haut, le PulseNet canadien est en bonne voie de réalisation. Récemment, il a été convenu que le LMN et le CIDPC devraient établir un lien officiel avec le National Center for Infectious Diseases des CDC. Le processus est en cours.

Le Canada participe aussi à divers réseaux de virologie, dont le réseau européen des maladies virales et le réseau international des laboratoires à sécurité élevée. Ce dernier inclut les programmes de laboratoire de niveau 4 du Canada, des États-Unis, d'Allemagne, de France, d'Italie, du Royaume Uni, d'Afrique du Sud, d'Australie, du Japon, et de Russie. Après le 11 septembre 2001, les ministres ou secrétaires d'État à la Santé des pays du G7 et du Mexique ont créé le Global Health Security Action Group, qui inclut un réseau de laboratoires présidé par le Canada, pour réagir au bioterrorisme. La portée du réseau est désormais élargie pour inclure la grippe pandémique.

Bien que l'Organisation mondiale de la Santé n'ait pas de laboratoire, elle a organisé un réseau international de plus de dix laboratoires pour réagir au SRAS, qui comprend tous les pays affectés, plus des experts de quelques autres pays. Ce réseau a conduit à un vaste et généreux échange sans précédent de données et de procédures, qui a permis des progrès très rapides dans les laboratoires. Ce réseau international de laboratoires illustre quelques-unes des meilleures pratiques et des précédents issus de l'expérience du SRAS dans le monde. Il offre aussi de nouveaux défis quant à la façon de travailler dans le domaine des sciences. Ce sujet fera l'objet d'un traitement plus complet au chapitre 10, qui porte sur la recherche.

6C. Analyse de la réaction des laboratoires au SRAS

La réaction des laboratoires dans l'identification de l'agent causal du SRAS a été l'une des parties les plus visibles de la réaction à l'épidémie au Canada. La hiérarchie informelle décrite ci-dessus n'a pas produit un système de laboratoires de santé publique, et la structure des arrangements existants était mal adaptée pour enquêter sur l'épidémie et y réagir. Les laboratoires biomédicaux canadiens sont plutôt structurés pour soutenir le diagnostic d'infection chez les individus. Toutefois, le système a été en mesure de s'adapter aux diverses exigences de l'éruption de SRAS. De même, le fonctionnement interne du LMN n'était pas conçu pour réagir à une épidémie, et les opérations du LMN ont dû être modifiées pour qu'il puisse réagir efficacement.

L'étape de « découverte » dans la réaction du laboratoire a consisté à éliminer des agents connus comme cause de SRAS et à identifier l'agent causal. En procédant par l'intermédiaire du RCLSP, un consensus a été obtenu très rapidement sur les types de spécimens à obtenir et sur les protocoles d'expédition. Le réseau a convenu que les tests pour des agents connus seraient exécutés aux laboratoires provinciaux, principalement en Ontario et en Colombie-Britannique, ce qui a permis au LMN de se concentrer sur les agents inconnus. Le RCLSP a aussi été en mesure de donner des conseils utiles aux scientifiques du LMN en matière d'orientations de recherche. Ces étapes ont été franchies extrêmement rapidement; en deux semaines, le coronavirus du SRAS avait été identifié et le rôle du laboratoire était devenu un rôle de diagnostic d'infection par coronavirus, de développement d'épreuves diagnostiques et de recherche sur l'agent.

À mesure que la réaction du laboratoire s'intensifiait, les recherches sur la cause du SRAS ont été extrêmement centralisées au LMN. La centralisation de matériel biologique et les résultats de laboratoire ont donné une image plus claire de toutes les données sur la cause, malgré un manque décevant de données épidémiologiques et cliniques connexes. L'autre avantage de cette direction unifiée a été une coordination plus facile des études de laboratoire, ce qui a permis d'éviter le double emploi et cibler les questions les plus importantes. Cependant, comme il fallait le prévoir, l'acheminement des spécimens par la voie hiérarchique du laboratoire hospitalier au laboratoire provincial a ralenti les recherches. Dans un cas, le LMN a reçu des spécimens deux à quatre semaines après le premier prélèvement et n'a pas reçu du tout d'autres spécimens de référence de personnes probablement atteintes du SRAS.

Au cours des premières étapes de l'épidémie du SRAS, plusieurs obstacles importants ont entravé la réaction efficace du laboratoire. Les deux plus importants ont été une gestion inadéquate des données et un manque de données cliniques et épidémiologiques.

Gestion des données : Le LMN ne disposait d'aucun système d'information commun. Bien que Santé Canada ait passé plusieurs années à développer un système informatique de laboratoire, celui-ci ne pouvait satisfaire aux besoins de la réaction à une épidémie. Une nouvelle base de données a dû être créée à partir de rien et mise à la disposition des laboratoires membres du RCLSP par Internet. L'expérience souligne le besoin de plates-formes logicielles flexibles, modulaires et rapidement modifiables pour répondre à des besoins spéciaux. Il n'est pas rare que des concepts d'architecture logicielle généraux et personnalisés soient dépassés par des plates-formes plus rapides et plus petites pouvant être adaptées aux besoins des utilisateurs. Le défi, comme toujours, est d'équilibrer les facteurs de flexibilité, d'économie, d'intégration et d'interopérabilité. À l'avenir, il faudra créer des bases de données qui peuvent communiquer les unes avec les autres dans les laboratoires de santé publique partout au pays. Si un tel système complet ne peut être mis en place, il faudra alors au moins établir un système commun de gestion de l'information sur les réactions aux épidémies.

Manque d'intégration des données épidémiologiques et de laboratoire : Comme il a été souligné aux chapitres 2 et 5, les données de laboratoire n'ont pas été bien intégrées aux données épidémiologiques au cours de l'éruption du SRAS au Canada. Cet objectif n'a toujours pas été pleinement atteint, et les effets négatifs importants sur la recherche qui en résultent seront étudiés plus avant au chapitre 10. Il est en effet possible de réaliser un système de gestion des données de laboratoire et épidémiologiques, au moins pour réagir à une épidémie. Un tel système aurait dû être en place avant le SRAS et doit maintenant être

établi dès que possible. Cette lacune souligne le besoin général d'une plus grande intégration des sciences de laboratoire et de l'épidémiologie dans un système de santé publique renouvelé.

Une fois qu'est devenu clair le lien causal potentiel avec le nouveau coronavirus, le LMN est passé à la réalisation de tests diagnostiques, au développement d'autres tests diagnostiques, au soutien aux laboratoires provinciaux et autres dans la réalisation de leurs propres diagnostics et à la déclaration des résultats. Le LMN a initialement fourni au RCLSP l'information sur la séquence de base de réaction PCR du coronavirus et préparé un contrôle positif pour les tests de PCR. Le RCLSP prévoyait transmettre rapidement une capacité de tests aux laboratoires provinciaux. Mais pendant ce temps, les laboratoires provinciaux, hospitaliers et universitaires avaient commencé à élaborer leurs propres tests en s'appuyant sur les séquences publiées du coronavirus et sur le matériel obtenu des patients malades, d'où un certain désordre et double emploi du fait que les scientifiques et les laboratoires agissaient chacun de leur côté.

Par exemple, plusieurs gènes du coronavirus du même isolat Tor2 ont été clonés et exprimés plusieurs fois et sont maintenant utilisés dans des tests diagnostiques partout au Canada. Sur une note plus positive, la réaction rapide des hôpitaux et des laboratoires provinciaux est importante et encourageante. Par contre, le développement de diagnostics multiples a été en partie une perte de temps et a mené à une prolifération de tests diagnostiques qui, même s'ils provenaient d'une plate-forme génétique commune, peuvent ne pas avoir les mêmes sensibilité et spécificité. Le plus important sans doute est que lorsque plusieurs laboratoires fournissent des tests sans coordination et sans partage de données, il devient impossible d'avoir une idée générale de l'épidémie. Si l'on avait prévu tout cela, des mécanismes de coordination et de réduction du double emploi auraient pu être mis en place et tous les résultats de laboratoire auraient pu être consignés dans une seule base de données centralisée.

On peut tirer une autre leçon du SRAS. Dans l'avenir, une meilleure coordination des efforts devra être réalisée en étendant l'adhésion au RCLSP à tous les grands laboratoires hospitaliers ou en créant des réseaux provinciaux de laboratoires plus forts ou en adoptant ces deux solutions.

La déclaration des résultats des tests en laboratoire du coronavirus a soulevé de nouveaux problèmes lorsqu'ils sont devenus disponibles. Bien que les résultats des tests étaient disponibles, leur transmission aux médecins et aux unités de la santé publique a été parfois retardée au niveau du ministère ontarien de la Santé et des Soins de longue durée. Nous n'avons pas déterminé l'étendue ou la durée de ces retards. Le Comité laisse à l'enquête Campbell le soin de déterminer les répercussions de ces retards, s'il y en a eu, sur la deuxième vague du SRAS à Toronto.

Une autre difficulté a résulté du fait que des tests positifs de 172 personnes, principalement de l'Ontario, n'ont pas été classés comme des cas de SRAS probables ou soupçonnés. À la mi-août, on ne sait toujours pas si ces personnes avaient vraiment une forme d'infection, comment ils l'avaient acquise et si elles ont produit d'autres chaînes de transmission. Une collaboration avec le ministère ontarien est actuellement en cours pour éclaircir l'affaire. Cette information était et demeure d'une importance critique pour déterminer s'il y a eu une transmission cachée du coronavirus du SRAS dans la collectivité et pour décrire tout le spectre de la maladie causée par le virus.

La divulgation des résultats aux médecins a aussi été problématique. Dans le cas des patients hospitalisés ayant reçu leur congé ou décédés, les résultats des tests en laboratoire ont été envoyés directement au service des archives médicales et dans certains cas, les médecins traitants ne les ont pas vus. Voilà qui illustre les faiblesses non seulement des systèmes d'information des laboratoires, mais aussi celles de l'interface entre la santé publique et le système de soins de santé. Il n'existe en effet aucun système qui regroupe l'information importante sur une épidémie pour en donner une image cohérente. Cette situation illustre encore une fois le fait que les systèmes de données et les processus organisationnels en place pour gérer au jour le jour les problèmes causés par les maladies infectieuses sont mal adaptés à la réaction aux épidémies. Diverses procédures opérationnelles doivent être mises en place de toute urgence pour réagir efficacement à une crise sanitaire ou à une épidémie.

6D. Le système de laboratoires de santé publique idéal pour le Canada

Idéalement, le Canada devrait posséder un système national de laboratoires de santé publique entièrement coordonné et intégré qui assure une surveillance rapide des menaces de maladies infectieuses, participe activement aux programmes de prévention des maladies infectieuses et réagit efficacement et rapidement aux épidémies de maladies infectieuses.

La réalisation de cette vision repose sur des laboratoires de santé publique régionaux ou provinciaux forts et étroitement liés aux laboratoires de première ligne et aux autres organismes qui s'occupent de santé publique par des programmes de financement, des ententes de collaboration, des procédures de tests communes ou liées, des systèmes d'information partagés ou compatibles et des programmes communs. Une telle configuration

contribuerait à ramener la santé publique dans le système de soins de santé. Ces laboratoires seraient intégrés aux composantes d'épidémiologie de la santé publique dans les organismes régionaux ou provinciaux, ce qui formerait la deuxième ligne de défense contre les risques pour la santé publique. En tant que tels, ces laboratoires seraient appuyés par le nouveau fonds de contrôle des maladies transmissibles de l'agence canadienne de santé publique, et reliés par le RCLSP et le nouveau Réseau F/P/T de contrôle des maladies transmissibles. Ces laboratoires entretiendraient aussi des liens étroits avec les scientifiques des universités. Les tests visant à découvrir les agents des maladies infectieuses importantes doivent être réalisés au moyen de procédures de test communes, au plus bas niveau possible du système intégré de laboratoires, et les résultats intéressants doivent être rapportés aux paliers régional et finalement national, en temps réel par des systèmes intégrés de gestion de l'information.

Chaque fois que la chose est possible et faisable, le laboratoire régional assumerait les rôles de leadership, de coordination et de recherche dans le réseau plutôt que d'effectuer un très grand nombre de tests sur place. Les compétences et la capacité d'innovation devraient être réparties dans tout le réseau, chaque laboratoire régional acquérant des compétences nationales dans des domaines donnés, comme il a déjà été dit. L'élément laboratoire de l'agence canadienne de santé publique ferait intégralement partie du réseau. En particulier, le nouvel organisme fédéral doit lui-même maintenir une capacité de sciences de laboratoire de niveau international, et ses dirigeants de laboratoire devraient à leur tour avoir le mandat d'établir une capacité de santé publique régionale et jouer un rôle important dans la coordination de la surveillance et de la réaction nationales aux épidémies.

Pour réaliser cette vision, il faut définir des incitatifs importants pour que des laboratoires de première ligne adhèrent aux réseaux régionaux de laboratoires et pour que les laboratoires provinciaux de santé publique élaborent des programmes qui s'intègrent au système national. Le Fonds de contrôle des maladies transmissibles, décrit au chapitre 5, appuierait ces objectifs, et le réseau F/P/T proposé pour les contrôles des maladies transmissibles commencerait à intégrer des fonctions de laboratoire et d'épidémiologie.

6E. Recommandations

L'expérience du SRAS a souligné l'importance des laboratoires de santé publique dans la surveillance des maladies infectieuses et leur rôle central dans la réaction aux épidémies. À certains points de vue, la réaction des laboratoires au SRAS s'est bien déroulée. Ce succès relatif a été fonction d'une capacité importante au niveau national, de relations de travail efficaces entre les laboratoires fédéraux, provinciaux et territoriaux, de l'existence préalable de réseaux fonctionnels et d'une culture d'aide et de respect mutuels dans les laboratoires provinciaux et nationaux. Ces conditions de réussite devraient être imitées dans d'autres parties du système de santé publique. Nous avons constaté un certain nombre de défis à relever et de problèmes dans le système canadien de laboratoires de santé publique. En conséquence, les membres du Comité proposent les recommandations suivantes :

- 6.1 La conférence des sous-ministres de la santé F/P/T devrait entamer d'urgence un examen pour s'assurer que les laboratoires de santé publique au Canada disposent de la capacité et des protocoles appropriés pour répondre de façon efficace et coopérative à la prochaine épidémie importante de maladies infectieuses. Cet examen devrait être amorcé par le Réseau canadien de laboratoires de santé publique et faire intervenir le nouveau réseau F/P/T de contrôle des maladies infectieuses dès que celui-ci sera opérationnel.**
- 6.2 Santé Canada, en collaboration avec les autorités provinciales et territoriales pertinentes, devrait développer d'urgence un système informatique de laboratoire capable de satisfaire aux besoins de gestion de l'information dans le cas d'une éruption ou d'une épidémie importante. Ce système informatique de laboratoire devrait être conçu pour répondre aux besoins fonctionnels des laboratoires, être promptement intégré à l'information épidémiologique et être harmonisé par des ententes de partage de données dans toutes les administrations et institutions.**
- 6.3 La Conférence F/P/T des sous-ministres de la Santé devrait lancer une révision complète du rôle des laboratoires dans les systèmes nationaux de contrôle des maladies infectieuses dans le but de créer une plate-forme plus efficace, plus opportune et mieux intégrée à l'usage des laboratoires de contrôle publics et privés.**
- 6.4 Le gouvernement du Canada devrait investir par le biais de l'agence canadienne de santé publique dans l'expansion du Réseau canadien des laboratoires de santé publique pour intégrer les laboratoires hospitaliers et communautaires. Cela comprend l'harmonisation des incitatifs et la clarification des rôles et des responsabilités dans la surveillance des maladies infectieuses. Les sommes pertinentes pourraient provenir du Programme de partenariat en santé publique ou du Fonds de contrôle des maladies transmissibles (voir chapitre 5).**
- 6.5 L'agence canadienne de santé publique devrait accorder la priorité au renforcement de la capacité des laboratoires provinciaux et territoriaux en matière de tests pour les maladies infectieuses. L'Agence devrait fournir des incitatifs pour favoriser la participation des laboratoires provinciaux de santé publique aux programmes nationaux. Elle devrait soutenir les laboratoires provinciaux et territoriaux de santé publique dans la création de réseaux provinciaux de laboratoires équivalant au Réseau canadien de laboratoires de santé publique; ceux-ci seraient à leur tour connectés au réseau national. Les sommes pertinentes proviendraient du Fonds de contrôle des maladies transmissibles.**
- 6.6 L'agence canadienne de santé publique devrait appuyer la participation et le leadership de nos laboratoires nationaux dans les réseaux internationaux de laboratoires et mettre ainsi à profit le succès de la collaboration internationale dans la réaction au SRAS.**
- 6.7 Santé Canada, en collaboration avec les autorités provinciales et territoriales, devrait parrainer un processus menant à une vision partagée du développement, de l'intégration et de l'évaluation de technologies de pointe dans le système de laboratoires de santé publique. Le rôle des systèmes nationaux dans la surveillance en temps réel des maladies infectieuses au moyen de la caractérisation moléculaire des micro-organismes, une capacité en toxicologie pour détecter les maladies causées par la contamination des environnements naturels et par les risques professionnels et le potentiel de relier les tests génétiques au contrôle des maladies infectieuses dans de nouveaux programmes ciblant les cofacteurs liés au développement de maladies chroniques sont au nombre des enjeux qui nécessitent des éclaircissements.**

6.8 Un compte rendu national de la performance et une évaluation des lacunes dans les laboratoires de santé publique devraient être élaborés par le Réseau canadien des laboratoires en santé publique ou par le Réseau F/P/T de contrôle des maladies transmissibles, ce qui permettrait de mesurer les profils des divers laboratoires provinciaux et nationaux à l'aune des normes internationales.

Les membres du comité prennent aussi bonne note de la pénurie de ressources humaines dans le domaine des laboratoires, comme l'ont souligné plusieurs intervenants dans leurs mémoires. Nous discuterons des questions de ressources humaines au chapitre 7.

Annexe 6.1

Réseau canadien de laboratoires de santé publique (RCLSP)

Ébauche de mandat

1.0 Historique

Le Réseau canadien de laboratoires de santé publique (RCLSP) a été organisé en 2001 par des dirigeants de laboratoires de santé provinciaux pour combler un vide dans la communication entre les provinces et avec le Laboratoire de microbiologie à la suite de la fermeture du CCT et a coïncidé avec les actes terroristes du 11 septembre 2001 et les menaces subséquentes à l'anthrax. En plus de répondre aux préoccupations suscitées par la fréquence accrue et la létalité potentielle des agents de bioterrorisme, la portée du Réseau a été élargie pour englober d'autres aspects de la santé publique, tels que la salubrité des aliments et de l'eau, en réaction aux problèmes de qualité de l'eau à Walkerton en Ontario et à North Battleford en Saskatchewan. À l'heure actuelle, le Réseau en est aux premières étapes de son développement. Il s'agit de déterminer la meilleure façon d'assumer un leadership dans la mise en place d'un réseau proactif de laboratoires de santé publique qui protégerait la santé des Canadiens et de voir comment il peut influencer positivement et appuyer l'initiative plus large du renouvellement des soins de santé canadiens. Le mandat actuel du Réseau est d'élaborer et d'appliquer des stratégies ayant les objectifs suivants :

- Coordonner la détection des pathogènes et la prévention et la surveillance des maladies infectieuses;
- Assurer une surveillance en laboratoire comprenant l'élaboration d'un système de détection rapide pour surveiller et détecter les pathogènes émergents, les organismes résistant aux antibiotiques et les éruptions;

- Contrer les menaces bioterroristes.

Voici quelques-uns des avantages envisagés par la création du RCLSP :

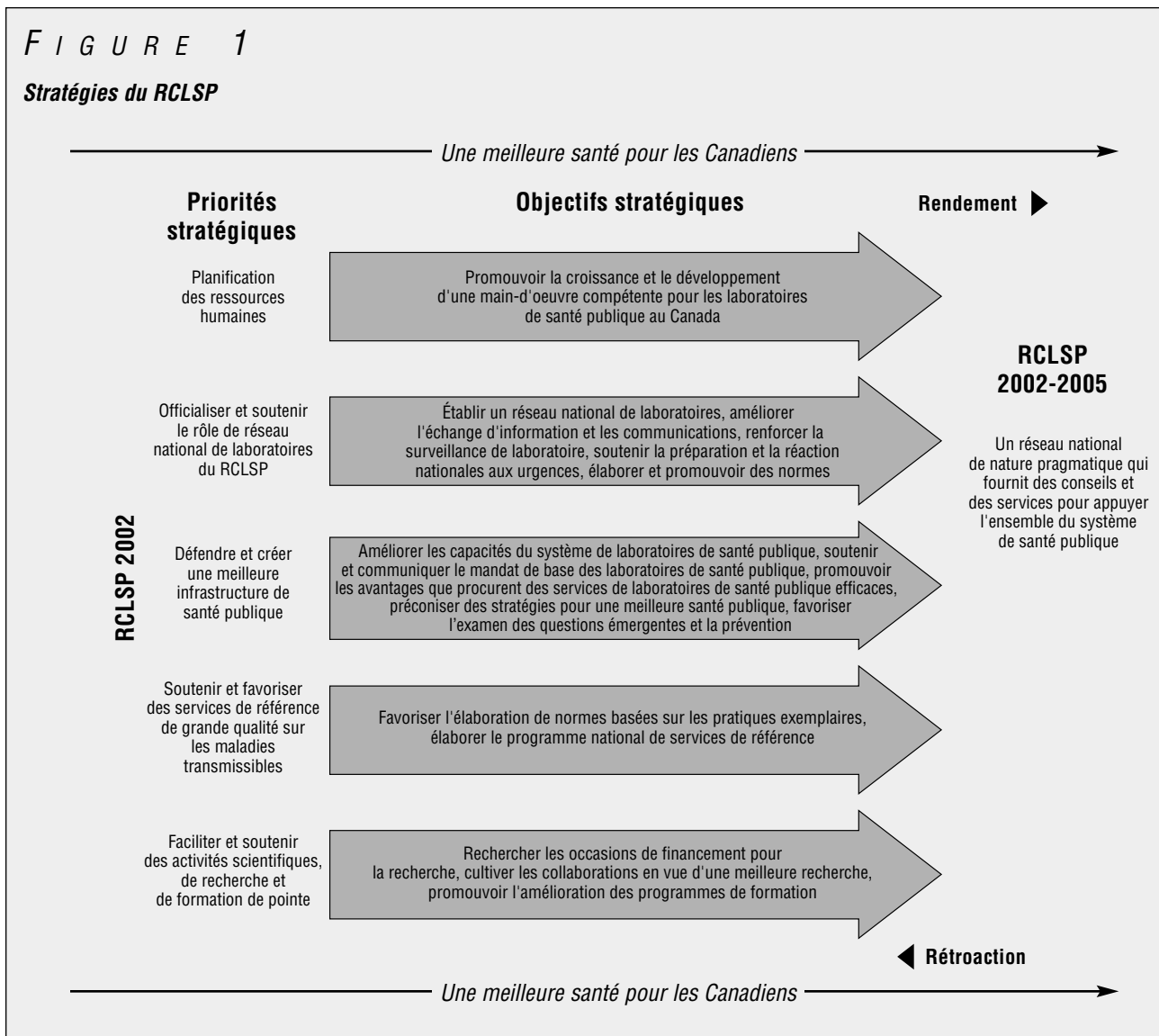
- Un réseau national coordonné de réactions en laboratoire;
- Une normalisation nationale des procédures de laboratoire et des méthodes d'assurance de la qualité menant à une plus grande uniformité des résultats;
- Une formation plus étendue pour les participants du Réseau en matière de protocoles, de meilleures pratiques et de technologies nouvelles;
- Une plus grande capacité nationale de détecter les pathogènes émergents, les organismes résistant aux antibiotiques et les épidémies, et la prévention et le contrôle des maladies infectieuses;
- Une réduction du double emploi;
- Un meilleur soutien aux laboratoires par une plus grande collaboration.

2.0 Mission, vision et principes directeurs

- 2.1 Le RCLSP a pour mission d'assurer un leadership dans le domaine des fonctions de laboratoire de santé publique en créant un réseau proactif de laboratoires pour protéger la santé des Canadiens.
- 2.2 Le RCLSP a pour vision de devenir un réseau national de microbiologie de nature pragmatique qui fournit des conseils et des services à valeur ajoutée pour soutenir directement l'ensemble du système de santé publique.
 - 2.2.1 Les principes directeurs du RCLSP sont les suivants :
 - leadership
 - prise en charge
 - partenariat
 - gestion intégrée
 - valeur de la surveillance de la santé publique et de la détection rapide
 - pratiques exemplaires.

3.0 Orientation stratégique

Le graphique qui suit donne un aperçu de l'orientation stratégique du RCLSP. Pour plus de détails sur les priorités et les objectifs stratégiques, veuillez vous reporter au plan stratégique du RCLSP.



4.0 Lignes directrices / principes de fonctionnement

- 4.1 Le RCLSP devra travailler dans le contexte du plan stratégique du RCLSP et de sa structure de déclaration.
- 4.2 Le RCLSP devra respecter les mandats et les rôles de tous ses partenaires et travailler en collaboration avec eux de manière à rehausser leurs efforts.
- 4.3 Le cas échéant, le RCLSP devra collaborer avec des organismes internationaux, fédéraux, provinciaux et territoriaux à une réaction au bioterrorisme ou à un mandat de santé publique et participer aux comités pertinents ou communiquer avec eux.
- 4.4 Le RCLSP facilitera la coordination des comités de santé publique existants en comprenant clairement les rôles et mandats des diverses organisations engagées dans une réaction au bioterrorisme et dans d'autres activités de protection de la santé publique.

5.0 Governance

5.1 Membres

- 5.1.1 Le RCLSP sera composé d'un minimum de 13 et d'un maximum de 25 membres incluant les présidents.
- 5.1.2 Les membres devront comprendre les directeurs médicaux ou scientifiques des laboratoires de santé publique de chaque province, sauf pour l'Ontario qui n'a pas de directeur médical pour ses laboratoires de santé publique et qui pourra avoir deux représentants, les intervenants de Santé Canada, de Recherche et développement pour la Défense Canada et du Conseil des médecins hygiénistes en chef pour le Canada, comme suit :
 - Le directeur de chaque laboratoire provincial ou territorial de santé publique ou son représentant (maximum de treize représentants)
 - Le directeur général scientifique du Laboratoire de microbiologie national (LMN) ou son représentant, plus des représentants de chacun des cinq centres de référence suivants du LMN : *bactériologie, zoonoses et pathogènes spéciaux, maladies génétiques de l'hôte et prion, pathogènes entériques et diagnostics viraux.* (six représentants)
 - Recherche et développement pour la Défense Canada (un représentant)
 - Centre de secours et de services d'urgence (un représentant)
 - Laboratoire de zoonoses d'origine alimentaire, Guelph (un représentant)

- Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses, Ottawa (un représentant)
- Conseil des médecins hygiénistes en chef pour le Canada (un représentant)

- 5.1.3 Les membres devront être nommés par leur organisation respective pour un mandat de trois ans. Ce mandat est renouvelable pour un mandat supplémentaire de deux ans à la discrétion unanime du président et du vice-président.
- 5.1.4 Si un membre démissionne au cours de son mandat, l'organisme qu'il représente devra désigner un remplaçant pour le reste du mandat.
- 5.1.5 Les membres devront s'engager à participer activement au travail du RCLSP, à faire de leur présence aux réunions une priorité et à faire avancer les objectifs du RCLSP tels qu'ils sont définis dans le plan stratégique.
- 5.1.6 Les membres devront prendre des dispositions pour qu'un suppléant participe aux réunions s'ils ne sont pas disponibles.
- 5.1.7 Étant donné les responsabilités du RCLSP à l'égard de la réduction des menaces bioterroristes pour la santé et la sécurité des Canadiens, tous les membres devront avoir une cote de sécurité « secrète » de niveau II pour maintenir leur adhésion au RCLSP.
- 5.1.8 Tout représentant qui participe à une réunion du RCLSP à la place d'un membre régulier doit avoir une cote de sécurité « secrète » de niveau II.
- 5.1.9 Il est interdit à des personnes de l'extérieur de participer aux réunions du RCLSP, sauf sur invitation du président et en tenant compte des exigences de cotes de sécurité.
- 5.1.10 Une adhésion au RCLSP peut être révoquée si un consensus des membres votants mène à un vote sur la révocation de ladite adhésion. Une réintégration pourra avoir lieu à la suite d'une demande officielle présentée par écrit et à un consensus subséquent sur un vote de réintégration par les membres du RCLSP.

5.2 Direction du RCLSP

- 5.2.1 Le RCLSP devra être présidé par un membre en règle. Le mandat du président est d'un an. Le vice-président de l'année précédente est automatiquement nommé président l'année suivante.
- 5.2.2 Le RCLSP devra avoir un poste de vice-président qui sera occupé par un membre en règle. Les membres du RCLSP devront nommer le vice-président pour un mandat d'un an, après quoi celui-ci occupera le poste de président pour un autre mandat d'un an.
- 5.2.3 Si le président démissionne, le vice-président occupera le poste de président, et le RCLSP nommera un nouveau vice-président.
- 5.2.4 Si le vice-président démissionne, le RCLSP nommera un nouveau vice-président.
- 5.2.5 Le président, ou en son absence, le vice-président, présidera les réunions du RCLSP.
- 5.2.6 Le président et le vice-président devront participer, au besoin, à la présentation de mémoires du RCLSP au Conseil des sous-ministres de la santé ou à d'autres entités juridiques ayant un mandat de réaction au bioterrorisme ou un mandat de santé publique.
- 5.2.7 Le président et le vice-président devront travailler en étroite collaboration avec le gestionnaire du Réseau et le personnel du secrétariat pour faire avancer les buts et objectifs du RCLSP conformément au plan stratégique.

5.3 Sous-comités du RCLSP

- 5.3.1 Le RCLSP devra créer des comités et des sous-comités au besoin pour traiter de questions importantes pour les laboratoires de santé publique.
- 5.3.2 Les membres du sous-comité devront avoir une expertise en laboratoire dans le domaine dont est chargé le sous-comité et devront représenter les laboratoires fédéraux, provinciaux, territoriaux ou régionaux. Les sous-comités tenteront de représenter chaque administration et région géographique.
- 5.3.2 Les membres des sous-comités seront nommés et approuvés par le RCLSP pour un mandat de trois ans (renouvelable). Si un membre du sous-comité démissionne en cours de mandat, un remplaçant est nommé par le sous-comité pour le reste du mandat. Cette nomination doit être approuvée par le RCLSP.

5.4 Secrétariat du RCLSP

- 5.4.1 Un secrétariat indépendant sera créé au LMN à Winnipeg pour administrer et faciliter le travail du RCLSP.
- 5.4.2 Le secrétariat sera composé d'un gestionnaire du Réseau, d'un préposé à l'information scientifique et d'un préposé aux normes qui devront relever du gestionnaire de Réseau. Du personnel supplémentaire peut être embauché au besoin, de l'avis du gestionnaire de Réseau, après endossement par les membres du RCLSP et selon la disponibilité des fonds requis.
- 5.4.3 Le secrétariat devra relever du président du RCLSP et être administré au jour le jour par le Directeur général scientifique du LMN ou son représentant.
- 5.4.5 Le secrétariat devra être financé par Santé Canada par le biais du LMN jusqu'à ce que soient créés pour le RCLSP des fonds d'exploitation permanents.
- 5.4.6 Le secrétariat fournira son appui et participera aux réunions du RCLSP au besoin, mais n'aura pas la fonction d'un membre votant du RCLSP.
- 5.4.7 Les ordres du jour des réunions du RCLSP seront préparés par le secrétariat en consultation avec le président et publiés au moins une semaine avant la tenue de la réunion.
- 5.4.8 Les procès-verbaux des réunions du RCLSP devront être préparés par le secrétariat et distribués aux membres du Réseau et à d'autres clients et partenaires, au besoin, dans les deux semaines de la date de la réunion.

5.5 Réunions du RCLSP

- 5.5.1 Le RCLSP devra tenir des réunions semi-annuelles pour discuter et traiter des affaires liées aux priorités, buts, objectifs et initiatives stratégiques, des affaires courantes, de la circulation de l'information, des relations entre les membres, des exigences aux plans du financement et des ressources, notamment un budget annuel et les plans de fonctionnement.
- 5.5.2 Le quorum devra être la présence d'une majorité simple des membres.
- 5.5.3 Les décisions devront être prises par consensus. Le consensus est défini comme un accord général, soit par vote oral, soit par scrutin. Si un consensus ne peut être réalisé, les décisions devront être prises à la majorité simple des membres présents. Chaque membre a un vote.

-
- 5.5.4 Aucune décision du RCLSP n'est juridiquement contraignante de quelque façon que ce soit, le RCLSP n'étant pas constitué en tant qu'entité juridique.
 - 5.5.5 Les procès-verbaux seront rédigés par le secrétariat et distribués aux membres.
 - 5.5.6 Les points à l'ordre du jour devront être transmis au secrétariat au plus tard un mois avant la tenue de la réunion.
 - 5.5.7 L'ordre du jour et le matériel requis seront distribués au moins une semaine avant la tenue de la réunion.

6.0 Mandat du RCLSP

- 6.1 Le président peut apporter des changements mineurs au mandat sous réserve de ratification par les membres à la prochaine réunion du RCLSP.
- 6.2 Le mandat peut être modifié à n'importe quelle réunion du RCLSP par consensus ou par vote.

Chapitre 7

RESSOURCES HUMAINES EN SANTÉ PUBLIQUE

La ressource primordiale de la santé publique, tout comme dans les autres éléments du système de soins de santé, est sa main d'œuvre hautement qualifiée. Même si un financement adéquat et une structure organisationnelle efficace sont des aspects essentiels d'un système de santé florissant, la qualité du système de santé publique du Canada repose ultimement sur les épaules des travailleurs du secteur de la santé publique.

Au cours de la dernière décennie, divers groupes de travail et plusieurs rapports universitaires se sont penchés sur des questions liées à la disponibilité des professionnels et des techniciens de la santé. Par contre, la plupart de ces études étaient axées sur les ressources humaines nécessaires pour la prestation de services de santé personnels. Ces rapports ont également servi de base à des ententes intergouvernementales. Par exemple, dans l'Accord de 2003 des premiers ministres sur le renouvellement des soins de santé on lit : « une bonne planification et une bonne gestion des ressources humaines sont essentielles pour que les Canadiens et les Canadiennes aient accès aux professionnels de la santé dont ils ont ou auront besoin. Il faut des stratégies de collaboration pour assurer une relève suffisante (y compris les infirmières praticiennes, les pharmaciens et les technologues du diagnostic). » Le budget fédéral de 2003 a alloué 90 millions de dollars répartis sur 5 ans pour les ressources humaines en santé, mais il n'a pas associé des fonds spécifiques à la main-d'œuvre de santé publique.

Le *Sondage sur les capacités de santé publique au Canada*, un rapport adressé aux sous-ministres F/P/T de la santé par le Comité consultatif sur la santé de la population, a révélé des lacunes dans la planification et le perfectionnement des ressources humaines en santé publique. Comme nous l'avons mentionné au chapitre 3, ce rapport n'a pas été officiellement agréé et on ne l'a pas utilisé comme principe d'action.

Dans le présent chapitre, nous présentons une brève évaluation de la main-d'œuvre de santé publique au Canada qui s'appuie en partie sur le rapport sur les *Capacités* mentionné ci-dessus, ainsi que sur des opinions d'experts, des communications d'intervenants et des enquêtes sectorielles existantes. La pénurie de données sur les ressources humaines en santé publique, semblable à celles sur les dépenses en santé publique, démontre le peu d'intérêt que le domaine a suscité jusqu'ici.

Le Comité a pris note plus particulièrement de la grande diversité d'intervenants ayant fait des observations sur les problèmes associés aux ressources humaines en santé publique, notamment l'Association of Nursing Directors and Supervisors of Ontario Health Agencies (ANDSOOHA), le Comité canadien d'épidémiologistes hospitaliers, l'Association médicale canadienne, l'Association canadienne de santé publique, la Société canadienne des maladies infectieuses, l'Association des hôpitaux de l'Ontario, la Société nationale de spécialistes pour la médecine communautaire, l'Association des pharmaciens du Canada, l'Association canadienne des microbiologistes médicaux, la Société canadienne de science de laboratoire médical, la Canadian Association of Emergency Physicians, l'Association pour la prévention des infections à l'hôpital et dans la communauté – Canada, de même que des infirmiers, infirmières et personnel de soutien de première ligne interrogés dans des groupes de réflexion par le Bureau de la politique des soins infirmiers de Santé Canada.

Certaines questions de ressources humaines soulevées par les intervenants relèvent plus des opérations ou des politiques institutionnelles, comme le droit de refuser du travail dangereux dont il est question au chapitre 9 ou de la rémunération pour le temps passé en quarantaine. Dans le présent chapitre, nous nous intéressons à la capacité : le Canada a-t-il suffisamment de personnel qualifié dans les divers domaines de la santé publique? sinon, comment le pays peut-il combler ces lacunes?

Même si le présent chapitre porte principalement sur l'effet de la question des ressources humaines sur des fonctions de santé publique telles que la promotion de la santé, la gestion des épidémies, il nous semblait pertinent de reconnaître l'impact de l'épidémie de SRAS sur l'éducation et donc sur les effets que d'autres crises de santé publique à l'avenir pourraient avoir sur les ressources humaines en santé. Nous commençons donc par une description des effets de la flambée de SRAS sur l'éducation des étudiants en sciences de la santé. Ensuite, nous présentons un survol des informations sur la disponibilité des professionnels de santé publique au Canada. Après les statistiques, nous passons à des questions d'éducation et de qualification professionnelle : nos professionnels en santé publique sont-ils adéquatement préparés à leur travail? Finalement, nous examinons des stratégies d'amélioration de la main-d'œuvre de santé publique et présentons un ensemble de recommandations.

7A. Les effets du SRAS sur l'éducation professionnelle

Les établissements postsecondaires à Toronto et ailleurs ont dû faire face à des défis imprévus sans précédent posés par l'épidémie du SRAS. On a respecté l'horaire des examens et aucun étudiant n'a perdu son année ni ne l'a vue prolongée à cause du SRAS. Néanmoins, plusieurs programmes de formation clinique dans diverses disciplines ont été interrompus à Toronto car les administrateurs ont été obligés d'établir des politiques, puis de les modifier selon les besoins du moment. Les étudiants en sciences infirmières et les professeurs participant aux groupes de consultation ont parlé des difficultés posées par la recherche de renseignements à jour et fiables. Ils ont également souligné le besoin d'une meilleure stratégie de communication en cas d'épidémie à l'avenir. Des centaines d'étudiants et de professeurs, surtout dans les hôpitaux, ont fait front à l'incertitude et au stress. Plusieurs étudiants en médecine et médecins résidents ont été mis en quarantaine pendant la crise. Un étudiant en médecine a contracté le SRAS, mais s'est rapidement rétabli. Heureusement, il s'agit du seul cas de SRAS parmi les étudiants en sciences de la santé dans les diverses disciplines et établissements. En plus d'entraver l'éducation clinique, le SRAS a perturbé le travail dans les établissements hospitaliers de recherche en santé, de même que le progrès des étudiants de troisième cycle à ces endroits.

L'éducation permanente destinée aux professionnels qualifiés de la santé et aux chercheurs en santé a été probablement le secteur le plus touché par le SRAS. L'annulation à deux jours d'avis de la réunion très attendue à Toronto de l'American Association for Cancer Research en est un indicateur spectaculaire. Environ 16 000 personnes étaient inscrites et les organisateurs locaux préparaient cette rencontre depuis plusieurs années. Des annulations

semblables ont touché de nombreuses autres réunions sur l'éducation en santé et la recherche, à la suite de l'effondrement des activités liées aux congrès et aux conférences dans la RGT.

Les réunions locales ont également posé des problèmes en raison de l'augmentation des risques inhérents à la réunion de professionnels de la santé provenant de divers établissements. Cette réaction a été provoquée moins par des craintes personnelles face au SRAS que par la crainte plus générale qu'une seule personne infectée présente à un événement d'éducation permanente oblige la mise en quarantaine de tous les participants. Par exemple, lorsque tous les chirurgiens cardiologues de Toronto et de tout le Canada se sont réunis pendant une journée d'éducation permanente au cours de la deuxième vague du SRAS, les participants se sont inquiétés de l'éventualité d'une interruption catastrophique des services de chirurgie cardiaque au cas où un seul participant serait atteint du SRAS et que les autres soient mis en quarantaine. La crise a donné un élan certain aux méthodes de formation à distance pour les professionnels de la santé.

La plupart des médecins résidents (les médecins qui poursuivent des études spécialisées) ont continué leur travail habituel malgré les restrictions imposées sur les déplacements entre les hôpitaux. Même si beaucoup de médecins résidents appréhendaient, ce qui se comprend, de ressusciter ou d'intuber un patient atteint du SRAS, ils se considéraient, dans la grande majorité, comme des membres à part entière de l'équipe de soins de santé et se sont portés volontaires pour soigner les malades atteints du SRAS. Néanmoins, les professeurs cliniques ont généralement cherché à limiter les risques d'exposition au SRAS pour les médecins résidents et ont estimé que ces derniers devraient être exclus des unités de soins primaires du SRAS. Les professeurs et les éthiciens auraient intérêt à parler du rôle des professionnels de la santé en formation au moment de faire face aux risques présentés par les maladies infectieuses dangereuses et à établir des lignes directrices en prévision de la prochaine flambée du SRAS ou d'un organisme similaire.

En fin de compte, l'effet négatif du SRAS sur l'éducation de la prochaine génération d'infirmières, de médecins et d'autres professionnels de la santé a été assez faible. Certains effets ont même pu être bénéfiques car les professionnels de la santé en formation ont pu observer directement l'importance de la santé publique et de la prévention clinique des infections. Mais les effets éventuels d'une crise en santé publique sur la relève sont manifestes. Les établissements de formation doivent considérer la crise du SRAS comme un avertissement et mieux se préparer à d'éventuelles perturbations, notamment en élaborant des plans d'urgence en collaboration avec les établissements de soins de santé qui offrent de la formation clinique et avec les unités de santé publique.

7B. Disponibilité actuelle des professionnels en santé publique

Notre évaluation de l'état des ressources humaines en santé publique au Canada est limitée par le peu de données. Par exemple, les ressources humaines en santé publique ne sont pas bien définies dans les bases de données de l'Association médicale canadienne (AMC) ou de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). Les études sectorielles parrainées par Développement des ressources humaines Canada ne sont pas axées sur la santé publique. D'autres intéressés, y compris le Comité consultatif F/P/T sur la santé de la population, ont également conclu qu'il existe peu de données quantitatives sur l'état des ressources humaines en santé publique au Canada.

7B.1 Médecins du domaine communautaire

Il est difficile de connaître le nombre de médecins travaillant en santé publique au Canada. On compte environ 400 médecins spécialisés en médecine communautaire (des médecins qui ont terminé un programme d'études supérieures, réussi des examens et qui maintiennent leurs compétences professionnelles conformément aux normes du Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada) que même qu'un nombre inconnu de médecins qui sont titulaires d'autres diplômes pertinents en santé publique (p. ex., une maîtrise, un diplôme, etc.).

Environ 135 départements locaux ou régionaux emploient plus ou moins 150 médecins hygiénistes et médecins hygiénistes adjoints. Certains de ces médecins travaillent directement pour des gouvernements. Le tableau 1 montre le nombre de postes comblés et à pourvoir de médecins hygiénistes d'après un récent sondage des médecins hygiénistes en chef dans l'ensemble du Canada. De simples calculs démontrent que de nombreux docteurs ont été formés en médecine communautaire ou en santé publique, mais qu'ils ne sont pas actifs en santé publique, qu'il s'agisse d'universitaires, de praticiens en santé au travail et en santé internationale ou de cliniciens et de médecins à la retraite.

Les données sur les postes vacants ne sont pas particulièrement fiables parce que bon nombre des postes comblés sont occupés à temps partiel ou par des médecins qui n'ont pas les compétences officielles. La Société nationale des spécialistes pour la médecine communautaire note que 8 des 37 unités de soins de santé en Ontario n'ont pas actuellement de médecin hygiéniste à temps plein. Le besoin de médecins spécialisés en santé publique est particulièrement criant dans les régions rurales, les provinces de l'Atlantique, les territoires et les régions desservies par la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits (DGSPNI) de Santé Canada. À cause de la réduction des effectifs, certaines provinces canadiennes ne sont tout simplement pas en mesure d'exiger que les médecins hygiénistes aient des diplômes en santé publique. En Ontario, où des exigences particulières ont été imposées par la loi, bon nombre de services de santé sont obligés de se fier à des médecins hygiénistes par intérim, car ils peuvent être engagés sans avoir toutes les compétences exigées des médecins hygiénistes.

T A B L E A U 1

Médecins spécialisés en santé publique occupant des postes provinciaux ou municipaux au Canada.

| Province/ Territoire | Employé par un ministère | Médecins hygiénistes | Médecins hygiénistes adjoints | Population ¹ |
|-------------------------|--------------------------------|-------------------------|-------------------------------------|-------------------------|
| NF | 1 | 6 | 0 | 531 145 |
| PEI | 1 | 0 | 0 | 140 412 |
| NS | 2 | 4 | 1 | 944 456 |
| NB | 1 | 5 | 0 | 756 368 |
| QC | 5 | 35 | 0 | 7 467 626 |
| ON | 11 | 37 | 11 | 12 109 514 |
| MB | 2 | 15 | 1 | 1 150 564 |
| SK | 2 | 10 | 3 | 1 009 225 |
| AB | 2 | 9 | 5 | 3 134 286 |
| BC ² | 8 | 22 | 6 | 4 155 779 |
| NU | 2 | 0 | 0 | 28 955 |
| YK | 1 | 0 | 0 | 29 841 |
| NWT | 2 | 0 | 0 | 41 389 |
| Total | 40 | 143 | 27 | 31 499 560 |

1. Chiffre de population basé sur les résultats provisoires de Statistique Canada après le recensement de 1996.

2. Les données sur la Colombie-Britannique comprennent 6 médecins hygiénistes au British Columbia Centre for Disease Control.

Le Comité ne prétend pas critiquer les médecins qui oeuvrent comme médecins hygiénistes sans détenir les titres de spécialistes. Ces personnes servent de bastions à un système fort éprouvé. Nous désirons plutôt souligner le fait que le Canada fait face à une pénurie de médecins spécialisés en santé publique ayant des titres à jour.

On recueille actuellement des données sur l'âge moyen des médecins hygiénistes. Les résultats préliminaires démontrent que près de 31 % des médecins de santé publique qui occupent des postes de médecins hygiénistes prendront leur retraite d'ici 10 ans.

La capacité de la formation de la relève est limitée. D'ordinaire, la spécialisation en santé publique prend cinq ans après les études en médecine. Mais on ne compte au Canada que 11 postes de résident en médecine communautaire par an. En 2003, les diplômés en médecine en dehors du Québec avaient le choix de seulement 7 places en médecine communautaire. À titre de comparaison, il y en avait 12 en chirurgie plastique et 21 en radio-oncologie.

Plus significatif que le petit nombre de places de formation est la proportion de résidents en médecine communautaire qui travaille en santé publique après leur spécialisation. Les trois plus importants programmes décrivent cette proportion ainsi : « la plupart », « très peu » et « environ la moitié ». Par conséquent, seulement une poignée de médecins formés au Canada s'engage en santé publique chaque année. Quelques médecins de santé publique sont recrutés au Royaume-Uni et en Afrique du Sud tous les ans, mais en général, la relève est très limitée. Les résultats préliminaires du sondage montrent que 83 % des médecins de santé publique sont d'avis qu'il devrait y avoir plus de postes de résidence et 87 % appuient l'idée de faciliter le retour aux études supérieures pour les praticiens de médecine familiale ou d'autres spécialités.

La rémunération est le facteur souvent cité comme obstacle au recrutement et au maintien des médecins de santé publique. Que la rémunération soit en cause ou non, on constate peu d'intérêt pour cette spécialité. Des 1 231 diplômés des facultés de médecine qui ont utilisé le Service canadien du jumelage des résidents en 2003, seulement trois ont inscrit la médecine communautaire comme premier choix.

Au Québec, les médecins de santé publique peuvent facturer le régime provincial d'assurance-maladie par session au lieu de recevoir un salaire du service de santé publique. Cet arrangement et la stratégie provinciale d'autosuffisance pour les ressources humaines en matière de santé a réussi

à donner au Québec beaucoup plus de médecins travaillant dans les services de santé publique qu'ailleurs au pays. Plus de 40 spécialistes sont inscrits à l'Association des médecins spécialistes en santé communautaire du Québec.

La rémunération relativement faible n'est pas le seul désavantage à travailler comme médecins en santé publique. Le fait de travailler dans un milieu politique et bureaucratique, de même que le poids de la responsabilité à l'égard de la santé de milliers de citoyens dans une région donnée sont d'autres éventuels facteurs de dissuasion.

7B.2 Infirmières hygiénistes¹

Les infirmières hygiénistes représentent le plus grand groupe de professionnels de la santé publique. En général, on estime que ce groupe représente près d'un tiers des ressources humaines en santé publique. Les experts estiment à environ 12 000 le nombre d'infirmières et d'infirmiers hygiénistes au Canada (l'ICIS en dénombre 21 334 en 2002, mais ce chiffre comprend les infirmières oeuvrant dans les centres de santé communautaire, les garderies et plusieurs autres milieux).

L'Association des infirmières et infirmiers du Canada a souligné que le nombre d'infirmières et d'infirmiers accrédités au Canada était passé de 113 000 en 1966 à 262 000 en 1991, mais qu'en 2001, on n'en comptait plus que 253 000. L'Association des infirmières et infirmiers du Canada estime que le Canada sera confronté à une pénurie de 7 000 infirmières accréditées d'ici 2011 et de 113 000 d'ici 2016. Certains experts suggèrent que le Canada souffre déjà d'un manque de 16 000 infirmières. Malheureusement, les données sur la main-d'œuvre infirmière ne permettent pas de savoir ce qu'il en est pour les infirmières hygiénistes.

On note une pénurie d'infirmières hygiénistes dans les milieux ruraux et éloignés et chez les Premières nations. Par exemple, environ 50 % des postes d'infirmières de la DGSPNI étaient vacants il y a deux ans. Dans l'ensemble, nous estimons que la pénurie d'infirmières hygiénistes est la même que dans d'autres spécialités infirmières. Certains prétendent que la situation est en fait meilleure. Les horaires et la nature du travail, de même que l'indépendance relative en matière de prise de décision sont des facteurs qui rendent ces postes attirants. Selon une personne interviewée, « Il est facile de trouver des candidats à recruter, surtout des infirmières qui cherchent à quitter les conditions de travail déplorables aux soins intensifs et qui désirent un horaire du lundi au vendredi. » Par contre, le Comité note que les répondants ont souligné que les infirmières sont démoralisées par l'écart entre le financement et les demandes de service.

¹ Les informations contenues dans cette section proviennent d'entrevues avec 13 informateurs clés, de 20 répondants à un sondage (extraits d'un échantillonnage de commodité) et d'une analyse documentaire non exhaustive. Les données des entrevues et du sondage proviennent de la Colombie-Britannique, de l'Alberta, de la Saskatchewan, de l'Ontario, de la Nouvelle-Écosse ainsi que de Terre-Neuve et du Labrador. Nous avons également recueilli les points de vue de personnes en milieu urbain, rural et éloigné. Les répondants comprennent des infirmières hygiénistes, des administrateurs, des enseignants et des consultants.

Il est particulièrement difficile de recruter des infirmières hygiénistes en milieu rural et éloigné dans le Nord en raison des problèmes particuliers de l'isolement social extrême, même si le taux de roulement y est plutôt faible. Les milieux éloignés qui ont gardé des infirmières d'expérience pendant de longues années font maintenant face aux problèmes d'une main-d'œuvre vieillissante. Les infirmières nouvellement installées dans le Nord doivent acquérir l'étendue des compétences et la profondeur des connaissances requises pour une pratique indépendante. Le financement et les mécanismes d'éducation permanente sont des éléments importants du maintien en poste et du perfectionnement professionnel des infirmières hygiénistes en milieu éloigné.

Dans certaines collectivités, la restructuration du système de santé a provoqué l'intégration du personnel et des budgets de santé publique avec ceux des soins aux malades. Dans le cadre de cette intégration, il arrive que toutes les infirmières employées par une autorité régionale particulière soient régies par une seule convention collective, ce qui a contribué à une perte d'identité chez les infirmières hygiénistes. Comme une personne le disait au Comité, « une des frustrations qui découlent de la régionalisation est qu'il n'y a pas de leadership centralisé, personne pour traiter des vastes mandats infirmiers de santé publique. »

À cela s'ajoute la réintroduction de la « pratique intégrée » ou des « soins infirmiers communautaires » qui brouillent la distinction entre la pratique traditionnelle d'infirmière hygiéniste et les soins individuels. Lorsqu'une infirmière est responsable non seulement à l'égard de la promotion de la santé communautaire, mais aussi des soins à domicile ou des soins en clinique ambulatoire, des ressources limitées en santé publique pourraient être détournés vers d'autres secteurs du système de soins de santé.

Le travail crucial des infirmières hygiénistes est parfois invisible. La présentation de l'ANDSOOHA a souligné de façon éloquente le rôle essentiel qu'ont joué les infirmières hygiénistes pendant la crise du SRAS, mais leur contribution a été peu remarquée du public. Le Comité a en fait reçu de nombreux témoignages indiquant que les infirmières hygiénistes considèrent que les gouvernements, le public, d'autres professionnels de la santé et même (ce qui est fort décourageant) des infirmières oeuvrant dans d'autres secteurs ne sont pas assez conscients de la contribution des infirmières hygiénistes.

Les employeurs en santé publique utilisent actuellement un éventail de stratégies de recrutement et de maintien en poste pour attirer les infirmières dans la pratique de santé publique. En plus de régimes de rémunération améliorés, les employeurs ont recours à des stratégies de recrutement comme le financement de l'éducation permanente, des campagnes de publicité, la mise en place de projets de mieux-être visant à améliorer le milieu de travail et

l'instauration de moyens de contrôle comme les entrevues de départ. Mais dans certains cas, les stratégies de recrutement elles-mêmes ont fait l'objet de compressions budgétaires.

7B.3 Personnel des laboratoires

Comme nous l'avons vu au chapitre précédent, la participation du personnel des laboratoires, même s'il travaille dans l'ombre, est essentielle à la santé publique.

Il existe une forte demande de microbiologistes médicaux. À l'instar de la médecine communautaire, il existe peu de poste de résident pour les médecins formés en microbiologie médicale et les postes disponibles demeurent souvent vacants. Les microbiologistes médicaux sont en très grande demande. Les microbiologistes titulaires d'un Ph.D. sont également peu nombreux et la diminution du nombre de laboratoires en santé publique ôte de l'attrait pour ce choix de carrière. Même si le bassin de candidats s'avère assez important pour remplacer les microbiologistes médicaux qui prennent leur retraite – et la plupart des experts croient qu'il ne l'est pas – les nouveaux diplômés ont rarement les compétences supplémentaires essentielles au travail en santé publique (p. ex., l'épidémiologie et la formation en gestion). Contrairement aux États-Unis, le Canada n'a pas de programme officiel postdoctoral pour les microbiologistes médicaux qui se destinent à une carrière en santé publique.

L'équilibre entre les responsabilités et la rémunération demeure difficile. L'Association canadienne des microbiologistes médicaux a noté « l'absence de rémunération concurrentielle dans le secteur de la santé publique ». Par exemple, au mois d'août 2003, le Comité a remarqué qu'un gouvernement provincial recherchait un spécialiste de laboratoire pour gérer un laboratoire régional en santé publique. L'annonce faisait appel à des candidats ayant des connaissances en bactériologie, virologie, mycologie, parasitologie et sérologie en plus d'être titulaire d'un diplôme de M. Sc. ou Ph.D. d'une université « de bonne réputation », d'avoir une expérience reconnue en gestion, de très solides compétences interpersonnelles et la volonté de voyager. L'échelle de salaire allait de 60 000 \$ à 77 000 \$.

Il est essentiel d'avoir des microbiologistes titulaires d'un Ph.D. pour combler les postes des laboratoires de référence et des centres de recherche. Le Comité n'a pas bénéficié d'un inventaire détaillé des possibilités de formation et de la production des chercheurs pouvant participer aux activités des laboratoires d'avant-garde menant à une amélioration des capacités diagnostiques et thérapeutiques pour les maladies infectieuses émergentes. Mais nous sommes préoccupés par le fait que ce personnel hautement compétent n'est pas formé, recruté ni maintenu en poste en assez grand nombre.

En dehors du problème récurrent de la pénurie en milieu rural, la disponibilité des technologues semble à peu près adéquate à l'heure actuelle. Mais cela est dû en partie aux récentes tendances à la mécanisation et à la centralisation des fonctions de laboratoire. Or, ces tendances ont réduit le nombre de postes à temps plein et pourraient avoir un effet en chaîne sur la relève à long terme. La Société canadienne de science de laboratoire médical (CSMLS) note que « la moitié des technologues de laboratoire médical auront droit à la retraite d'ici 2016... Trente pour cent des technologues de laboratoire médical travaillent à temps partiel. Le nombre de postes à temps partiel reflète les diminutions du personnel de laboratoire des établissements et affecte à son tour la capacité à recruter dans le domaine. » Se basant sur la demande actuelle et les données démographiques, la CSMLS estime qu'il faudrait 281 nouveaux postes de formation.

7B.4 Professionnels en prévention des infections et épidémiologistes de l'hôpital

Praticien en prévention des infections – Les États-Unis recommandent la présence d'un professionnel en prévention des infections à l'hôpital pour 250 lits pour soins actifs. Récemment l'Alliance pour la prévention des infections (un partenariat composé de la Société canadienne des maladies infectieuses, l'Association pour la prévention des infections à l'hôpital et dans la communauté et Santé Canada) a recommandé un professionnel en prévention des infections pour 175 lits pour soins actifs. Quarante-deux pour cent des hôpitaux canadiens ne se plient pas à la première norme et 80 % ne réussissent pas à respecter la seconde. Santé Canada envisage des normes plus sévères, soit un praticien pour 115 lits de soins aigus et un pour 250 lits de soins de longue durée. Ces ratios seraient encore plus petits dans les établissements ayant des lits de soins intensifs. Étant donné l'incapacité des hôpitaux à respecter les normes actuelles, il est évident qu'ils ne risquent pas de se rapprocher de la nouvelle norme de Santé Canada. Cette situation laisse à penser que nous allons faire face à une énorme pénurie chez les professionnels en prévention des infections qui seraient nécessaires pour assurer une prévention optimale des infections dans le secteur hospitalier.

Les professionnels en prévention des infections sont principalement des infirmières (88 %) ou des technologues de laboratoire (10 %) formés sur le tas. Cinquante et un sont certifiés, normalement par le Certification Board of Infection Control and Epidemiology des États-Unis. Pour obtenir la certification, il faut deux ans d'expérience, un programme d'autoapprentissage et passer un examen. Pour maintenir cette certification, il faut suivre des cours d'éducation permanente.

Santé Canada s'occupait autrefois de formation en prévention des infections : une infirmière chevronnée dirigeait des modules de cours à l'intention des praticiens de tout le Canada. Ces cours étaient bien accueillis, mais depuis 1989, Santé Canada n'a pas offert de cours de formation en prévention des infections et n'y a pas non plus participé. À l'heure actuelle, il y a un seul programme de formation au Canada : un programme intensif de deux semaines offert conjointement aux professionnels en prévention des infections par l'Association pour la prévention des infections à l'hôpital et le Centennial College.

Épidémiologistes de l'hôpital – Certains médecins, généralement formés en maladies infectieuses, occupent à temps partiel ou à temps plein des postes de directeur médical de programmes de prévention des infections. Aux États-Unis, ces personnes se nomment « épidémiologistes de l'hôpital », même si peu d'entre eux ont reçu une formation complète en épidémiologie. Au Canada une seule université offre actuellement un programme de formation supérieure en épidémiologie de l'hôpital : c'est l'Université de Calgary. Le nombre d'épidémiologistes de l'hôpital canadiens ayant reçu une bonne formation est très restreint et la plupart ont étudié aux États-Unis. De nombreux médecins oeuvrant comme directeur de la prévention des infections n'ont pas cette formation. L'avantage de la formation en épidémiologie de l'hôpital est qu'elle permet une approche conjointe en santé publique et en prévention des infections.

Moins de 60 % des hôpitaux canadiens ont un médecin comme directeur de la prévention des infections. Ceux qui occupent ces postes le font souvent sans véritable formation et d'autres, qui ont étudié la prévention des infections ou l'épidémiologie de l'hôpital, sont répartis dans de nombreux établissements. La cause de cette pénurie est claire : la prévention des infections ne compte pas comme du « temps facturable » et on peut comprendre que les hôpitaux hésitent à affecter leurs ressources rares à des programmes non financés.

Moyens de gérer une recrudescence de la maladie – La grave pénurie de personnel de prévention des infections dans les hôpitaux de la région de Toronto est devenue manifeste pendant l'épidémie de SRAS. Comme nous le disions au chapitre 2, même si le gouvernement avait ordonné aux hôpitaux d'effectuer des opérations de surveillance après la première vague de SRAS, la plupart des hôpitaux n'auraient pas pu le faire sans avoir recours à de l'aide extérieure. Pendant des crises où de nombreux établissements sont touchés simultanément, les problèmes inhérents au partage des professionnels et des directeurs en prévention des infections deviennent également évidents.

Intégration des hôpitaux et des unités de santé publique – Naturellement, les épidémies ne sont pas limitées aux hôpitaux. Par conséquent, il faut établir des liens entre les programmes de prévention des infections

.....

dans les hôpitaux et les unités de santé publique. En Ontario par exemple, des directives requièrent qu'un employé du service local de santé publique siège au comité de prévention des infections de chaque hôpital. Des contacts officieux sont courants, mais, comme on le verra au chapitre 8, le respect des directives varie.

7B.5 Infectiologues

Les infectiologues sont des médecins spécialisés en médecine interne ou en pédiatrie qui ont également une spécialité secondaire en maladies infectieuses. La plupart des infectiologues choisissent de travailler dans des hôpitaux universitaires plutôt que communautaires. Les personnes interviewées par le Comité ont supposé que cette préférence pour les hôpitaux universitaires pourrait s'expliquer par la rémunération. Dans les hôpitaux communautaires, les médecins spécialistes en maladies infectieuses ne peuvent pas facturer autant que les autres spécialistes. En général, l'écart de revenu des infectiologues par rapport à celui des spécialistes de disciplines axées sur les soins est le même que pour d'autres spécialistes de disciplines théoriques. Il n'est pas rare que ces spécialistes dans les hôpitaux universitaires reçoivent une rémunération de diverses sources afin de maintenir leur revenu à un niveau concurrentiel puisqu'ils ont peu de possibilités de réclamer une rémunération à l'acte en soignant les malades.

Les défis continuels des anciennes et nouvelles maladies infectieuses, y compris l'émergence de nouveaux organismes résistants aux antibiotiques, a poussé un plus grand nombre d'hôpitaux communautaires à chercher des infectiologues. Dans la région du Grand Toronto par exemple, on dénombre actuellement 12 spécialistes en maladies infectieuses dans des organismes communautaires, alors qu'il y en avait deux il y a dix ans. L'infectiologie demeure pourtant une spécialité sous représentée et soutenue de façon irrégulière par le système de rémunération à l'acte.

7B.6 Épidémiologistes

Les informateurs du Comité étaient presque unanimes dans leur conviction que le Canada a besoin de plus d'épidémiologistes capables d'effectuer des enquêtes épidémiologiques et de la recherche sur les maladies infectieuses. Même si le Canada forme un petit nombre d'épidémiologistes, ils travaillent surtout en épidémiologie des maladies non transmissibles, notamment le cancer et les maladies cardiovasculaires, ainsi que dans la recherche sur les services de santé où leurs compétences d'observation et d'analyse sont aussi appréciées qu'appréciables. Une exception importante est le VIH/sida. De nombreux épidémiologistes ayant suivi une formation très poussée travaillent à la lutte contre cette maladie. Le Canada doit attirer un plus grand nombre d'étudiants en épidémiologie des maladies infectieuses et leur fournir un soutien et des possibilités de formation. Il a été également fait valoir

que la formation de courte durée en épidémiologie des maladies infectieuses est essentielle au renforcement des capacités de plusieurs aspects de la pratique et du leadership en santé publique, mais qu'elle n'est pas offerte partout.

7B.7 Autres travailleurs du secteur de la santé publique

Beaucoup d'autres disciplines travaillent dans le domaine de la santé publique. On retrouve notamment des inspecteurs en santé publique, des hygiénistes dentaires, des nutritionnistes, des spécialistes en promotion de la santé, des agents de communication, des sociologues et travailleurs en développement communautaire. On dispose de peu d'information sur leur nombre, sur les difficultés qu'ils rencontrent ou sur les tendances dans ces disciplines. Il faut donc établir un inventaire exhaustif de la main-d'œuvre en santé publique. Il existe davantage de données fiables sur la main-d'œuvre dans des disciplines comme la pharmacie ou la médecine vétérinaire, mais comme il est fait remarquer dans les présentations des associations nationales de ces deux professions, on ne s'est pas suffisamment intéressé à la manière dont leur travail pourrait être intégré aux priorités de santé publique.

7B.8 Évaluation globale

Quoique les données soient rares, l'épidémie du SRAS a montré que même à Toronto, où l'infrastructure de santé publique est relativement solide, il existe une grave pénurie de ressources humaines en santé publique. En fait, un des facteurs limitatifs du plan du Comité pour l'amélioration de l'infrastructure de santé publique du Canada est la pénurie de personnel compétent pour assumer les rôles et responsabilités pertinents. Plusieurs ministères provinciaux et territoriaux n'ont pas de titulaires dans des postes clés. Même si tous les centres urbains sont actuellement en mesure de pourvoir à leurs postes en santé publique, toutes les administrations font état de difficultés de recrutement et de maintien en poste des médecins en santé publique et d'une pénurie aiguë d'infirmières hygiénistes particulièrement dans les milieux ruraux et du Nord. Des rapports anecdotiques laissent à penser que la situation des inspecteurs en santé publique est à peine meilleure et qu'étant donné les nouvelles normes qui seront bientôt annoncées, la pénurie des professionnels en prévention des infections est inquiétante. Les épidémiologistes en maladies infectieuses sont rares et le Canada manque également de microbiologistes médicaux et de directeurs compétents de prévention des infections à l'hôpital. En résumé, les ressources humaines actuelles sont insuffisantes pour relever les défis en santé publique actuels et futurs.

7C. Nature de l'éducation et de la formation

Bien que le Canada ait besoin de plus de travailleurs en santé publique, la simple augmentation de la relève ne serait qu'une demi-mesure. Il faut également procéder à un examen exhaustif des programmes de formation en santé publique : les nouveaux arrivants sur le marché du travail de la santé publique devraient avoir les qualifications voulues et les travailleurs en place devraient avoir accès à des possibilités de perfectionnement au besoin. Notre examen porte sur trois groupes parmi ceux dont il est question plus haut : les médecins, les infirmières et les épidémiologistes.

7C.1 Médecins

Comme nous l'avons déjà dit, sur les 1 231 diplômés des facultés de médecine qui ont utilisé le Service canadien du jumelage des résidents en 2003, seulement trois ont inscrit la médecine communautaire comme premier choix. De plus, la microbiologie médicale, une autre spécialité essentielle au maintien de la santé publique, n'est pas plus populaire.

Quoique nous formions trop peu de médecins en santé publique, ceux qui suivent un programme de formation spécialisé sont compétents. Contrairement aux États-Unis et au Royaume-Uni, tous les programmes de résidence au Canada doivent être affiliés à une université. Le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada surveille de très près tous les programmes de spécialisation pour résidents afin d'assurer l'application de normes très rigoureuses dans tout le pays. D'après la Société nationale des spécialistes pour la médecine communautaire, l'ensemble des neuf programmes de formation agréés pour la spécialisation en santé publique offrent une formation didactique pertinente et des stages supervisés sur le terrain portant sur les réactions aux épidémies de maladies transmissibles.

D'autre part, la nature de cette expérience est fort diversifiée. Le fait que la génération des médecins de santé publique qui avaient lutté contre les épidémies importantes de virus respiratoires ou d'entérovirus parfois mortels n'exerce plus a contribué une partie aux difficultés de la crise du SRAS. Une épidémie d'un entérovirus comme le Norwalk a d'importantes incidences sur le système des soins de santé, mais ne présente pas un danger de mort comme le SRAS. Le VIH a sa propre épidémiologie distincte. Le virus du Nil occidental n'est pas transmis d'une personne à l'autre et la tuberculose est rare. La génération des médecins qui ont combattu la polio a pris sa retraite il y a longtemps. Les médecins de santé publique et les épidémiologistes de l'hôpital qui ont combattu le SRAS ont acquis une expérience unique que ne partagent que ceux qui ont fait face à des épidémies au cours d'actions directes ou de formation au plan international. Ces expériences devraient être distillées et largement partagées.

L'exposition des médecins de santé publique aux questions de prévention des infections à l'hôpital varie en fonction du lieu de leur formation et de leurs expériences en début de carrière. La Société nationale des spécialistes pour la médecine communautaire (NSSCM) a souligné que les autorités régionales de la santé avaient donné la possibilité d'une meilleure intégration des perspectives de santé publique et de pratique clinique. De nombreuses régions ont un Comité consultatif sur les maladies transmissibles où siègent des experts en prévention des infections en santé publique, en milieu hospitalier et en soins de longue durée, de même qu'en épidémiologie et en surveillance.

Relativement peu de médecins de santé publique maintiennent une pratique clinique active lorsqu'ils travaillent dans une unité de santé publique. Sauf pour la déclaration obligatoire de certaines maladies, encore moins de médecins cliniciens et d'omnipraticiens entretiennent des rapports avec leur unité locale de santé publique. Des opinions divergentes ont été présentées au Comité au sujet des mérites de la formation polyvalente. Certains étaient en faveur d'une formation simultanée en médecine interne et communautaire. D'autres ont souligné que les spécialistes en médecine communautaire avaient largement la possibilité d'être exposés au travail clinique au cours de leurs études supérieures, y compris la spécialisation en médecine familiale. La NSSCM a suggéré que la formation polyvalente serait plus utile si elle s'adressait principalement non pas aux spécialistes en santé publique, mais plutôt aux cliniciens, c'est à dire en exigeant que les généralistes, urgentologues, pédiatres, spécialistes en médecine interne et résidents en maladies infectieuses « fassent un stage d'au moins un mois en prévention des maladies transmissibles dans une unité locale de santé publique ».

Le *Sondage sur les capacités de santé publique au Canada* a montré que de nombreuses personnes sont persuadées qu'il n'existe pas de possibilités d'éducation permanente destinées aux praticiens en santé publique. Environ la moitié des répondants ont dit que l'éducation permanente est partiellement ou totalement inadéquate. Il faut plus de possibilités d'apprentissage, particulièrement dans les domaines informatiques et technologiques.

L'insuffisance des liens avec les universités intensifie les problèmes de recrutement et de maintien en poste des praticiens en santé publique dans les centres urbains. De toutes les spécialités médicales, la médecine communautaire fournit peut-être le moins de possibilités aux praticiens de nouer des liens avec une université. Certains praticiens en médecine communautaire occupent des postes supplémentaires non rémunérés, mais peu de médecins de santé publique sont engagés simultanément dans le travail universitaire et la pratique de santé publique. Les spécialistes en santé communautaire qui travaillent exclusivement dans le secteur universitaire se font de plus en plus rares : seulement trois des cinq facultés de médecine de l'Ontario ont un professeur à plein temps en

médecine communautaire. Comme l'a écrit le professeur Harvey Skinner, doyen du département des sciences de santé publique à l'Université de Toronto, le renforcement des liens entre les secteurs universitaire et de la santé publique servent à « promouvoir une culture d'apprentissage fondé sur des données probantes, stimuler la recherche interdisciplinaire et la traduction des connaissances, (et) à accélérer la formation élémentaire et supérieure ».

7C.2 Sciences infirmières

Autrefois, les infirmières accréditées devaient suivre des études d'un an supplémentaire pour obtenir le certificat d'infirmière hygiéniste. À présent, les diplômes en sciences infirmières deviennent la norme et les certificats n'existent plus. Les infirmières hygiénistes possèdent dans la majorité un baccalauréat et ne sont plus obligées de suivre une formation particulière en santé publique. À la place, les infirmières hygiénistes sont formées sur le tas ou en suivant des ateliers sur place.

Certains experts pensent qu'il faudrait rétablir la formation des infirmières hygiénistes. Celles-ci ont exprimé l'opinion que leur spécialité devrait être considérée comme une spécialité avancée de la pratique infirmière. Apparemment, les difficultés à accepter ce point de vue résident dans le manque de programmes d'études supérieures en services infirmiers de santé publique. Quand une infirmière d'expérience dans le secteur clinique prend un poste en santé publique, un recyclage professionnel est normal, mais les possibilités de formation et de formation en santé publique sont limitées. Relativement peu d'infirmières accréditées détiennent une maîtrise en santé publique ou un autre diplôme d'études supérieures, et le cheminement de carrière en services infirmiers de santé publique n'est pas bien défini.

Certains répondants suggèrent également que le système d'éducation devrait mieux préparer les infirmières aux services infirmiers de santé publique. Le programme d'études de premier cycle en sciences infirmières tend à se concentrer sur les soins aigus : les cours sur la santé de la population et la santé publique sont peu nombreux. En plus d'offrir suffisamment d'heures-crédit pour la théorie et la pratique en santé publique, les établissements de formation devraient engager des professeurs qui sont experts en santé publique.

De nombreuses facultés et écoles de sciences infirmières auraient avantage à collaborer de plus près avec les unités de santé publiques afin de fournir des stages appropriés aux étudiants. Certains informateurs du Comité ont noté la nécessité d'une plus grande collaboration dans les programmes d'études. Les infirmières hygiénistes travaillant au sein d'équipes multidisciplinaires, il serait donc raisonnable qu'elles soient formées en milieu multidisciplinaire.

Comme nous l'avons déjà dit, les possibilités de perfectionnement en santé publique sont rares. Certains employeurs financent l'éducation permanente, certains le font adéquatement, d'autres pas du tout. Des informateurs du Comité nous ont fait part de politiques internes qui soutiennent l'éducation permanente, d'autres nous ont décrit des milieux de travail aux horaires rigides (empêchant ainsi la possibilité de suivre des cours), l'absence totale de remboursement des frais de scolarité et l'absence de volonté ou l'incapacité des superviseurs de donner sur place aux infirmières l'expérience pratique requise pour l'obtention de certains certificats. On a noté des problèmes particuliers aux milieux ruraux, éloignés et du Nord où la formation en personne est extrêmement coûteuse. L'infrastructure de communication actuelle rend presque impossible la formation sur les pratiques exemplaires contemporaines aux infirmières hygiénistes en milieu rural.

Il serait utile d'avoir des normes nationales pour la pratique infirmière en santé publique afin de délimiter les compétences de base du groupe des infirmières hygiénistes. Mais cela devrait être mis en œuvre avec précaution pour éviter de compromettre une main-d'œuvre déjà restreinte en érigeant de nouveaux obstacles à l'entrée. Les compétences de bases suggérées par les personnes interviewées par le Comité comprennent les connaissances suivantes :

- principes de santé de la population
- épidémiologie et surveillance
- éléments de statistique
- santé environnementale
- informatique et gestion des données
- planification, gestion et évaluation de programmes
- éducation des adultes
- défense des intérêts
- négociation
- pratique interdisciplinaire
- prévention des blessures
- promotion de la santé
- développement communautaire
- marketing social
- politique publique et législation
- méthodologies de la recherche et de la statistique

7C.3 Épidémiologistes

Au cours de l'épidémie du SRAS, il est devenu parfaitement clair que le Canada a besoin de plus d'épidémiologistes spécialisés en enquêtes sur le terrain et en interventions contre les épidémies. Le Canada a de nombreux programmes d'études universitaires en épidémiologie, mais la plupart sont axés sur la recherche. L'unique exception est le programme de maîtrise en sciences de la santé de l'Université de Toronto dont la matière est en rapport avec la santé publique et où les participants sont des professionnels de la santé actifs qui veulent se perfectionner. Mais le programme constitue une préparation générale à la carrière en santé publique et n'offre ni la profondeur, ni l'expérience requise pour effectuer des enquêtes épidémiologiques. De plus, les épidémiologistes qui détiennent un Ph.D. semblent se diriger surtout vers les maladies non transmissibles, le VIH/sida et la recherche sur les services de santé.

Une option en dehors des universités est le Programme de formation en épidémiologie de terrain offert par Santé Canada. Ce programme n'accepte que cinq ou six participants par an (surtout des professionnels de la santé qui ont déjà une maîtrise en épidémiologie), offre une formation supplémentaire et les jumelle à des superviseurs sur le terrain. Sous supervision, les participants ont généralement la possibilité de faire des enquêtes épidémiologiques. Il existe ainsi maintenant un petit groupe en pleine croissance d'épidémiologistes d'intervention qui sont bien préparés à assumer le leadership dans des organismes de santé publique locaux, provinciaux ou nationaux.

Le potentiel du programme est énorme. Un programme semblable aux États-Unis a fait la preuve des nombreux avantages d'un programme dynamique de formation en épidémiologie de terrain qui crée des liens entre diverses autorités et une solide expertise en enquête épidémiologique et en interventions contre les épidémies y compris la prévention des infections à l'hôpital. Nous sommes d'avis que le Programme de formation en épidémiologie de terrain devrait être revu et amplifié dans le cadre d'une stratégie F/P/T générale visant la relève des ressources humaines en santé publique. Le Réseau de contrôle des maladies transmissibles qui a été proposé et le Service national pour la santé publique au sein du CCSP offrirait des possibilités de formation et un cheminement de carrière pour les participants au programme.

Le Programme d'amélioration des compétences en surveillance de la santé de Santé Canada est un programme d'apprentissage sur le Web destiné aux travailleurs de première ligne et aux superviseurs dans les services de santé locaux. Quoiqu'il ne prétende pas remplacer les études menant à la maîtrise, ce programme encore en voie d'élaboration, cherche à offrir une excellente formation de base en épidémiologie, en surveillance et en gestion de l'information.

7D. Une stratégie concernant les ressources humaines en santé publique

Toute tentative d'améliorer la santé publique échouera si elle ne reconnaît pas l'importance fondamentale de maintenir dans tous les services de santé locaux au Canada un personnel adéquat composé de professionnels de la santé hautement compétents et motivés. Notre but national devrait être de créer un groupe de professionnels de la santé publique hautement qualifiés et bien rémunérés dont les rôles, les responsabilités et le cheminement de carrière sont clairs. Si on n'établit pas immédiatement une stratégie de ressources humaines en santé publique, il sera impossible d'atteindre ce but.

D'autres pays ont également à faire face à ce défi. Aux États-Unis, à la suite de la fragmentation des services de santé publique au palier local, les compétences sont moins qu'optimales. Un rapport du CDC publié en 2000 notait que seulement 44 % de la main-d'œuvre en santé publique avait reçu une formation en santé publique et qu'à peine 22 % des directeurs de services locaux de santé publique étaient titulaires de diplômes supérieurs dans ce domaine. En dépit de ces statistiques décourageantes (ou peut-être à cause d'elles) les États-Unis et plusieurs autres pays ont instauré des projets visant le perfectionnement et le maintien en poste de leur main-d'œuvre en santé publique. Par exemple, des projets conjoints du CDC et de facultés d'études supérieures en santé publique visent les besoins en éducation permanente de la main-d'œuvre en santé publique des États-Unis.

Nous avons déjà souligné la grave pénurie de médecins de santé publique au Canada. Mais il ne suffira pas de créer plus de postes de formation. Il faut des mesures incitatives pour attirer les étudiants en médecine vers les programmes de spécialisation en médecine communautaire. En même temps, étant donné le nombre de diplômés qui quittent la profession, il faut donner aux diplômés en médecine communautaire des possibilités de carrière en santé publique plus intéressantes en soi. Les petites régions rurales qui ont peu de ressources vont continuer à avoir des difficultés à attirer des médecins hygiénistes compétents. On devra peut-être amalgamer des régions pour les besoins de santé publique ou établir un système de médecins hygiénistes à deux vitesses, en demandant aux plus compétents d'agir comme consultants ou superviseurs de plusieurs régions.

Les médecins hygiénistes et les infirmières hygiénistes principales ont également besoin d'établir de meilleurs liens avec les universités. La plupart des médecins qui pratiquent dans des hôpitaux universitaires sont aussi engagés par la faculté : en plus de leur pratique clinique, ils enseignent aux étudiants et aux résidents, et leur recherche est souvent financée. Dans le secteur de la

santé publique, l'équivalent de l'hôpital universitaire est l'unité d'enseignement en santé publique. Ce concept très intéressant pourrait être adopté par les villes où se trouvent les 16 facultés de sciences de la santé au Canada. Les unités d'enseignement en santé publique sont essentielles si le secteur de la santé publique veut attirer sa part de médecins, d'infirmières, d'épidémiologistes, de spécialistes en sciences sociales et d'autres travailleurs du secteur de la santé publique. De même, dans des domaines comme la microbiologie médicale, les laboratoires de Santé Canada et le British Columbia Centre for Disease Control ont montré l'avantage d'entretenir des liens serrés avec les facultés. Ces connexions avec les universitaires nourrissent des possibilités de formation et de recherche qui contribuent à renouveler une main-d'œuvre fondée sur le savoir.

Les données dont nous disposons suggèrent que la pénurie et les défis posés par une formation insuffisante et des milieux de travail moins qu'optimaux touchent de nombreux éléments de la main-d'œuvre de santé publique. Il est donc clair qu'il faut lancer une initiative nationale pour définir une stratégie de santé publique. Il faut notamment écouter les préoccupations des praticiens de santé publique de toutes les disciplines. La réussite de toute stratégie nationale de renouvellement des ressources humaines en santé publique repose sur la consultation d'un large éventail d'intervenants et doit être appuyée par un secrétariat national. De plus, un plan en soi ne sert à rien: il doit attirer des ressources et les mettre en œuvre de toute urgence. Voilà pourquoi en préparant le budget de l'agence canadienne de santé publique, le Comité a prévu une dépense renouvelable de 25 millions de dollars par an pour le renouvellement des ressources humaines en santé.

La formation, le perfectionnement professionnel et l'éducation permanente seront des activités importantes pour le renouvellement de la main-d'œuvre de santé publique. On peut renforcer les programmes existants. Le programme de formation en épidémiologie de terrain, par exemple, devrait être considérablement élargi au-delà de ses cinq ou six participants par an.

Comme nous l'avons dit dans les chapitres précédents, le Comité propose un système de stages financés par le gouvernement fédéral qui constituerait un cheminement de carrière logique pour les jeunes Canadiens qui s'intéressent à la santé publique. Une infirmière hygiéniste récemment diplômée pourrait recevoir une bourse pour faire une maîtrise en santé publique à temps partiel tout en effectuant des projets de surveillance de la maladie dans une des sections régionales du Réseau F/P/T de contrôle des maladies transmissibles. Ensuite, elle pourrait passer une année à faire du travail de première ligne en santé publique dans une communauté autochtone, puis revenir à Vancouver pour occuper un poste de promotion de la santé dans le service de santé communautaire. Un médecin spécialisé en médecine communautaire pourrait faire un

stage en épidémiologie de terrain et y apprendre les éléments essentiels de la gestion des épidémies en tant que membre d'une équipe d'intervention mobile basée à Winnipeg. Il pourrait poursuivre sa carrière en assumant les fonctions de médecin hygiéniste adjoint à Toronto, puis revenir au Service national pour la santé publique comme directeur ou se joindre à un programme de surveillance des maladies non transmissibles de l'agence canadienne de santé publique. On pourrait utiliser le télé-enseignement par Internet à plus grande échelle. Toutes ces activités se feraient en collaboration avec les secteurs universitaire, bénévole, professionnel et international reliés entre eux par des réseaux officiels et officieux et selon un plan pluriannuel comportant des points de repère et l'évaluation des progrès.

Les travailleurs du secteur de la santé publique, tout comme les autres travailleurs canadiens cherchent un cheminement de carrière stimulant. Un Service national de santé publique, dans lequel la carrière des personnes intéressées pourrait progresser dans des affectations à moyen terme dans diverses disciplines ou différents endroits, servirait à renforcer les capacités en améliorant les compétences individuelles et en partageant les connaissances entre les sphères d'autorité. Ce personnel en déplacement contribuerait à la surveillance des maladies et à la coordination de la promotion de la santé. L'expérience plus variée des dirigeants de santé publique au Canada faciliterait également le partage de l'expérience des nouveaux programmes et systèmes. Les systèmes de santé F/P/T du Canada sont innovateurs et pluralistes. Un apprentissage plus efficace dans tous les systèmes serait source d'économies, améliorerait le moral des intéressés et favoriserait la collaboration. Enfin, en cas d'urgence, un groupe de personnes habituées au changement et accoutumées à des courbes d'apprentissage stimulantes serait prêt à être affecté à des organismes de santé publique municipaux ou provinciaux.

Le Comité a examiné plusieurs options relatives à nos ressources humaines de santé publique. Manifestement, le *statu quo* est insuffisant : l'état des ressources humaines en santé publique continuerait à se détériorer et les Canadiens deviendraient de plus en plus vulnérables à un large éventail de maladies infectieuses et sujets à une morbidité et mortalité évitables causées par des maladies chroniques et des blessures. Nous avons brièvement envisagé une stratégie visant à augmenter le nombre des travailleurs du secteur de la santé publique en *abaissant les normes*. Lorsqu'il est impossible de trouver des personnes compétentes, on pourrait en théorie se fier à des gens non formés. Le Comité estime que cela nous mènerait rapidement « à toucher le fond », annulerait les avances de plusieurs dizaines d'années d'amélioration progressive des normes et augmenterait les risques pour la santé publique. Mais, il peut être justifié de faire un examen critique de certaines compétences et qualifications requises pour une pratique efficace en santé publique. Le public a le droit d'exiger que ses impôts servent à financer le moyen le plus rentable de prestation des services.

Dans le cadre d'une stratégie **progressive et décentralisée**, chaque sphère d'autorité pourrait essayer de traiter des problèmes au fur et à mesure. Mais les questions d'éducation et de recrutement, de même que la nature intergouvernementale du secteur de la santé publique exige une approche nationale. Par exemple, les provinces de l'Ouest ne sont pas actuellement en mesure de répondre aux besoins de formation des médecins de santé publique sans recruter en Ontario.

Nous pourrions également **recruter notre main-d'œuvre de santé publique à l'étranger**. Cette solution convient dans certains cas, mais le recrutement à l'étranger est sujet aux fluctuations de l'offre internationale et ne comblerait probablement pas les besoins canadiens à long terme. Elle présente également un problème d'éthique lorsque l'on recrute dans des pays en voie de développement comme l'Afrique du Sud qui connaissent eux-mêmes de graves pénuries de ressources humaines en santé.

Par conséquent, il semble bien que la seule option viable passe par une **stratégie nationale** cohérente. Une stratégie nationale sur les ressources humaines de santé publique serait fondée sur le partenariat (à l'instar du modèle australien) entre les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux et des intervenants universitaires et des associations professionnelles. Sous la direction d'un directeur soutenu par un secrétariat, ce partenariat devra élaborer une stratégie, la mettre en œuvre et surveiller ses progrès. Le secrétariat devra collaborer avec les organismes de réglementation, l'ICIS et les autres organismes qui appuient la collecte de données, produire des informations de base sur la main-d'œuvre de meilleure qualité, comparer les rôles des travailleurs du secteur de la santé publique au Canada et à l'étranger et évaluer le rôle des divers éléments de la main-d'œuvre de santé publique. Le secrétariat devra également découvrir pourquoi certains professionnels choisissent la santé publique et d'autres non, contribuer à établir les normes éducatives nécessaires à la réalisation, au maintien et à l'amélioration des compétences en santé publique et faire des recommandations sur les échelles de salaires en santé publique.

La prévention des infections à l'hôpital peut servir d'illustration à la façon dont fonctionnerait le secrétariat. Des intervenants intéressés formeraient un groupe de travail pour traiter de ce sujet. La première phase d'activité pourrait comprendre une évaluation des normes et des programmes de formation actuels et un dénombrement plus précis des professionnels en prévention des infections disponibles et des pénuries prévues. À la phase suivante, le groupe pourrait rapidement élaborer des stratégies pour accroître les possibilités de formation et offrir des incitatifs aux infirmières, aux technologues de laboratoire et à d'autres qui seraient formés en prévention des infections. Ces stratégies auraient l'aval de l'agence canadienne de santé publique, des gouvernements provinciaux et

territoriaux et des partenaires organisationnels. La mise sur pied de programmes d'éducation permanente et de recertification pourraient également faire partie de la stratégie de maintien de la main-d'œuvre de professionnels en prévention des infections. Enfin, pour continuer le cycle de relève de la main-d'œuvre, on pourrait développer des programmes d'études supérieures en prévention des infections dans quelques universités pour préparer la génération suivante des professeurs de prévention des infections.

Toute stratégie de ressources humaines doit s'harmoniser avec tous les autres plans afin de renforcer la capacité d'urgence. Le concept des équipes d'intervention sanitaire d'urgence (EISU), par exemple, semble le mieux approprié aux crises déjà bien avancées. Pourrait-on également avoir un système de noyaux de ressources humaines pour que le redéploiement du personnel soit possible en cas d'autres lacunes dans la réaction locale ou régionale à des menaces pour la santé? Le Comité estime que la stratégie de ressources humaines ne doit pas seulement viser l'autosuffisance du Canada en matière de personnel de santé publique, mais doit également chercher à améliorer et à entretenir la collaboration intergouvernementale. Une stratégie nationale serait donc la source de positions plus variées, d'emplois adaptables, d'échanges entre des postes différents (tant au Canada qu'au niveau international) et d'éducation permanente partagée entre les gouvernements.

Qu'il s'agisse de partenariats ou de la création d'un institut national virtuel de santé publique axé sur l'éducation et la formation en santé publique, des mécanismes de financement spécialisés doivent être établis pour soutenir le développement des ressources humaines en santé publique. Les 25 millions de dollars provenant de l'agence canadienne de santé publique seront très utiles pour donner une impulsion au renouveau de la main-d'œuvre. Mais il faudra partager le financement de la création de consortiums et d'unités d'enseignement en santé publique régionaux pour augmenter les postes de formation en santé publique des diplômés et des étudiants de deuxième cycle, pour augmenter la présence dans les universités de praticiens actifs en santé publique, pour appuyer les possibilités de formation supérieure des infirmières actives et pour fournir des bourses réservées aux secteurs qui en ont le plus besoin comme les Premières nations et les collectivités rurales.

Comme nous l'avons dit plus haut, la stratégie exigera une plus grande collaboration F/P/T. Il faut établir des partenariats avec les établissements d'enseignement, les associations nationales et provinciales intéressées, les organismes de réglementation, les services de santé municipaux importants, le secteur industriel, les organismes de recherche, les collectivités rurales, les groupes autochtones et d'autres intervenants. En particulier, il faudra adopter

des mesures pour inciter les établissements d'enseignement à revoir leurs programmes dans les disciplines de santé pertinentes pour faciliter l'accès à la formation en santé publique et sur la prévention des maladies infectieuses, notamment la création d'un programme de maîtrise sans thèse de 18 à 24 mois en épidémiologie appliquée et en santé publique destiné aux professionnels de la santé et qui pourrait être suivi à temps plein ou à temps partiel dans de nombreux endroits partout au Canada. Des cours d'été de même que des cours de brève durée pour les praticiens de santé publique en exercice portant sur l'épidémiologie, l'enquête épidémiologique, l'informatique en santé publique, la promotion de la santé, etc. sont également à envisager. Nous insistons aussi sur la création d'un programme d'un an en leadership et en gestion de la santé publique et sur le financement de postes postdoctoraux de recherche de laboratoire en santé publique. Finalement, les universités canadiennes, les Instituts de recherche en santé du Canada, la nouvelle agence canadienne de santé publique et d'autres organismes et ministères fédéraux doivent participer activement à ouvrir de nouvelles possibilités d'acquisition des compétences de recherche pour les travailleurs du secteur de la santé publique.

7E. Recommandations

Le Comité propose les recommandations suivantes :

- 7.1 Santé Canada devrait immédiatement instaurer des discussions avec les services et ministères de la santé provinciaux et territoriaux pour la mise en œuvre d'une stratégie nationale visant le renouvellement des ressources humaines de santé publique. Cette stratégie F/P/T devrait être élaborée de concert avec un large éventail de partenaires non gouvernementaux et comprendre des mécanismes de financement continu du perfectionnement des ressources humaines en santé publique.**
- 7.2 Santé Canada devrait donner l'élan voulu à cette stratégie en explorant de toute urgence les possibilités de créer et de soutenir des postes et des programmes de formation dans plusieurs disciplines de santé publique où il existe une pénurie de main-d'œuvre (praticiens en médecine communautaire, épidémiologistes de terrain, spécialistes en prévention des infections, infirmières de santé publique, etc.).**
- 7.3 L'agence canadienne de santé publique devrait établir un Service national de santé publique assorti de divers cheminements de carrière et de possibilités pour les Canadiens qui s'intéressent à la santé publique. Le Service national de santé publique devrait comprendre un programme exhaustif d'affectations entre les organismes provinciaux, territoriaux et locaux, de même que des ententes sur la reconnaissance réciproque de l'ancienneté et un ensemble concerté de possibilités de progression de carrière.**
- 7.4 Les établissements d'enseignement, en collaboration avec les hôpitaux universitaires, devraient élaborer des plans d'urgence pour limiter les effets néfastes des épidémies de maladies infectieuses sur leurs étudiants. Ces plans doivent comprendre les aspects suivants : communication, éducation sur la prévention des infections, capacité d'intervention avec des dispositifs de protection appropriés, directives concernant le soutien aux étudiants en quarantaine ou en isolement au travail ou à la maison, stratégies visant à limiter les effets de l'interdiction de l'accès aux lieux habituels de formation et de recherche et directives sur la participation des étudiants aux soins aux malades atteints de maladies infectieuses.**

Sources et références

Santana, S., « Containing SRAS: University of Toronto rises to the challenge », *AAMC Reporter*, juillet 2003. (www.aamc.org/newsroom/reporter/july03/sars.htm)

McGugan, Susan. « Medical school on bypass during the SRAS outbreak », *Clinical and Investigative Medicine*, juin 2003, 26(3) : 106-7.

Comité consultatif sur la santé de la population et de la sécurité de la santé publique, *Rapport final* au Comité sur les ressources humaines en santé publique, juin 2003.

Rapport du Comité consultatif sur la santé de la population aux sous-ministres FPT de la santé : « Sondage sur les capacités de santé publique au Canada, Points saillants », mars 2001.

Santé Canada, Centre de coordination de la surveillance, « Projet 'bout en bout' de surveillance de la santé, Analyse générale des écarts », septembre 2002.

National Public Health Partnership, Australia, <http://hna.ffh.vic.gov.au/nphp/index.htm>

US Centers for Disease Control and Prevention, Public Health Practice Program Office, <http://www.phppo.cdc.gov/>

US Centers for Disease Control and Prevention, Epidemiology Program Office, <http://www.cdc.gov/epo/index.htm>

Entrevues :

Dr Cory Neudorf
Médecin hygiéniste, Chef de l'information sur la santé et Vice-président, Information, Saskatoon Health District

Dr Stephen Whitehead
Médecin hygiéniste adjoint, Saskatoon Health District; ancien Directeur de la santé publique, Derbyshire, Royaume-Uni

Ron de Burger
Directeur de l'hygiène du milieu, Service de santé de la ville de Toronto

Shirley Paton
Chef, Infections nosocomiales, Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses, Santé Canada

Dr Richard Musto
Chef, Département de santé communautaire, Université de Calgary

Dr Rick Matthias
Département des soins de santé et d'épidémiologie, Université de Colombie-Britannique

Dr Bart Harvey
Directeur du programme de résidence en médecine communautaire, Département des sciences de la santé publique, Université de Toronto

Dr Dick Zoutman
Directeur médical, Prévention des infections, Hôpital général de Kingston et Vice-Président, Association pour la prévention des infections à l'hôpital

Dr Sam Ratnam
Directeur, Laboratoire de santé publique, Saint-Jean, Terre-Neuve.

Dr Tony Mazzuli
Président, Association canadienne de microbiologie clinique et des maladies infectieuses.

Dr Susan Richardson
Présidente, Association canadienne des microbiologistes médicaux

Chapitre 8

QUESTIONS TOUCHANT LES SYSTÈMES CLINIQUES ET DE SANTÉ PUBLIQUE SOULEVÉES PAR L'ÉPIDÉMIE DE SRAS À TORONTO

Tout au long de ses délibérations, le Comité s'est bien rendu compte de l'importance de bien comprendre la façon dont s'est déroulée l'intervention lors de la crise du SRAS d'un point de vue clinique et dans le contexte des services de santé publique au niveau local. Bien que nous sachions que ces questions relèvent d'abord de la compétence provinciale, les virus ne tiennent pas compte des domaines de compétences, et les leçons de l'Ontario s'appliquent fort probablement aux autres provinces. Nous avons précisé que la Colombie-Britannique a été à la fois privilégiée et dans une certaine mesure mieux préparée à faire face au SRAS. Nous avons émis l'hypothèse que si le SRAS avait frappé ailleurs qu'à Toronto, les résultats auraient pu être plus dévastateurs, mais les tensions en matière de compétences auraient été peut-être moins vives.

D'après l'expérience du SRAS, le présent chapitre traite des mesures qui, selon les principaux répondants, peuvent être prises afin d'améliorer l'état de préparation, l'efficacité et l'efficience de l'intervention si une nouvelle apparition de la maladie devait survenir. Le chapitre présente également une évaluation des services qui ont dû être reportés et de la confusion qui a régné au cours de cette période ainsi que des mesures pouvant être prises à l'avenir pour réduire le degré de perturbation des services « habituels ».

Dans le présent chapitre, nous attirons fortement l'attention sur le travail du Hay Group, une firme de consultants à laquelle le Comité a confié un mandat spécifique et avec laquelle il a collaboré à la mise au point de l'étude. Ses conclusions sont très semblables à celles qui se dégagent des présentations des intervenants et des propres expériences, entrevues, lectures et délibérations du Comité.

Les consultants ont utilisé un ensemble de sondages, d'entrevues, de groupes de réflexion et d'analyses de données. Ils ont tenu compte surtout d'un échantillon d'organisations et de personnes du domaine public qui ont été particulièrement touchées par le SRAS ou qui ont

participé étroitement à la gestion de l'intervention ou les deux. Compte tenu de l'échéancier prévu, les consultants ont établi des calendriers stricts de participation et demandé aux participants de se rendre disponibles. Les organisations et personnes contactées ont tout fait pour faire connaître leurs observations selon l'échéancier prévu et le Comité apprécie grandement leurs efforts.

Nous avons déjà traité de l'état de préparation de Santé Canada pour offrir un soutien aux intervenants luttant contre le SRAS aux niveaux local et provincial. Les interventions de Santé Canada ont été très déconcertantes et limitées en raison de l'imprécision dans les rôles et les responsabilités et de l'absence d'une « fonction réceptrice » dans le système provincial. Il doit toutefois être indiqué ici que dans le cadre du travail des consultants, de nombreux répondants ont fait part de leur déception au sujet du rôle joué par Santé Canada dans le cadre de cette épidémie de SRAS à Toronto.

Le chapitre accorde également une grande importance aux tables rondes convoquées par le Bureau de la politique des soins infirmiers de Santé Canada dans le but de recueillir les observations du personnel infirmier ainsi que du personnel de soutien de première ligne touchés par la poussée épidémique de SRAS à Toronto. Les organismes de réglementation, les ordres professionnels et les syndicats affiliés à ces deux groupes ont également été invités à faire part de leurs observations. Deux membres du Comité ont assisté aux séances.

Lors de la formulation de ses points de vue et recommandations, le Comité a également tenu compte des observations de plusieurs organisations, notamment des mémoires des infirmières de l'Ordre de Victoria du Canada, de l'Ontario Association of Medical Laboratories, de l'Association des hôpitaux de l'Ontario, du Ontario Council of Teaching Hospitals et de l'Association of Nursing Directors and Supervisors of Ontario Health Agencies.

En général, une concordance frappante de points de vue se dégage des réponses des administrateurs, des médecins spécialistes, du personnel infirmier et du personnel de soutien de première ligne, ainsi que des syndicats qui représentent ces derniers groupes. Le chapitre traite plus particulièrement des domaines susceptibles d'améliorations. Les consultants ont surtout demandé des observations sur les forces et les faiblesses de l'intervention au moment de l'épidémie et aux mesures à prendre pour améliorer ce genre d'intervention à l'avenir. Le Comité fait remarquer que la plupart des participants ont indiqué que ce sont les efforts incroyables fournis par les intervenants de première ligne qui ont finalement permis au système de réussir à maîtriser le SRAS. Le rapport est axé sur l'avenir et ne rend donc pas pleinement compte des efforts courageux et parfois héroïques fournis par de nombreux travailleurs du secteur de la santé publique et des soins de santé dans la Région du Grand Toronto (RGT) qui ont mené la lutte contre le SRAS pour aider les personnes atteintes et qui ont réussi à contenir la propagation de la maladie.

Finalement, nous avons délibérément présenté des recommandations d'ordre très général. Cela en raison du mandat, des échéanciers et de deux autres processus en cours visant à dégager des leçons de la crise du SRAS en Ontario. Nous nous attendons à d'autres recommandations d'un comité provincial présidé par David Walker, doyen de la faculté de médecine à l'Université Queen's, et de l'enquête sur la santé publique du juge Archie Campbell.

8A. Portée et méthode

Au total, les consultants ont organisé 25 groupes de réflexion et procédé à 21 entrevues avec des organisations et des personnes représentatives de celles qui ont participé le plus directement au traitement des patients atteints du SRAS et à la prévention de la propagation de la maladie, soit le personnel de neuf hôpitaux, de quatre bureaux de santé, de centres d'accès aux soins communautaires (CASC) de Toronto, des représentants des professionnels des soins primaires ainsi que des fonctionnaires du ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario (OMH).

Les consultants ont effectué un sondage auprès de tous les hôpitaux de soins de courte durée, de réadaptation et de soins prolongés dans la RGT au sujet de leur état de préparation et de leur expérience du SRAS. Ils ont reçu des réponses de tous les hôpitaux de Toronto et de la RGT qui ont participé au sondage¹.

Le sondage a permis de recueillir des données sur le volume d'activités en mars, avril, mai et juin 2002 et 2003. Les quatre mois de 2003 ont été choisis pour couvrir la période de l'épidémie de SRAS. Les données pour les quatre mois correspondants en 2002 ont été recueillies pour permettre d'établir une référence approximative des activités, selon l'hypothèse simpliste que tout changement important dans les niveaux d'activité pourrait être attribué à l'impact du SRAS. Une bonne partie de l'analyse des données sur les activités des hôpitaux a consisté à comparer les niveaux d'activités en 2003 avec ceux des mois correspondants en 2002. Seuls les hôpitaux possédant des données complètes pour l'ensemble des huit mois ont été pris en compte dans les analyses.

Les données du sommaire du recensement quotidien ont été fournies par l'OMH. Il s'agit des rapports relatifs au nombre de malades hospitalisés traités, de jours d'hospitalisation et de types de soins dispensés dans les hôpitaux de l'Ontario chaque jour. Ces données appuient les comparaisons des changements dans les taux d'occurrence des hôpitaux de soins de courte durée au cours de l'épidémie du SRAS. Seuls les hôpitaux dont les données sont complètes pour toutes les périodes ont été pris en compte dans les analyses.

Les rapports détaillés sur les patients concernant l'activité relative aux malades hospitalisés et aux chirurgies ambulatoires pour les patients admis dans les hôpitaux de la RGT et de Toronto pendant l'épidémie de SRAS ne seront pas disponibles avant la fin de 2003. Il est donc impossible d'effectuer une analyse directe des répercussions du SRAS sur les groupes clients et les groupes cliniques spécifiques des hôpitaux. Cependant, afin d'obtenir des renseignements sur les particularités concernant les groupes clients et les groupes cliniques des patients traités dans les hôpitaux de Toronto, le Hay Group a consulté les dossiers 2001-2002 de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) pour les hôpitaux de Toronto, déjà obtenus pour une étude comparative. Ces données ont alors été utilisées pour évaluer les activités prévues par programme dans les hôpitaux de Toronto au cours de la période de l'épidémie du SRAS et pour soutenir l'évaluation du volume et des coûts des opérations chirurgicales reportées.

Le Comité aurait souhaité examiner le volume des services de médecins, mais au moment de la préparation du présent rapport, nous n'avons pas obtenu les autorisations de l'OMH pour accéder aux données nécessaires. Les chercheurs de l'Institut de recherche en services de santé effectueront des analyses sur les pratiques des médecins dans le cadre d'une évaluation globale des répercussions du processus et des résultats de l'épidémie.

¹ Certains hôpitaux comptant plusieurs établissements ont fourni des réponses distinctes pour chaque établissement, tandis que d'autres ont envoyé une réponse globale.

En ce qui a trait aux quatre tables rondes convoquées par le Bureau de la politique des soins infirmiers, la participation se répartit comme suit :

- seize membres du personnel infirmier de première ligne représentant huit organisations;
- neuf participants d'organisations représentant le personnel infirmier;
- six membres du personnel de soutien de première ligne de trois organisations
- quatre participants d'organisations représentant le personnel de première ligne.

Les participants sont des travailleurs à temps plein, à temps partiel et occasionnels provenant de différents secteurs. Les catégories de personnel sont les infirmières et infirmiers autorisés, les infirmières et infirmiers auxiliaires autorisés, les spécialistes de lutte contre les infections, les infirmières et infirmiers en chef, les services auxiliaires, les diététistes, les porteurs d'hôpital et les préposés et préposées aux patients.

8B. État de préparation du système de santé

8B.1 Contexte

Les principales dates de l'épidémie ont déjà été mentionnées au chapitre 2. En résumé., les cas de référence présentant les symptômes de la pneumonie atypique ont été admis à la division Grace du Scarborough Hospital au cours de la semaine du 10 mars 2003 et identifiés comme cas possibles de SRAS le 14 mars. Le 26 mars, le premier ministre Ernie Eves a déclaré le SRAS une urgence provinciale. Le 28 mars environ, sous la supervision du Centre provincial des opérations (CPO), tous les hôpitaux de la RGT et du comté de Simcoe ont restreint l'accès aux malades gravement atteints et au personnel nécessaire seulement. Le 29 mars, ces hôpitaux ont reçu la directive de « mettre en place les plans d'intervention d'urgence prévus par le Code orange ». Le premier ministre a mis fin à l'urgence provinciale le 17 mai 2003.

Une « deuxième vague » de cas de SRAS a été confirmée le 23 mai 2003. Le 27 mai, le gouvernement provincial a annoncé que « quatre hôpitaux en collaboration avec tous les hôpitaux de la Région du Grand Toronto, mettront leur expertise et leur leadership au service de la lutte coordonnée contre le syndrome respiratoire aigu sévère (SRAS) ». Il s'agissait du North York General Hospital, du St. Michael's Hospital, de la division General du Scarborough Hospital et du campus Etobicoke du William

Osler Health Centre. Le premier ministre a déclaré ce qui suit : « Nous concentrons le traitement et l'expertise relatifs au SRAS dans les quatre établissements de la région du grand Toronto pour veiller à identifier et juguler rapidement la maladie au cours de la vague actuelle de cas.... Ceci nous permettra de protéger la capacité du système de santé et de veiller à ce que le système fonctionne de façon sécuritaire et efficace dans la RGT² ». Ces quatre hôpitaux sont reconnus comme les établissements faisant partie de « l'Alliance des hôpitaux de Toronto – SRAS. »

Aux fins du présent chapitre, la première vague de SRAS renvoie à la période approximative du 10 mars 2003 au 17 mai 2003. C'est au cours de cette période que le SRAS a été signalé pour la première fois en Ontario et que l'intervention a donné lieu à la déclaration d'une urgence provinciale et à la surveillance de la gestion de l'épidémie par le CPO.

La deuxième vague du SRAS renvoie à la période commençant vers le 18 mai 2003 et prenant fin vers le 30 juin 2003. Cette période se situe entre l'apparition du deuxième groupe de cas de SRAS et la date du dernier nouveau cas mis sous enquête. Ce qui caractérise l'intervention lors de la deuxième vague de cas de SRAS est la création de l'Alliance des hôpitaux de Toronto – SRAS, annoncée le 27 mai, et la mise sur pied du Centre des opérations du SRAS (COS) par l'OMH.

8B.2 Rôles et responsabilités

Au cours du stade initial de la poussée épidémique, entre le 10 mars et le 26 mars 2003, les différents répondants ont déclaré que les rôles et la compétence de Santé Canada, du ministère de la Santé de l'Ontario et des bureaux de santé régionaux n'étaient pas clairement précisés. Par exemple selon eux, les éléments suivants n'étaient pas bien définis :

- qui devait agir à titre d'intermédiaire auprès de l'Organisation mondiale de la santé (OMS);
- qui était responsable de tenir informé le système de santé;
- qui avait la compétence ou le rôle de publier des communiqués;
- qui devait fournir des conseils – et à qui – sur les mesures appropriées visant à contrôler l'infection;
- quels cadres délimitatifs devaient être utilisés.

Selon les répondants, ces questions ont semblé constituer une source de débat entre l'OMH et Santé Canada. La province a d'abord assuré la responsabilité des communications avec le public par l'entremise du

2 Communiqué du ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario, « Le gouvernement Eves annonce que quatre hôpitaux vont mener le combat contre le SRAS » Toronto, le 27 mai 2003, Canada News Wire.

commissaire à la santé publique et ensuite par l'entremise d'un sous-ensemble de membres du comité exécutif du CPO. Il est apparu évident que Santé Canada devait avoir la responsabilité de communiquer avec l'OMS. Cependant, les répondants se sont dit préoccupés par le fait que Santé Canada n'ait pas annoncé avant le 29 mai que le Ministère adaptait (ou réadaptait) entièrement ses critères diagnostiques du SRAS en fonction de ceux de l'OMS.

Les répondants ont estimé qu'une définition plus précise des compétences et des rôles, ainsi qu'une meilleure communication entre Santé Canada, l'OMH et les bureaux de santé régionaux auraient permis d'éliminer une partie de la confusion au début de l'épidémie. Les travailleurs de première ligne qui ont participé aux tables rondes ont parlé de « fragmentation », de « cloisonnement » et de « chaos » au cours de la première vague du SRAS.

Gouvernement provincial

Le mécanisme de commandement et le contrôle de l'intervention opérationnelle s'est précisé quelque peu lorsque le premier ministre a déclaré le SRAS une urgence provinciale le 26 mars 2003 en vertu des pouvoirs qui lui sont conférés par la *Loi des mesures d'urgence provinciale*. Le CPO a alors été activé, regroupant des représentants de tous les ministères provinciaux essentiels. Chaque ministère a également activé son propre Comité consultatif du ministère (CCM) pour informer le CPO et gérer l'urgence au nom de son ministre. Des personnes présélectionnées ont été affectées au CPO et aux CCM. Les consultants ont interrogé un grand nombre de personnes qui avaient eu des contacts avec le CPO au cours de la première vague du SRAS. La plupart ont indiqué que le grand nombre de participants ainsi que les conseils offerts par les CCM (dont la plupart n'avait qu'une compréhension limitée du SRAS et avait peu participé concrètement) avaient créé une impression de confusion et de dysfonctionnement au centre.

Bureaux de santé

Les rôles et les responsabilités des bureaux de santé et leurs relations avec les autres composantes du système de santé n'étaient pas toujours clairs non plus. Le fait que les bureaux de santé régionaux devaient communiquer avec la Direction de la santé publique de l'OMH par l'entremise des administrations locales a été une source d'incertitude et de conflit au niveau des relations. Les répondants ont été nombreux à signaler un manque de coordination de l'information et des chevauchements des rôles.

Les bureaux de santé et les hôpitaux ont parlé du manque d'uniformité dans les méthodes et les activités dans l'ensemble des bureaux de santé de la RGT. Les répondants attribuent ce problème à l'absence de lien et de rôle bien définis pour les bureaux dans le milieu

clinique, le maillon faible des bureaux de santé à la Direction de la santé publique de l'OMH, et au manque de leadership de la Direction de la santé publique de l'OMH.

Un certain nombre de répondants ont critiqué le lien hiérarchique entre les municipalités et les bureaux de santé régionaux. Ils ont reconnu que certaines responsabilités de la santé publique relèvent actuellement du niveau local (promotion de la santé, alertes au smog et autre), mais ont fait valoir que des domaines comme les maladies infectieuses tireraient avantage d'une d'approche et responsabilité élargies de la province. Les professionnels de la santé ont indiqué que le gouvernement devrait procéder à un examen des activités de santé publique afin de répartir à nouveau et de bien définir les responsabilités des bureaux de santé locaux et celles de la Direction de la santé publique de l'OMH. Les répondants ont estimé que les rôles, les responsabilités et la responsabilisation devraient être clairement définis et bien compris.

Hôpitaux

Comme le mentionnait un directeur général, la gestion de toute nouvelle maladie infectieuse en l'absence d'un consensus scientifique sur les critères diagnostiques, l'étiologie ou les traitements suscite l'appréhension et crée de nouveaux défis pour les hôpitaux et le personnel hospitalier dans le traitement de la maladie.

Aucun des hôpitaux avec qui nous avons communiqué dans le cadre de cette étude n'a estimé que les maladies infectieuses représentaient un programme prioritaire. L'OMH n'a pas non plus mis en place de programme régional sur les maladies infectieuses. De plus, il n'existe aucun réseau officiel de spécialistes des maladies infectieuses et aucun mécanisme régional visant à concevoir et à mettre en place des stratégies pour faire face à une poussée de maladie infectieuse. On nous a signalé que des spécialistes de lutte contre les infections de certains hôpitaux ont créé un réseau informel, et des hôpitaux ont révélé avoir été informés de l'épidémie grâce à cette source. Un réseau régional et une stratégie en matière de maladie infectieuse s'avèrent donc nécessaires.

De nombreux répondants ont indiqué que pour être prêt, il faut pouvoir prévoir un événement et planifier une intervention. En raison de la plus grande fréquence des épidémies et des défis qu'elles représentent, la surveillance doit devenir une fonction permanente des hôpitaux et on doit prévoir une réaction planifiée aux épidémies de façon systématique et dans un cadre d'urgence.

Centres d'accès aux soins communautaires

Les Centres d'accès aux soins communautaires (CASC) sont les centres d'information sur la santé de l'Ontario permettant d'accéder à un ensemble de soins à domicile et de services sociaux. Les représentants de ces centres

ont mentionné que l'OMH et les hôpitaux n'ont pas fait appel à l'expertise des CASC autant qu'il aurait été possible de le faire. Les CASC auraient pu apporter un soutien plus important sur le plan des sorties et de la répartition des patients, surtout dans les établissements de l'Alliance des hôpitaux de Toronto – SRAS qui ont dû renforcer leur capacité d'accueil des patients atteints du SRAS. Dans certains cas, les hôpitaux et médecins ont simplement donné leur congé à des patients sans informer les CASC à des fins de suivi, de soutien approprié à domicile ou de la protection des travailleurs communautaires.

Réciproquement, le Comité a été informé que les CASC dans la RGT n'ont pas facilement accès à l'expertise en matière de prévention des infections ou à des protocoles normalisés leur permettant de gérer des situations comme le SRAS. Les Infirmières de l'Ordre de Victoria du Canada ont adopté un certain nombre de mesures qui permettent au personnel infirmier qui prodigue des soins à domicile de participer efficacement à une riposte à une épidémie. Toutefois, le système de soins à domicile en général n'avait pas été intégré ou préparé adéquatement pour une flambée de cette nature.

Au cours de la deuxième vague de SRAS, l'OMH a annoncé que le centre Leisureworld Brampton Woods offrirait des services aux patients provenant surtout des établissements faisant partie de l'Alliance des hôpitaux de Toronto – SRAS et qui n'avaient plus besoin de soins hospitaliers. Certains répondants ont estimé qu'il aurait été possible d'atteindre le même objectif et avec de meilleurs résultats (en relogant les patients dans des établissements plus près de leur domicile et dans des installations plus appropriées) si le ministère avait utilisé les ressources des CASC.

Interaction interorganisationnelle

Les répondants ont signalé qu'avant l'épidémie de SRAS, il n'existait aucun système de transmission des alertes systématiques de Santé Canada sur les maladies infectieuses aux différents niveaux opérationnels du système de santé (hôpitaux, établissements de soins de longue durée (SLD), CASC, services d'ambulance médecins de famille). Les hôpitaux ont dit n'avoir reçu aucune communication directe de Santé Canada sur concernant le SRAS.

Les répondants ont également mentionné que la responsabilité d'alerter les différentes composantes du système de santé au sujet des risques de maladies infectieuses, lorsqu'ils sont identifiés, n'était pas clairement établie. Presque tous ceux avec qui nous sommes entretenus ont signalé la nécessité de définir et d'attribuer clairement la responsabilité de transmettre les alertes de maladies infectieuses à chacune des composantes du système de santé, notamment :

- les bureaux de santé régionaux;
- les médecins de famille;
- les services d'ambulance;
- les hôpitaux;
- les CASC;
- les établissements de SLD.

Certains ont proposé que ces alertes soient transmises dans un format facilement assimilable par les différents groupes qui les reçoivent. Les destinataires eux-mêmes ont également besoin d'un processus permettant de recevoir et de diffuser ces alertes. Certains ont indiqué que les rapports du coroner sont un assez bon exemple de diffusion : des rapports bien étiquetés permettant d'identifier les professionnels que les résultats peuvent intéresser et appuyés d'un processus de diffusion des résultats. Les réactions concernant les liens avec l'OMS a été sans équivoque : Santé Canada est responsable des communications avec l'OMS et les provinces et Santé Canada devraient collaborer pour respecter nos engagements internationaux. Santé Canada doit communiquer toute l'information pertinente de l'OMS aux directions de la santé publique des provinces et aux bureaux de santé locaux. Si Santé Canada se démarque des recommandations internationales (comme dans le cas des critères diagnostiques du SRAS), elle doit réaliser un consensus et assurer sa crédibilité en fournissant des explications claires à tous les intéressés.

Les protocoles de communication sur les maladies infectieuses devraient prévoir un flux d'information dans les deux directions : du niveau local au niveau provincial puis fédéral et vice-versa. Bien que les bureaux de santé locaux soient chargés de recueillir l'information sur les maladies infectieuses à déclaration obligatoire pour chaque cas et que les professionnels de la santé soient tenus de déclarer cette information aux bureaux de santé, aucune responsabilité suffisamment bien définie n'oblige le Service de santé publique à retransmettre cette information à tous les fournisseurs. Les intervenants de première ligne se sont dit préoccupés par le fait que la priorité accordée au contact au niveau communautaire par les services de santé publique prévenait une interaction plus étroite avec les hôpitaux afin de pouvoir mieux définir les processus et les pratiques pouvant contribuer aux infections nosocomiales.

Les répondants sont d'avis que Santé Canada doit jouer un rôle de surveillance qui lui permet d'accumuler et d'analyser l'information recueillie localement et d'établir un processus de communication pour alerter les bureaux de santé provinciaux de tous les profils inhabituels sous une forme appropriée pour être retransmis à tous les professionnels de la santé. Enfin, l'information pertinente de l'OMS doit être analysée en tenant compte de l'information recueillie au niveau local dans le cadre de la surveillance des profils inhabituels.

En somme, à la suite du SRAS, les responsables des traitements cliniques et des soins de santé de la région de Toronto se sont déclarés totalement en faveur d'un système de surveillance intégré et régional, de rapports et de gestion des épidémies de maladies infectieuses. Les intervenants de première ligne qui ont participé à la table ronde ont également demandé instamment qu'une seule autorité se charge de la gestion coordonnée des épidémies.

8B.3 Structure et planification des urgences

En raison de l'urgence du SRAS, il s'est produit une certaine confusion initiale, source de frustration, entre le CPO, composé de personnes préparées surtout aux interventions d'urgence, et le CCM de l'OMH qui possédait les connaissances voulues pour faire face au SRAS. Le CPO, n'ayant jamais été activé, n'avait pas de processus de partage des responsabilités. Le CPO et le CCM de l'OMH ont finalement fusionné leurs opérations et se sont installés dans les mêmes locaux. Selon les répondants, cette reconnaissance par le CPO de la plus grande expertise de l'OMH a largement contribué à améliorer son fonctionnement. Cette mesure a été prise dans les 72 heures suivant la déclaration de l'urgence.

La structure de commandement et de contrôle du CPO n'avait toutefois pas prévu ce partage des responsabilités et des pouvoirs avec un ministère responsable. On avait l'impression que les rôles du commissaire à la sécurité publique et du commissaire à la santé publique et médecin hygiéniste en chef se chevauchaient et il n'était pas facile de savoir quel poste était finalement responsable de la gestion de l'urgence. Les répondants ont estimé que cette absence de définition du leadership a semé la confusion sur le terrain.

On nous a également signalé que les différents services dans chaque ministère n'avaient désigné qu'une personne pour le CPO et les CCM et n'avaient pas prévu de remplaçant. Les conséquences s'en sont rapidement fait sentir compte tenu de la charge de travail permanente. En dessous du niveau du CPO et des CCM, il ne semblait pas y avoir d'infrastructure suffisante pour soutenir le fonctionnement des CCM à l'appui du CPO ou pour soutenir le CPO lui-même.

D'autre part, certains domaines d'expertise n'étaient pas présents. En raison de l'insuffisance de la contribution du secteur des soins de courte durée, certaines des premières directives ont rendu compte d'un manque de compréhension du fonctionnement du système des soins de santé dans son ensemble ou des composantes du système. Les répondants des hôpitaux ont exprimé une très grande frustration à l'égard des premières directives qui étaient totalement irréalistes et souvent impossibles à appliquer.

Les répondants ont proposé la création d'un processus de partage du pouvoir investi dans le CPO avec un ministère responsable possédant les connaissances voulues pour ce

genre de situation. Ce processus doit définir de façon bien précise le poste et la personne responsable en dernier lieu en cas d'une urgence. Les répondants ne sont généralement pas favorables au partage des responsabilités au moment d'une crise. Il a également été noté que chaque ministère doit désigner plus d'une personne pour appuyer le CPO et les CCM.

Plusieurs répondants ont également soulevé la question de savoir s'il avait été justifié ou non de déclarer une urgence provinciale dans le cadre de l'épidémie de SRAS. Ils ont estimé que la structure du CPO était trop lourde pour une urgence de ce genre puisque l'intervention n'a nécessité que les efforts d'un seul ministère. Mais d'autres répondants ont dit que la déclaration d'urgence avait été nécessaire pour donner au gouvernement le pouvoir de prendre des décisions et d'émettre des directives. Comme solution de rechange, les répondants ont proposé que les principaux ministères élaborent leurs propres plans d'urgence qui accorderaient au gouvernement le pouvoir d'agir et que ces plans n'aient pas besoin de faire intervenir tout l'appareil du CPO. En définissant des critères d'identification des urgences provinciales par rapport aux urgences « ministérielles », on permettrait une intervention à plusieurs niveaux selon l'expertise sectorielle. De nombreux répondants ont estimé que le Centre des opérations du SRAS a été plus efficace que le Centre des opérations provincial.

Il a été également fortement suggéré que les plans d'urgence provinciaux et ministériels tiennent réellement compte de l'expertise nécessaire dans différentes situations d'urgence et qu'ils désignent au préalable les personnes possédant cette expertise. Comme l'a montré le Comité scientifique consultatif sur le SRAS, ces experts n'ont pas à être nécessairement des employés du gouvernement provincial. On peut désigner à l'avance des experts de toute la province qui participeront à des exercices visant à établir au préalable des protocoles d'urgence pertinents. Les plans d'urgence devraient également prévoir les questions de rémunération. Les répondants ont fait remarquer qu'au niveau provincial, pas plus qu'au niveau ministériel, la planification d'urgence n'a prévu de dispositions sur la rémunération de ceux qui devraient répondre à l'urgence et de ceux qui sont touchés par elle.

Il a également été proposé que le gouvernement fédéral participe aux préparatifs d'urgence des gouvernements provinciaux afin de définir clairement à l'avance le rôle du fédéral dans les différentes situations.

Les répondants ont parlé du manque de processus formel ou de planification des ressources humaines pour recruter ou détacher du personnel dans les bureaux de santé en cas d'urgence. Ils ont été presque unanimes à dire que la capacité des bureaux de santé locaux est insuffisante pour faire face aux crises. Les répondants étaient reconnaissants aux villes de London et de Hamilton d'avoir envoyé des équipes pour aider les bureaux de santé de la RGT et ont fait remarquer que l'on a procédé à des réaffectations à

l'interne pour se concentrer davantage sur le SRAS. Les bureaux de santé ont signalé une pénurie de médecins possédant la formation voulue en santé publique et indiqué que ceux d'entre eux qui étaient formés n'étaient pas disponibles pour les bureaux de santé locaux, puisqu'ils étaient détachés à l'OMH dans le cadre de l'urgence.

Certains répondants ont dit que l'on devrait pouvoir envoyer une équipe de professionnels sur les lieux d'une épidémie importante. Cette équipe recevrait une formation spéciale pour pouvoir évaluer la situation et, le cas échéant, déterminer les ressources additionnelles nécessaires pour limiter la propagation de l'épidémie. L'équipe pourrait fournir des conseils sur le contrôle des infections, se charger de la formation d'un personnel spécifique et de la dotation du personnel de soins. Mais plusieurs répondants ont estimé que les ressources humaines dans le domaine de la santé sont insuffisantes pour permettre l'adoption de cette approche. Il a été proposé d'évaluer l'expertise nécessaire pour faire face aux maladies infectieuses et de mettre en place des politiques précises pour encourager la formation d'un nombre suffisant de professionnels.

Dans leurs réponses, plusieurs hôpitaux ont précisé que les politiques et procédures en matière de préparatifs d'urgence sont élaborées et mises à l'essai dans chaque établissement. Il n'existe donc pas de politiques régionales et peu d'uniformité dans les protocoles entre les établissements.

Les personnes qui ont participé aux groupes de réflexion et celles interrogées avaient le sentiment que la collaboration entre les hôpitaux n'était pas adaptée aux besoins de l'urgence du SRAS. Les exemples d'échange de personnel (non syndiqué) possédant une expertise particulière relèvent de l'exception. Les participants ont noté la nécessité d'une plus grande collaboration entre les hôpitaux dans les domaines suivants :

- le transfert et l'acceptation de patients non atteints du SRAS aux soins intensifs;
- l'échange de personnel (et de médecins) possédant une expertise particulière.

De nombreux intervenants ont indiqué que l'absence d'un plan ou d'une approche préalable en matière de collaboration entre les hôpitaux en cas d'urgence a été un obstacle à l'adoption de mesures efficaces lors de l'épidémie de SRAS. Plusieurs répondants, du milieu hospitalier ou non, ont parlé de ce problème.

En somme, il est apparu évident que le système de santé publique de Toronto ne pouvait gérer la crise du SRAS et poursuivre ses activités quotidiennes, mettant ainsi peut-être en danger les patients d'autres secteurs du système de santé. Il a également été bien démontré que Toronto

n'a pas pu faire face à plus d'une crise à la fois et que le système s'effondrerait s'il devait être aux prises avec une nouvelle crise de grande envergure. Ne disposant d'aucun mécanisme préalable permettant le partage des ressources au sein du système et d'aucune capacité en cas de besoin urgent, Toronto a été dépassé par les événements.

Les répondants du niveau de la gestion, tout comme les intervenants de première ligne, ont insisté pour que tous les niveaux de gouvernement investissent dans la capacité organisationnelle de première ligne dans le domaine de la santé publique, en plus – et non aux dépens – des ressources existantes et des services essentiels. En cas d'intervention sanitaire d'urgence, il est nécessaire de pouvoir compter sur des équipes cliniques et des équipes prêtes à faire face aux épidémies. Il faut établir une capacité adéquate et cohérente en cas de besoin urgent dans tout le Canada qui nécessitera la collaboration des gouvernements provinciaux et territoriaux et des administrations municipales afin de procéder aux investissements pertinents et de répondre aux besoins. Le SRAS a également fait ressortir la nécessité d'une formation en santé publique pour l'ensemble des professionnels de la santé et d'un apprentissage permanent pour ceux qui travaillent déjà dans ce domaine.

Le Code orange est le code internationalement reconnu pour une catastrophe ou une urgence extérieure. Chaque hôpital a élaboré ses propres politiques et procédures pour être en mesure de faire face aux situations nécessitant le Code orange. Selon certains hôpitaux, le Code orange n'était pas prévu pour répondre à une épidémie de maladie infectieuse et n'était pas non plus la mesure la plus appropriée pour tous les hôpitaux.

Dans le cadre du sondage mené pour la présente étude, les hôpitaux devaient indiquer s'ils étaient dotés de protocoles officiels pour la gestion d'une épidémie avant la crise du SRAS. Presque 90 % des hôpitaux de soins de courte durée et 78 % des hôpitaux de soins prolongés ont dit avoir une politique officielle en cas d'épidémie (Tableau 8.1).

Deux des trois hôpitaux de Toronto qui ont dit ne pas avoir de politique officielle pour les cas d'épidémie étaient des hôpitaux désignés comme établissements de niveau 3 – SRAS (le niveau le plus élevé) au cours de l'épidémie, alors que le troisième était de niveau 2.

Les hôpitaux devaient également, dans le cadre du sondage, fournir une copie de leurs protocoles de gestion des épidémies. Dix-huit établissements ont présenté une copie sur les 32 qui avaient dit être dotés d'un protocole. Les protocoles reçus étaient plus ou moins détaillés et précis et de qualité et de longueur différentes. Les politiques et procédures pour faire face aux épidémies de maladies infectieuses varient d'un hôpital à l'autre. Dans

T A B L E A U 8 . 1

Réponses au sondage auprès des hôpitaux – Existence de protocoles officiels pour la gestion d’une épidémie

| Lieu de l’hôpital (comté) | Soins de courte durée, avec politique officielle en matière d’épidémie | | | Soins prolongés, avec politique officielle en matière d’épidémie | | |
|---------------------------|--|----------|-------------|--|----------|-------------|
| | Oui | Non | % oui | Oui | Non | % oui |
| Durham | 4 | 0 | 100 % | 0 | 1 | 0 % |
| Halton | 5 | 0 | 100 % | 0 | 0 | |
| Peel | 3 | 0 | 100 % | 0 | 0 | |
| Toronto | 11 | 2 | 85 % | 7 | 1 | 88 % |
| York | 2 | 1 | 67 % | 0 | 0 | |
| Total | 25 | 3 | 89 % | 7 | 2 | 78 % |

la plupart des cas, les protocoles ne semblaient pas contenir suffisamment d’information ou de directives précises sur la gestion des épidémies graves. La plupart n’avaient pas été mis à jour récemment. Les intervenants de première ligne ont surtout insisté sur la nécessité d’algorithmes normalisés dans les protocoles et les pratiques de gestion des poussées épidémiques.

Lors des entrevues et dans les groupes de réflexion, des répondants ont indiqué que le SRAS avait montré que la plupart des hôpitaux, surtout les hôpitaux communautaires, ne sont pas préparés à faire face à une maladie infectieuse. Les fonctions de contrôle et les processus de prévention des infections sont insuffisants. Enfin, certains répondants souhaiteraient l’adoption obligatoire de normes de base en matière de propreté et de pratiques et protocoles normalisés de prévention des infections dans l’ensemble du système de soins de santé, y compris dans les hôpitaux, les SLD, les soins à domicile et les cabinets des professionnels de la santé autonomes. Certains ont même proposé, surtout pour les hôpitaux, d’offrir aux médecins, personnel infirmier et autres professionnels de la santé, une formation professionnelle continue sur les précautions de base. Des analogies ont été établies avec les exercices annuels d’incendie obligatoires.

La manque de planification des hôpitaux régionaux en matière de préparatifs d’urgence a fait également l’objet de vives critiques. Il a été fortement recommandé que les plans d’intervention d’urgence relativement complets des

hôpitaux prévoient une planification et une collaboration au niveau régional. Cette planification doit intégrer la participation des autres hôpitaux, mais également celle d’autres professionnels de la santé et intervenants au besoin (c.-à-d. les CASC, les établissements de SLD, les services de santé publique et autres).

Certains hôpitaux ont dit avoir recouru aux réseaux existants, comme le Réseau d’urgence de l’est de Toronto et le Réseau de santé infantile, au niveau des communications et dans certains cas de transfert des patients.

CritiCall³ a été essentiel pour un certain nombre de transferts de patients. Mais selon plusieurs hôpitaux, il faut renforcer le pouvoir de CritiCall d’obliger des établissements ayant des lits ouverts à accepter des patients. On nous a mentionné de nombreux cas où des hôpitaux ont eu du mal à transférer des patients atteints ou non du SRAS.

8B.4 Hôpitaux

Le sondage mené auprès des hôpitaux comprenait des questions sur leur état de préparation pour recevoir des patients atteints du SRAS. Le tableau 8.2 montre le nombre de chambres individuelles avec antichambre ou chambre d’isolement à pression négative dans les hôpitaux de soins de courte durée de la RGT. Au total, 3,8 % des lits d’hôpitaux de soins de courte durée de Toronto et de la RGT se trouvent dans des chambres d’isolement à pression négative. Seulement 1 % des lits des hôpitaux de soins prolongés de Toronto et de la RGT se trouvent dans des chambres d’isolement à pression négative.

Les hôpitaux de Toronto ont le pourcentage le plus élevé de chambres d’isolement à pression négative (4,6 % des lits de soins de courte durée; 1,0 % des lits de soins prolongés). Le pourcentage de lits de soins de courte durée qui se trouvent dans une chambre d’isolement à pression négative pour chaque hôpital (tableau 8.3) varie de 0 à 12 %.

Des 28 hôpitaux de Toronto et de la RGT qui ont des services d’urgence, 6 ont signalé dans le sondage ne pas disposer d’une salle de prévention des infections. Les hôpitaux qui ne disposent pas de ce genre de salle dans leur service d’urgence se répartissent comme suit :

- deux hôpitaux dans le comté de York;
- trois à Toronto;
- un dans le comté de Durham.

³ Le programme Ontario CritiCall facilite le transfert de patients qui sont à l’urgence en aidant les médecins des hôpitaux communautaires à avoir accès aux ressources des grands hôpitaux de soins tertiaires dans leurs régions. La gestion du programme est assurée par le Hamilton Health Sciences (HHS).

T A B L E A U 8 . 2

Réponses au sondage auprès des hôpitaux – Antichambres et chambres d'isolement à pression négative dans les hôpitaux de soins de courte durée par emplacement de l'hôpital

| De courte durée | | Lieu de l'hôpital (comté) | | | | | Total |
|--|--|---------------------------|--------|-------|---------|-------|-------|
| Antichambres? | Chambres d'isolement à pression négative | Durham | Halton | Peel | Toronto | York | |
| <i>Oui</i> | <i>Non</i> | – | 8 | 31 | 7 | 12 | 58 |
| <i>Oui</i> | <i>Oui</i> | 11 | 14 | 22 | 147 | 20 | 214 |
| <i>Non</i> | <i>Oui</i> | 3 | 13 | 2 | 140 | 2 | 160 |
| Total des lits | | 552 | 830 | 1 445 | 6 254 | 800 | 9 881 |
| % lits – antichambres | | 2,0 % | 2,7 % | 3,7 % | 2,5 % | 4,0 % | 2,8 % |
| % lits – chambres d'isolement à pression négative | | 2,5 % | 3,3 % | 1,7 % | 4,6 % | 2,8 % | 3,8 % |
| % lits – les deux | | 2,0 % | 1,7 % | 1,5 % | 2,4 % | 2,5 % | 2,2 % |

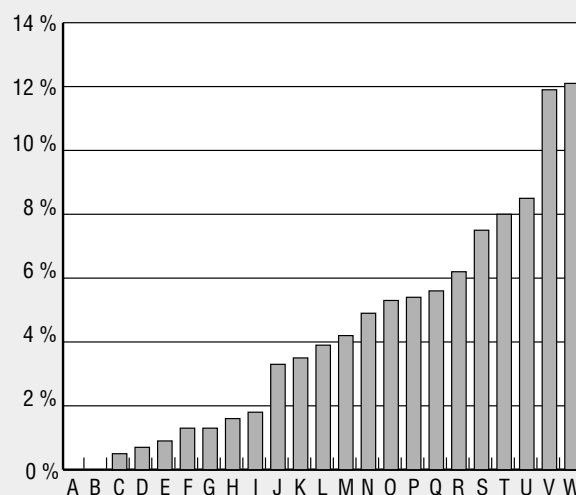
Les résultats du sondage indiquent que 18 % des lits de soins courants et intensifs répertoriés sont équipés pour la prévention des infections. Le pourcentage des lits équipés pour la prévention des infections varie de 10 % dans le comté de Halton à 28 % dans le comté de Peel.

Seulement 30 % des hôpitaux qui possèdent des salles d'autopsie ont précisé que leurs salles sont conformes aux lignes directrices du Laboratoire de lutte contre la maladie.

Tous les hôpitaux ainsi que les intervenants de première ligne ont parlé du manque de capacité à répondre à une demande accrue dans les situations d'urgence. Pour que le système puisse fonctionner de façon régulière entre 90 % et 95 % de sa capacité (comme c'est le cas pour les lits de soins de courte durée), il ne peut pas absorber un grand nombre de patients dans une situation d'urgence tout en maintenant son niveau habituel d'activités. En outre, les autres services de santé offerts par le système n'ont pas la capacité voulue pour répondre à la demande si certains hôpitaux devraient réduire leurs services pour faire face à une urgence, comme cela s'est produit dans le cas du SRAS, lorsque les unités des soins intensifs de certains hôpitaux ont été mises en péril. Des hôpitaux ont toutefois indiqué que les services non urgents en temps normal peuvent être temporairement suspendus, le cas échéant, afin de libérer suffisamment de ressources pour faire face à une urgence.

T A B L E A U 8 . 3

Variation du pourcentage de lits de soins de courte durée dans des chambres d'isolement à pression négative dans les hôpitaux de Toronto et de la RGT (seulement les hôpitaux qui comptent au moins 100 lits de soins de courte durée)



L'Alliance des hôpitaux de Toronto – SRAS a précisé qu'en l'absence d'un plan régional de mesures d'urgence en cas de catastrophe ou de méthodes déjà définies de collaboration entre les hôpitaux, il a été très difficile de transférer à d'autres établissements des patients non atteints du SRAS. Le classement au « niveau 3 », selon l'échelle SRAS du Ministère, d'hôpitaux entiers plutôt que des unités où une poussée épidémique était apparue, a semé momentanément la confusion et l'agitation dans l'ensemble des établissements. Des patients ont été refusés, malgré les protocoles de transfert, simplement parce qu'ils provenaient d'un hôpital classé « niveau 3 ».

Compte tenu des effets de la possibilité d'une plus grande fréquence des épidémies de maladie infectieuse, certains ont présenté des suggestions concernant l'infrastructure appropriée. Plus précisément, des répondants ont proposé que chaque service d'urgence soit équipé de chambres d'isolement à pression négative et d'antichambres. Ils ont également proposé d'augmenter le nombre de chambres d'isolement à pression négative dans les hôpitaux. Dans l'éventualité d'une épidémie, ces installations serviraient de salles de traitement temporaire avant le transfert vers un établissement régional chargé de dispenser des soins et d'isoler les patients atteints de la maladie infectieuse. S'il était possible de rassembler les patients dans un établissement régional, les autres services de santé du système pourraient se charger des autres besoins de la population en matière de santé et de soins de santé.

Il a été recommandé qu'au moins un établissement dans chaque région de la province possède l'infrastructure nécessaire pour isoler un grand nombre de patients en cas d'urgence. Ces établissements devraient posséder les installations permettant de recevoir un grand nombre de patients atteints de la maladie infectieuse, ainsi que le personnel nécessaire pour les traiter.

Si l'on créait des programmes régionaux pour les maladies infectieuses, l'établissement possédant les installations voulues devrait également jouer un rôle de centre stratégique. Toutefois, certains ont estimé qu'il ne serait pas réaliste de s'attendre à ce qu'un seul établissement possède suffisamment d'expertise en matière de maladies infectieuses et de prévention des infections pour faire face à une crise. Il serait plutôt préférable de mettre sur pied un réseau de professionnels de la santé qui concentreraient leurs efforts sur chaque épidémie et qui pourraient garantir à l'établissement régional les ressources nécessaires.

8B.5 Structures et processus de communication

Comme nous l'avons déjà vu, les répondants ont signalé qu'il n'existait pas de système uniforme et efficace, avant le SRAS, pour transmettre les alertes systématiques de Santé Canada sur les maladies infectieuses aux différents

niveaux opérationnels du système de santé (hôpitaux, établissements de soins de longue durée (SLD), CASC, services d'ambulance et médecins de famille).

Les personnes interrogées et les participants aux groupes de réflexion regroupant des gestionnaires et des médecins ont indiqué que les communications relatives au SRAS provenaient de différentes composantes du système de soins de santé, qu'aucune source n'était bien identifiée et qu'elles comportaient souvent des avis contradictoires ou périmés ou les deux. Les communications provenaient des sources suivantes :

- commissaire à la santé publique;
- bureaux de santé régionaux;
- centre provincial des opérations;
- centre des opérations du SRAS;
- Association des hôpitaux de l'Ontario;
- Association médicale de l'Ontario;
- ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario;
- Direction de la santé publique – OMH ;
- Direction des établissements – OMH;
- ministère de la Sécurité publique;
- Santé Canada.

Ni les mécanismes ni la discipline nécessaires au regroupement et au contrôle des communications n'étaient en place au sein du CPO. En principe, le CPO aurait dû être l'unique source de communication pour tous les professionnels de la santé. Cela n'a pas été le cas. Différentes raisons ont été avancées, la principale étant le manque de définition des rôles et des compétences et la nécessité pour les organisations d'être perçues comme appuyant leurs clientèles.

Comme nous l'avons déjà vu, les gens sur le terrain ont critiqué sévèrement et de façon répétée à la fois le processus de communication et le contenu des directives du CPO. Le personnel de première ligne a fait valoir que les personnes qui rédigeaient les directives n'étaient pas suffisamment informés de l'application pratique en milieu clinique.

Voici certaines des critiques formulées :

- le manque de précision à propos du CPO et de sa direction;
- la frustration suscitée par le fait que les conférences téléphoniques ne permettaient pas aux participants de savoir qui étaient les collaborateurs au CPO et si la collaboration répondait à des nécessités scientifiques ou politiques;

- le temps nécessaire à l'émission de directives, attribué aux retards occasionnés par le processus d'examen interne et d'approbation;
- le manque d'uniformité dans les directives;
- les directives initiales non numérotées ou signées;
- le manque de processus défini pour expliquer les directives.

Certaines de ces critiques ne sont pas tout à fait cohérentes. Par exemple, pour certains, la rapidité à laquelle les directives étaient émises entraînait un manque de précision alors que pour d'autres, les retards traduisaient un manque de leadership. Quoi qu'il en soit, ces critiques montrent la nécessité d'une amélioration.

Les répondants ont exprimé des opinions partagées à propos du mécanisme et des moyens utilisés par le CPO en matière de communication. Plusieurs intervenants ont exprimé leur frustration par rapport à la durée et la fréquence des conférences téléphoniques. Mais certains ont précisé que cette méthode a permis de transmettre rapidement les informations les plus à jour et que l'efficacité des conférences téléphoniques s'est améliorée après les premiers jours.

Certains répondants ont eu l'impression que les difficultés du processus de communications auraient pu être corrigées si l'OMH avait eu son propre plan d'urgence, indépendant de celui du CPO. Il a été très fortement recommandé, peu importe la situation d'urgence déclarée, de définir clairement les responsabilités en matière de communication dans les différents scénarios et de créer des mécanismes permettant la mise en place d'une seule source de communication.

De nombreuses observations ont fait ressortir la nécessité de stratégies de communications appropriées pour informer tous les intervenants. Bien entendu, ces intervenants ne seront pas les mêmes selon la situation. Toutefois, un certain nombre de répondants ont proposé que l'on dresse des listes de personnes-ressources adéquates en prévision d'une urgence pour que les médecins de famille et les bureaux de santé locaux⁴ par exemple soient informés dès le début d'une épidémie et tout au long de sa durée.

En dernier lieu, presque tous les répondants étaient d'avis qu'il fallait créer un processus pour tenter de réduire au minimum les nombreux changements au niveau de l'information et la quantité d'informations contradictoires en situation d'urgence.

En résumé, ce qui se dégage de façon générale, selon les consultants, c'est que le SRAS a fait la preuve de l'importance de stratégies de communication efficaces au cours d'une urgence, aux niveaux national et international. La mauvaise qualité de la communication pendant la crise du SRAS peut avoir contribué à l'imposition de l'avertissement aux voyageurs par l'OMS, avec les conséquences économiques et pour la réputation du Canada que l'on connaît. Le recours à de trop nombreux porte-parole auprès des médias, parlant tous en même temps et transmettant souvent des messages contradictoires, n'a rien fait pour susciter la confiance dans le système de santé publique et a nui à la crédibilité des responsables. Les répondants ont fait remarquer que l'irrégularité des communications avec les autres secteurs touchés, comme l'industrie touristique, ont conduit à une certaine confusion et suscité la crainte dans le public et chez les travailleurs de ces autres secteurs. Le secteur touristique, lourdement touché par le SRAS, aurait dû être tenu mieux informé et davantage utilisé pour diffuser l'information et rassurer le public. Les pharmaciens sont des professionnels de la santé de première ligne dont on ne tient pas suffisamment compte. On aurait pu faire davantage appel à eux pour transmettre des messages importants.

Service de santé publique

Aucun mécanisme efficace n'était en place pour permettre aux médecins hygiénistes de communiquer entre eux et de coordonner leurs activités au cours de l'épidémie. Des conférences téléphoniques entre les médecins hygiénistes ont été organisées, mais toutes les unités n'y ont pas participé régulièrement. Plusieurs cliniciens en chef ont indiqué que les médecins hygiénistes des différentes régions ne communiquaient pas entre eux.

Les participants ont également exprimé leur frustration au sujet de l'inexistence ou de l'aspect sporadique des communications des bureaux de santé. Selon eux, beaucoup d'information a été communiquée au Service de santé publique, mais peu d'information a été reçue du Service de santé publique. Les hôpitaux ont dit avoir reçu les mêmes demandes de renseignements de plusieurs bureaux de santé concernant le même patient. Lorsqu'on les informait que les renseignements avaient déjà été fournis à un autre bureau de santé, on leur répondait que les bureaux ne disposaient pas de mécanismes de partage de l'information et qu'il était plus simple de l'obtenir à nouveau de l'hôpital.

Certains hôpitaux s'attendaient à ce que le Service de santé publique regroupe et analyse l'information qu'il recevait et la leur retransmette rapidement. Les répondants du Service de santé publique ont estimé qu'ils ne pouvaient pas transmettre l'information en raison des restrictions relatives à la confidentialité, du manque de

⁴ Il est surprenant que les bureaux de santé n'aient pas eu accès aux directives initiales du CPO. Les CASC ont dit avoir transmis de l'information aux bureaux de santé, mais ceux-ci ne semblent pas l'avoir reçue directement.

ressources pour partager l'information ou tout simplement du fait qu'il ne leur incombait pas de communiquer de nouveau avec les professionnels de la santé. On ne sait donc pas à qui incombait cette responsabilité. Les attentes devraient être modifiées ou des mécanismes mis en place pour combler l'absence de communications.

Le rôle exercé par la plupart des bureaux de santé consistait surtout à endiguer la poussée épidémique en première ligne. Plusieurs dirigeants d'hôpitaux, tout comme leur personnel de première ligne, s'attendaient à recevoir des conseils des bureaux de santé sur la prévention des infections et l'application de la mise en quarantaine. On n'a pas toujours répondu à ces attentes. Les professionnels de la santé ne savaient pas si ce rôle devait être assumé par le Service de santé publique au niveau provincial ou régional.

Les professionnels de la santé en question ont exprimé les mêmes préoccupations au sujet de la confidentialité soulevées par le Service de santé publique et ont fait valoir qu'ils ont également une responsabilité et un devoir à cet égard. Par conséquent, il aurait été possible de partager une partie de l'information.

Médecins de famille

Aucun lien n'a été établi entre le Service de santé publique et les médecins de famille au cours de l'épidémie. Le rôle du Service de santé publique par rapport aux bureaux de médecins n'est pas clairement défini. Les médecins avec qui nous nous sommes entretenus ont mentionné n'avoir eu aucun contact avec le Service de santé publique et n'avoir reçu aucune communication de la part de leur bureau de santé local. Les médecins de famille n'ont été mis au courant de l'épidémie avant qu'elle n'ait été déclarée et ne savaient pas quelles précautions prendre dans leur pratique ni qui devait leur transmettre cette information.

Bon nombre de médecins de famille n'étaient pas non plus au courant des alertes de Santé Canada au sujet de la maladie infectieuse et ne savaient pas qui était censé leur en faire part.

La plupart des médecins de famille ont rapporté avoir d'abord été mis au courant de la situation par les médias. Aucune stratégie de communications officielle n'a été mise en place dans le cadre de l'infrastructure d'urgence du SRAS. Au début, les premières communications (sur l'emplacement des cliniques touchées par le SRAS) ont été transmises par les médias. Par la suite, l'Association médicale de l'Ontario a communiqué une information jugée utile et efficace par les répondants. Quant aux répondants ayant travaillé en milieu hospitalier, ils ont reçu de l'information et des conseils de l'hôpital même. Les cabinets de médecins n'ont reçu aucune communication directe de la part du Service de santé publique.

Centres d'accès aux soins communautaires

Les CASC ne recevaient d'aucune source des données officielles sur les maladies infectieuses avant l'épidémie de Toronto. Comme d'autres intervenants dans le système, les CASC n'ont aucun lien direct avec Santé Canada, mais surveillent l'information transmise par le ministère fédéral de la Santé sur les alertes aux produits. Les CASC ne semblaient pas savoir qui devait les prévenir en cas de maladies infectieuses émergentes ou d'épidémies. Selon les répondants, Santé Canada et les CASC ont parfois fourni de l'information contradictoire aux clients du CASC. Ces membres du public ne savaient donc pas si les CASC ou le Service de santé publique étaient la bonne source d'information.

Hôpitaux

Aucun hôpital n'a signalé avoir reçu d'alertes de Santé Canada sur les maladies infectieuses ou posséder un système officiel lui permettant de recevoir ou de rechercher ces alertes. Un certain nombre d'hôpitaux ont indiqué être sensibilisés aux alertes aux produits et aux bulletins de Santé Canada, mais n'entretiennent aucun contact officiel avec le ministère fédéral de la Santé. Les hôpitaux ont dit avoir été informés de la crise du SRAS à Toronto par les médias et par des communiqués de la Direction de la santé publique ou de l'OMH. Un directeur général a indiqué que le service de santé publique du Royaume-Uni est mieux intégré aux autres composantes du système de santé. Selon lui, au Royaume-Uni, le service de santé publique a informé les hôpitaux de l'émergence d'une nouvelle maladie respiratoire en provenance de Chine en février 2003, alors qu'à Toronto, les hôpitaux n'ont pas été informés du SRAS avant que des patients aient contracté la maladie à la division Grace du Scarborough Hospital en mars 2003.

Selon presque tous les hôpitaux, tout au long de la première vague du SRAS, rien ne permettait d'établir clairement la source des directives aux hôpitaux, puisque les premières n'étaient pas signées. Par la suite, les directives ont été signées par le commissaire à la santé publique / médecin hygiéniste en chef et par le commissaire à la sécurité publique. Dans l'un ou l'autre cas, les hôpitaux ne savaient pas comment obtenir des précisions ou exprimer leurs préoccupations sur les directives.

Tous les hôpitaux ont parlé de la confusion créée par les aspects suivants :

- la réception de renseignements provenant de différentes sources;
- des informations contradictoires;
- les nombreux changements apportés à l'information et aux directives;

- les incohérences entre les directives et l'expertise et l'expérience du personnel;
- l'application impossible des directives en milieu hospitalier.

Les administrateurs et le personnel ont exprimé leur frustration face à l'incapacité d'appliquer les directives, notamment pour les raisons suivantes :

- l'absence de l'équipement indiqué dans les directives;
- le choix du moment pour émettre les directives (c.-à-d. préavis insuffisant pour permettre la mise en œuvre).

Certains répondants ont estimé qu'il aurait fallu tenir compte davantage des observations du personnel de première ligne qui dispensaient les soins aux patients atteints du SRAS pour améliorer l'applicabilité des directives du CPO et du COS.

Les répondants qui faisaient partie du personnel de première ligne ont également fait part de leurs observations en ce qui concerne les communications internes. Ils reconnaissent la créativité des établissements pour communiquer par des moyens formels et informels, mais selon les observations formulées au chapitre 5 à propos de la divulgation des risques, insistent pour que les porte-parole acceptent « les impondérables » plutôt que de retarder la transmission de l'information.

Beaucoup ont indiqué qu'il fallait renforcer les liens et les communications entre le Service de santé publique et les hôpitaux. Les représentants du ministère de la Santé sont déjà obligés par la loi de siéger aux comités de prévention des infections des hôpitaux, mais bien souvent ce ne sont pas des médecins et bon nombre d'entre eux connaissent mal le milieu hospitalier. Ils ne sont donc pas en mesure d'établir des liens efficaces entre l'hôpital et le Service de santé publique ou d'offrir des conseils utiles à l'hôpital. Plusieurs hôpitaux en particulier ont dit n'avoir eu qu'un accès limité aux dirigeants régionaux du Service de santé publique. Et lorsqu'ils pouvaient communiquer avec eux, ils n'étaient pas certains que le personnel du Service de santé publique possède les connaissances, les compétences ou l'expérience nécessaires pour fournir des conseils appropriés aux hôpitaux sur la prévention des infections.

Le tableau 8.4 montre les réponses au sondage mené auprès des hôpitaux sur les relations avec le Service de santé publique. Bien que la plupart des hôpitaux (soit 89 %) entretiennent régulièrement des liens avec le Service de santé publique, ces relations semblent ne concerner souvent que les communications obligatoires sur les maladies à déclaration obligatoire ou l'obligation d'avoir des représentants aux comités de prévention des infections. Malgré cette exigence, 35 % des hôpitaux n'ont pas

T A B L E A U 8 . 4

Réponses au sondage auprès des hôpitaux de la RGT et de Toronto sur les liens réguliers avec le Service de santé publique

| Lieu de l'hôpital (comté) | Hôpitaux rapportant entretenir régulièrement des liens avec le Service de santé publique | | Hôpitaux rapportant avoir des représentants du Service de santé publique au Comité de prévention des infections | |
|---------------------------|--|----------|---|-----------|
| | Oui | Non | Oui | Non |
| Durham | 4 | 1 | 3 | 2 |
| Halton | 4 | 1 | 4 | 1 |
| Peel | 3 | 0 | 3 | 0 |
| Toronto | 20 | 1 | 13 | 8 |
| York | 2 | 1 | 1 | 2 |
| Total | 33 | 4 | 24 | 13 |
| % oui | 89 % | | 65 % | |

mentionné la représentation au Service de santé publique lorsqu'on leur a demandé d'expliquer comment ils restent en contact avec le Service de santé publique. Ces constatations soulignent la nécessité de liens étroits entre les bureaux de santé locaux et le comité de prévention des infections des hôpitaux.

Les responsables cliniques et d'hôpitaux ont également critiqué le nombre de demandes de renseignements du Service de santé publique concernant les patients atteints du SRAS. Les hôpitaux ont dit avoir reçu des demandes de plus d'un bureau de santé régional, de la Direction de la santé publique de l'OMH, ainsi que du Ministère lui-même.

8B.6 Surveillance

La question de la surveillance est apparue comme un autre secteur de responsabilité vague. Au niveau local, la santé publique s'est chargée de la maîtrise de l'épidémie tandis qu'au niveau provincial, le Service de santé publique n'a pas assumé le rôle de point de convergence pour regrouper les données recueillies et en faciliter l'analyse. Aucun organisme n'exerce de compétence pour l'ensemble du système pour ce qui est des fonctions suivantes :

- recueillir l'information et en faire une analyse définitive ou permettre à d'autres organismes de le faire;
- identifier et communiquer les résultats de l'analyse des profils de l'événement;

- identifier et communiquer les alertes sur les profils inhabituels;
- élaborer des plans d'urgence.

Des bureaux de santé ont dit avoir aidé les hôpitaux à surveiller les syndromes afin d'identifier les patients présentant des symptômes du SRAS, mais les hôpitaux ont indiqué que ces cas n'étaient pas confirmés par le Service de santé publique à moins qu'un lien épidémiologique définitif n'ait été établi avec un cas confirmé. Certains hôpitaux ont eu l'impression qu'en se concentrant sur les liens épidémiologiques, ils émoussaient leur vigilance.

8B.7 Ressources humaines en santé

Un certain nombre d'hôpitaux ont indiqué que la pénurie de personnel spécialisé avait constitué une difficulté pour faire face à l'épidémie. La pénurie touche surtout les spécialistes des maladies infectieuses, les spécialistes de lutte contre les infections et les épidémiologistes en milieu hospitalier.

Bien que 71 % des hôpitaux de soins de courte durée aient dit avoir accès à un médecin qui possède une formation pour la lutte contre les infections, un quart ont indiqué que le poste n'était pas rémunéré et protégé, laissant 46 % des hôpitaux de soins de courte durée sans poste de prévention des infections rémunéré et protégé. Seulement 11 % des hôpitaux de soins prolongés (1 hôpital) ont un médecin qui possède une formation pour la lutte contre les infections (ce poste n'est pas rémunéré et protégé). Dans l'ensemble, les hôpitaux de Toronto et de la RGT ont tout au plus 7 postes ETP, soit des postes de spécialistes de lutte contre les infections rémunérés et protégés (ou 0,7 poste ETP par 1 000 lits de soins de courte durée). Il peut s'agir d'une surestimation fondée sur la propre évaluation du Comité. Le nombre d'épidémiologistes en milieu hospitalier parfaitement formés est même moins élevé.

Ces observations confirment clairement les résultats précédents concernant la situation des ressources humaines en matière de prévention des infections et la nécessité de formuler des normes d'accréditation ou une réglementation régionale ou ministérielle pour renforcer la prévention des infections.

De nombreuses personnes ont fait remarquer que les conventions collectives rendent pratiquement impossible l'emploi d'employés à temps plein d'un établissement dans plusieurs organisations, à moins que chacune emploie directement la personne. Le partage du personnel dans les situations d'urgence va à l'encontre des conventions collectives en vigueur. Le personnel de première ligne et les organisations qui l'engagent ont parlé d'un haut niveau de dévouement et de disponibilité

à s'engager dans la planification des urgences, ainsi que de leur mécontentement au sujet des pratiques *ponctuelles* et *a posteriori* adoptées en matière de ressources humaines pendant l'épidémie du SRAS.

Plusieurs hôpitaux ont indiqué que le fort pourcentage de personnel infirmier à temps partiel ou occasionnel engagé par l'entremise d'agences a constitué un problème pendant la crise du SRAS, un problème soulevé également par les groupes de réflexion composés de personnel de première ligne. Ce genre de pratique d'embauche donne lieu à une main-d'œuvre polyvalente pour répondre aux fluctuations de la demande dans les hôpitaux, mais le personnel se retrouve simultanément à l'emploi de plusieurs établissements. Les intervenants de première ligne ont souligné l'importance d'une main-d'œuvre stable et permanente, plutôt que de dépendre du personnel envoyé par les agences à un coût plus élevé. On a beaucoup fait état du risque accru de transmission de l'infection d'une organisation à une autre en raison de cette pratique, mais les répondants ont dit ne pas être au courant d'un seul cas de SRAS transmis par les travailleurs des soins de santé à l'emploi de plusieurs établissements (en réalité, il semble n'y avoir eu qu'un seul cas). Les risques que posent ces arrangements sont plutôt les suivants :

- le personnel doit se familiariser avec les différentes politiques et procédures de prévention des infections de plusieurs organisations;
- la difficulté à susciter le niveau d'engagement nécessaire envers une organisation qui doit répondre à des urgences;
- la difficulté pour un hôpital de prévoir des quarts de travail additionnels lorsque les employés sont engagés envers plusieurs organisations.

Des questions de rémunération ont été soulevées tout au long de l'épidémie du SRAS. Des hôpitaux ont dit « avoir été obligés » de verser des paiements additionnels aux médecins pour les inciter à soigner des patients atteints du SRAS. L'Association médicale de l'Ontario et l'OMH, en collaboration avec le Comité des services de médecins, ont élaboré deux programmes à l'intention des médecins dont les revenus ont diminué à cause du SRAS. Ces programmes sont le Programme de paiements anticipés – SRAS et le Programme de stabilisation du revenu – SRAS. Les détails de ces programmes ont été communiqués aux médecins sur le site Web de l'Association médicale de l'Ontario dans le cadre d'une série de communiqués en date du 26 juin 2003.

Dans le cadre du Programme de paiements anticipés – SRAS, les médecins peuvent demander des paiements anticipés sur des facturations futures pour combler les baisses considérables de revenu causées par la diminution de leurs services. En vertu de ce programme, un médecin dont le revenu est inférieur à 80 % de sa facturation

mensuelle moyenne peut recevoir des paiements pour compenser la différence entre le montant gagné et le seuil de 80 % de la facturation moyenne. Ces avances seront déduites des paiements futurs. Ce programme s'applique à la période d'urgence du SRAS, du 14 mars 2003 au 30 juin 2003.

Le programme de stabilisation des revenus – SRAS s'applique aux médecins dont les revenus ont été réduits en raison de la quarantaine, des réductions dans la capacité de fonctionnement des hôpitaux ou de la diminution du volume de pratique en milieu hospitalier ou à l'extérieur. Tous les médecins touchés par le SRAS peuvent recevoir des paiements équivalents à la différence entre le montant gagné et 80 % de la facturation annuelle moyenne. Les médecins qui ont travaillé dans les hôpitaux pour traiter des patients atteints du SRAS peuvent recevoir le paiement de la différence entre le montant gagné et 100 % de la facturation annuelle moyenne. Le versement complémentaire jusqu'à concurrence de 80 % s'applique à toute la période d'urgence du SRAS. Le versement complémentaire jusqu'à concurrence de 100 % s'applique à la période du 23 mai 2003 au 30 juin 2003.

Les hôpitaux faisant partie de l'Alliance créée lors du SRAS ont choisi d'offrir une indemnité à tarif double aux personnes qui ont travaillé dans les unités et les secteurs affectés par le SRAS. L'OMH n'a pas approuvé cette mesure qui a été très critiquée sur le plan de l'équité du fait d'autres hôpitaux ayant traité des patients atteints du SRAS n'ont pas offert le même avantage à leur personnel. De plus, le personnel recevait la rémunération additionnelle que l'unité du SRAS dans laquelle il travaillait ait traité ou non des patients atteints du SRAS. Par conséquent, il est arrivé que des membres du personnel ayant traité des patients atteints du SRAS n'aient reçu aucune rémunération additionnelle, alors que d'autres n'ayant pas traité des patients atteints du SRAS en aient reçu une.

La pénurie de personnel infirmier aux soins intensifs et la méthode centralisée utilisée à cet égard ont donné lieu à des pratiques de rémunération qui ont également fait l'objet de nombreuses critiques. La province et Med-Emerg ont conclu un contrat pour fournir sur demande du personnel infirmier aux soins intensifs aux hôpitaux. Les répondants ont indiqué que le personnel infirmier embauché par Med-Emerg était rémunéré à des taux jusqu'à trois fois supérieurs à ceux du personnel infirmier « régulier » des soins intensifs en milieu hospitalier, soulevant des problèmes d'équité. Des représentants des intervenants de première ligne se sont dit préoccupés par cette indemnité applicable avec effet rétroactif et aux privilèges incohérents. En raison d'échelles salariales inégales, certains hôpitaux se sont sentis obligés d'offrir à leur propre personnel les mêmes primes que versait l'OMH au personnel de l'agence Med-Emerg. De plus, un certain nombre d'hôpitaux ont signalé que le personnel infirmier qui aurait été habituellement disponible était recruté par Med-Emerg. Enfin, les hôpitaux ont mentionné

la flexibilité limitée du personnel fourni par Med-Emerg, puisqu'ils ont été dans l'impossibilité de modifier les exigences de dotation et se sont parfois retrouvés dans la position inhabituelle d'avoir trop de personnel. Malgré ces critiques, comme il est indiqué au chapitre 2, Med-Emerg a réussi à combler des pénuries importantes de personnel pendant une période très difficile.

Pendant la crise, on a interdit au personnel infirmier de travailler dans plusieurs établissements pour éviter que le SRAS ne se propage d'un hôpital à l'autre. Cette disposition a eu pour effet de réduire le revenu du personnel infirmier qui compte sur les revenus provenant du travail dans plusieurs établissements. Les répondants ont fait remarquer que l'OMH n'a pas offert d'indemniser ce personnel infirmier de la même façon qu'il a garanti les revenus de la plupart des médecins qui travaillent dans les hôpitaux.

Toutes ces constatations témoignent de la nécessité de processus régularisés sur le partage et la rémunération du personnel dans les situations d'urgence.

Les groupes de réflexion composés d'intervenants de première ligne ont fait ressortir des préoccupations relatives à la santé et à la sécurité au travail. Les comités de santé et sécurité au travail n'ont pas participé, l'équipement nécessaire n'était parfois pas disponible ou moins qu'optimal et certains administrateurs ont annulé prématurément les mesures de précaution.

8B.8 Répercussions psychosociales du SRAS

Plusieurs répondants ont également fait mention des répercussions psychosociales du SRAS et d'événements connexes illustrant la crainte manifeste ressentie chez les travailleurs de la santé et le public. Les répercussions du SRAS chez les personnes travaillant au sein du système de santé ne devraient pas être sous-estimées. En voici certaines :

- la crainte des employés de se rendre dans les hôpitaux;
- la crainte des employés de soigner des patients atteints du SRAS;
- la crainte des employés de rencontrer des intervenants des soins de santé ou même leurs conjoints et conjointes, surtout ceux et celles des unités de SRAS;
- le ressentiment persistant envers des collègues n'ayant pas participé comme on s'y attendait;
- le sentiment d'impuissance, de colère et de culpabilité ressenti par les employés;
- l'isolement social aigu et l'ostracisme auxquels les employés ont dû faire face.

Plusieurs des personnes qui ont été interrogées et qui ont participé aux groupes de réflexion ont indiqué que la crainte a été engendrée à la fois par le sensationnalisme de la couverture médiatique et l'information incohérente provenant des autorités de la santé publique aux niveaux provincial et municipal. Les intervenants de première ligne qui ont participé aux groupes de réflexion ont insisté sur la nécessité de mettre en place des protocoles officiels pour les communications en temps de crise adaptés aux besoins propres à chaque établissement et à son personnel (p. ex., les travailleurs éloignés, les travailleurs de quarts). Cette crainte n'était souvent qu'une simple réaction normale face à une maladie extrêmement virulente et inconnue. Malgré ces craintes, les groupes de réflexion ont cité plusieurs exemples d'efforts dignes de mention fournis par des travailleurs de la santé pour s'encourager mutuellement et s'assurer que tous les patients recevaient les meilleurs soins possibles.

8C. Répercussions sur les services et évaluation de l'arriéré de travail

Tous les participants aux groupes de réflexion et les personnes interrogées ont mentionné les répercussions de l'épidémie de SRAS sur le volume des activités de l'hôpital et la difficulté à éliminer l'arriéré de travail. Les données sur les activités des hôpitaux en 2002 et en 2003 ont servi à documenter les répercussions du SRAS sur les hôpitaux de la RGT et de Toronto et à évaluer ce qu'il en coûterait au système hospitalier pour éliminer l'arriéré de travail.

Les directives aux hôpitaux de la RGT et de Toronto exigeant qu'ils limitent l'accès aux malades gravement atteints ont eu des incidences importantes sur les volumes de services des hôpitaux. La plupart des opérations chirurgicales n'étant pas urgentes, cette restriction a eu l'impact le plus marqué sur les volumes de chirurgie. Les restrictions physiques à l'accès aux hôpitaux et la sensibilisation accrue du public aux risques du SRAS dans les établissements de soins de santé se sont traduites également par une réduction importante des visites aux services des urgences.

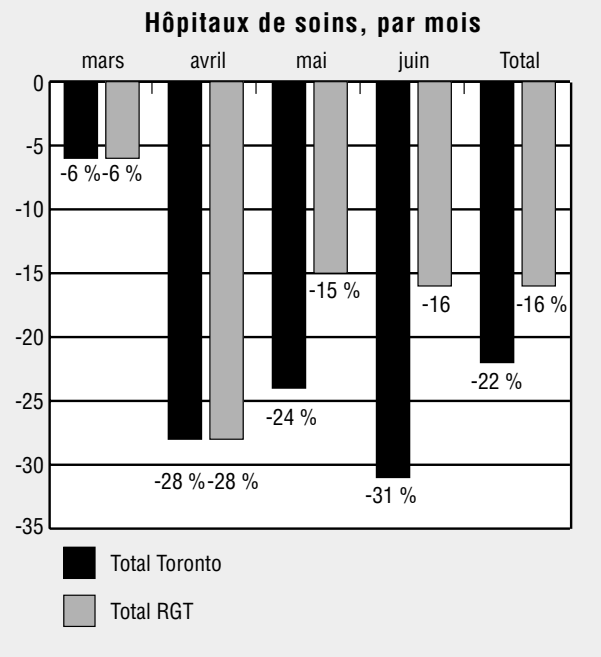
8C.1 Répercussions sur le nombre de visites et les admissions aux services des urgences

Le tableau 8.5 illustre le changement de pourcentage sur douze mois, de 2002 à 2003, des visites aux services des urgences, par mois et par lieu d'hôpital (RGT et Toronto).

Au cours du premier mois complet de l'épidémie (avril 2003), les visites aux services des urgences ont été inférieures de 28 % à celles d'avril 2002 dans les hôpitaux

T A B L E A U 8 . 5

Réduction du nombre de visites aux services des urgences en 2003 par rapport à 2002 pour les hôpitaux de soins de courte durée de Toronto et de la RGT, par mois



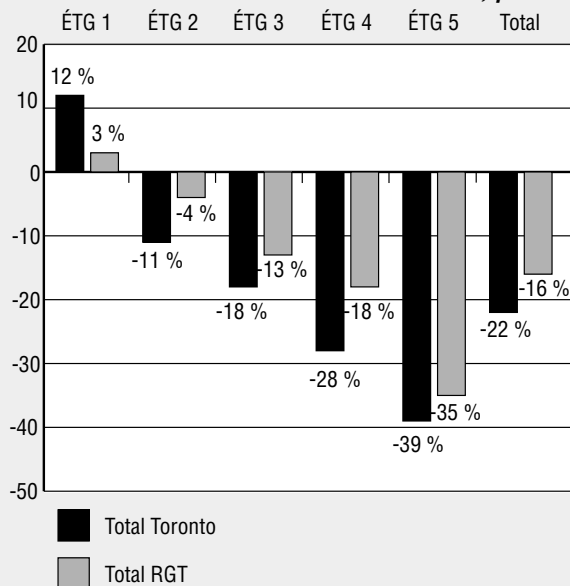
de Toronto et de la RGT. Après le mois d'avril, le taux des visites dans les hôpitaux de la RGT est revenu à environ 15 % sous le niveau de l'année précédente. Les visites aux services des urgences des hôpitaux de Toronto ont augmenté légèrement en mai (à 24 % inférieur au niveau de l'année précédente), mais ont baissé à 31 % sous le niveau de l'année précédente en juin lors de la deuxième vague de SRAS. Les établissements faisant partie de l'Alliance des hôpitaux de Toronto – SRAS ont connu une diminution de 50 % du nombre de visites à leurs services des urgences en juin (après la création de l'Alliance).

Le tableau 8.6 illustre l'ensemble des changements dans le nombre des visites aux services des urgences selon les cotations de l'échelle canadienne de triage et de gravité (ÉTG).

Dans l'ensemble, au cours de la période de quatre mois, le nombre de visites aux services des urgences selon le niveau 1 de l'ÉTG (les cas les plus urgents) a augmenté de 3 % dans les hôpitaux de la RGT et de 12 % dans les hôpitaux de Toronto. Le nombre de visites aux services des urgences selon le niveau 5 de l'ÉTG (les cas les moins urgents) a diminué de 35 % dans les hôpitaux de la RGT et de 39 % dans les hôpitaux de Toronto.

TABLEAU 8.6

Réduction du nombre de visites aux services des urgences en 2003 par rapport à 2002, selon la cotation de l'échelle canadienne de triage et de gravité, dans les hôpitaux de soins de courte durée de Toronto et de la RGT, par mois

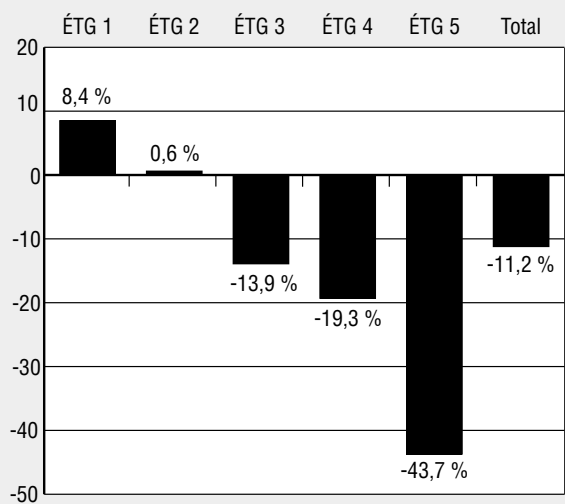


Comme on pouvait s'y attendre, c'est dans le nombre de visites aux services des urgences que la baisse a été la plus ressentie pour les visites qui auraient pu vraisemblablement être considérées comme non urgentes. Il est impossible de savoir si les patients qui auraient normalement été admis et auraient reçu des soins aux services des urgences ont été traités ailleurs, p. ex., dans un cabinet de médecin de famille, dans une clinique médicale sans rendez-vous, ou s'ils n'ont pas reçu de soins. Le fait de ne pas avoir eu accès aux données du RAMO sur les services de médecins a nui à l'analyse.

En ce qui a trait aux patients et aux personnes atteintes de maladie mentale, ils accèdent à l'hôpital le plus souvent par le service des urgences⁵. On pourrait s'attendre à ce que les patients les plus gravement atteints, qui devraient être admis à l'hôpital pour un traitement définitif, continuent à se rendre au service des urgences et continuent d'être admis en tant que malades hospitalisés. Le tableau 8.7 montre que malgré une baisse de 11,2 % dans le nombre d'admissions aux services des urgences au cours des quatre mois de 2003 par rapport aux mêmes quatre mois de 2002, cette baisse est attribuable exclusivement à la diminution de l'admission des patients présentant les cas les moins urgents. Les admissions de patients selon la cotation 1 de l'ÉTG (réanimation) ont augmenté de 8 % et les admissions de patients selon la cotation 2 de l'ÉTG (soins très urgents) sont demeurées constantes.

TABLEAU 8.7

Réduction des admissions de patients aux services des urgences en 2003 par rapport à 2002, selon la cotation de l'échelle canadienne de triage et de gravité, pour les hôpitaux de soins de courte durée de Toronto et de la RGT



La réduction des admissions aux services des urgences est la plus élevée pour les visites cotées 3, 4 et 5 selon l'ÉTG. Cela signifie que l'épidémie du SRAS et les restrictions imposées aux services hospitaliers ont mené à des changements dans les seuils d'admissions des patients et que les patients qui auraient normalement été admis ne l'ont pas été.

La présente étude n'évalue pas l'impact de la réduction du nombre de visites aux services des urgences sur la santé de la population, non plus qu'elle n'indique si les patients qui s'y seraient normalement présentés ont été en mesure de recevoir des soins appropriés ailleurs. Les réductions soutenues du nombre de visites aux services des urgences au cours de la crise indiquent que les services des urgences de Toronto et de la RGT ont traditionnellement composé avec un grand nombre de visites pour des soins ambulatoires qui pourraient être offerts dans le cadre d'un système de soins primaires réformé et que lorsque des moyens de dissuasion ont été adoptés pour diminuer le nombre de visites aux services des urgences, ce nombre a diminué.

5 En 2001-2002, 68 % des admissions de patients et 81 % des admissions de personnes atteintes de maladie mentale dans les hôpitaux de la RGT et de Toronto se sont faites au service des urgences.

8C.2 Nombre des opérations chirurgicales

Dans le cadre du sondage, les hôpitaux ont dû fournir le nombre de chirurgies (chirurgies ambulatoires, cas d'opération chirurgicale non urgente pour les malades hospitalisés, cas d'opération chirurgicale urgente pour les malades hospitalisés) pour les mois de mars, avril, mai et juin 2002 et 2003. Les analyses présentées ici comparent le nombre de chirurgies en 2003 avec celui de 2002 pour la période de quatre mois.

De tous les cas des chirurgies ambulatoires dans tous les hôpitaux de Toronto et de la RGT, 98,2 % sont considérés comme non urgentes. Lorsque les directives visant à limiter l'activité aux patients gravement atteints ont été émises, les chirurgies ambulatoires et les visites aux unités de soins ambulatoires ont été les premiers services à être réduits ou éliminés. Le tableau 8.8 illustre la réduction du nombre de chirurgies ambulatoires de 2002 à 2003.

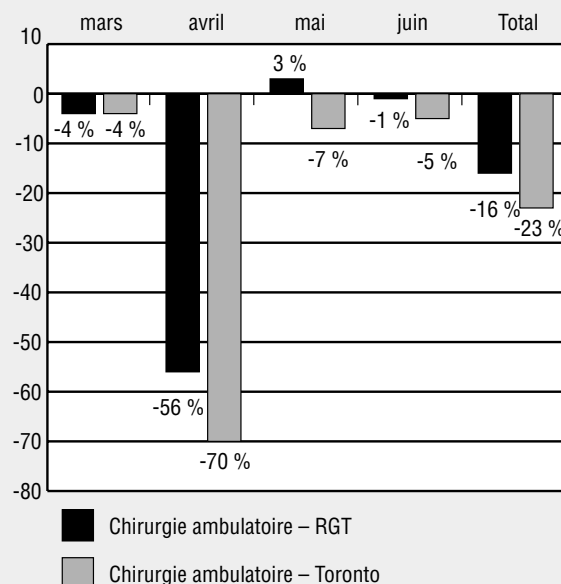
En avril 2003, le nombre des chirurgies ambulatoires a chuté de 56 % dans les hôpitaux de la RGT et de 70 % dans les hôpitaux de Toronto, par rapport à avril 2002. En mai 2003, le nombre de chirurgies ambulatoires dans les hôpitaux de la RGT a grimpé à un niveau de 3 % supérieur à l'année précédente. Le nombre de chirurgies ambulatoires dans les hôpitaux de Toronto en mai n'était que de 7 % sous le niveau de l'année précédente. Il semble que la deuxième vague de cas de SRAS ait eu des répercussions limitées sur le nombre de chirurgies ambulatoires, soit 1 % de moins seulement dans les hôpitaux de la RGT et 5 % de moins dans les hôpitaux de Toronto, par rapport à l'année précédente. C'est en avril que s'est produite une grande partie de l'arriéré des chirurgies ambulatoires.

Le tableau 8.9 illustre les conséquences de l'épidémie de SRAS sur le nombre d'opérations chirurgicales non urgentes de malades hospitalisés dans les hôpitaux de Toronto et de la RGT. En avril, les réductions du nombre d'opérations chirurgicales ont été plus importantes dans les hôpitaux de Toronto, mais la baisse de pourcentage n'a pas été aussi importante que pour les chirurgies ambulatoires, à la fois dans les hôpitaux de la RGT et de Toronto.

Bien que le nombre d'opérations chirurgicales non urgentes de malades hospitalisés dans les hôpitaux de la RGT en mai indique une hausse importante par rapport à avril, il a été de 13 % inférieur à celui de l'année précédente. En juin, la diminution du nombre d'opérations chirurgicales non urgentes de malades hospitalisés dans les hôpitaux de la RGT a été encore plus importante, soit 21 % sous le niveau de l'année précédente. La même situation s'est produite dans les hôpitaux de Toronto, le nombre d'opérations chirurgicales non urgentes de malades hospitalisés s'étant situé à 15 % sous le niveau de l'année précédente en mai, et de façon encore plus marquée, soit 24 % en juin.

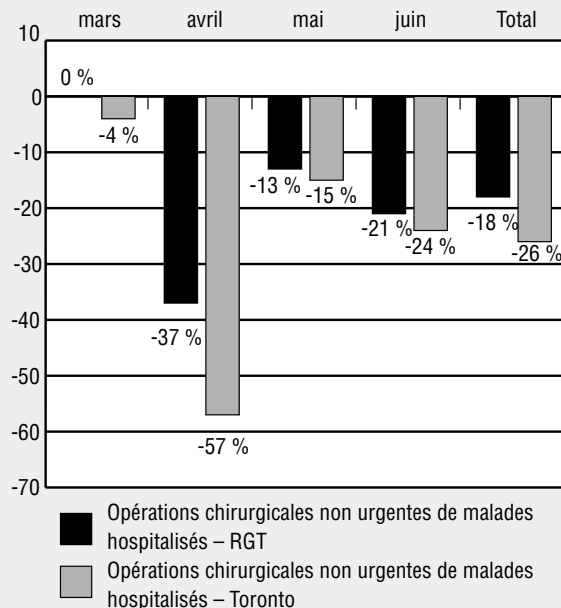
T A B L E A U 8 . 8

Réduction du nombre de chirurgies ambulatoires de 2002 à 2003, par mois et par lieu d'hôpital



T A B L E A U 8 . 9

Réduction du nombre d'opérations chirurgicales non urgentes de malades hospitalisés de 2002 à 2003, par mois et par lieu d'hôpital



Ainsi, au cours de la première vague de SRAS (en avril), la diminution du nombre de chirurgies ambulatoires a été plus importante que la diminution des opérations chirurgicales non urgentes de malades hospitalisés, tandis qu'en mai et en juin le nombre de chirurgies ambulatoires est presque revenu à la normale, alors que le nombre d'opérations chirurgicales non urgentes de malades hospitalisés est demeuré à la baisse. Le manque de capacité en soins intensifs dans les hôpitaux pourrait expliquer la situation, puisque les cas complexes non urgents de malades hospitalisés (p. ex., la plupart des chirurgies cardiaques, des chirurgies thoraciques, des neurochirurgies, etc.) sont plus susceptibles de nécessiter un séjour aux soins intensifs.

Les patients hospitalisés devant subir une chirurgie urgente devraient se classer dans la catégorie des malades gravement atteints, auxquels on accorderait la priorité, ce qui aurait pour conséquence une faible réduction du nombre de cas causée par les restrictions liées au SRAS. Le nombre d'opérations chirurgicales urgentes pour chacun des quatre mois se situait en général dans les 10 % par rapport au nombre de l'année précédente. Pour les hôpitaux de la RGT, le nombre d'opérations chirurgicales urgentes était en fait plus élevé que celui de l'année précédente au cours de trois des quatre mois (et de seulement 1 % plus faible en mai). Pour les hôpitaux de Toronto, le nombre d'opérations chirurgicales urgentes a été plus élevé au cours de la première vague de SRAS, mais plus faible au cours de la deuxième vague. Le plus grand nombre d'opérations chirurgicales urgentes peut s'expliquer par le reclassement des patients par les hôpitaux de cas non urgents à cas urgents, par l'augmentation des activités d'une année à l'autre ou par une variation aléatoire.

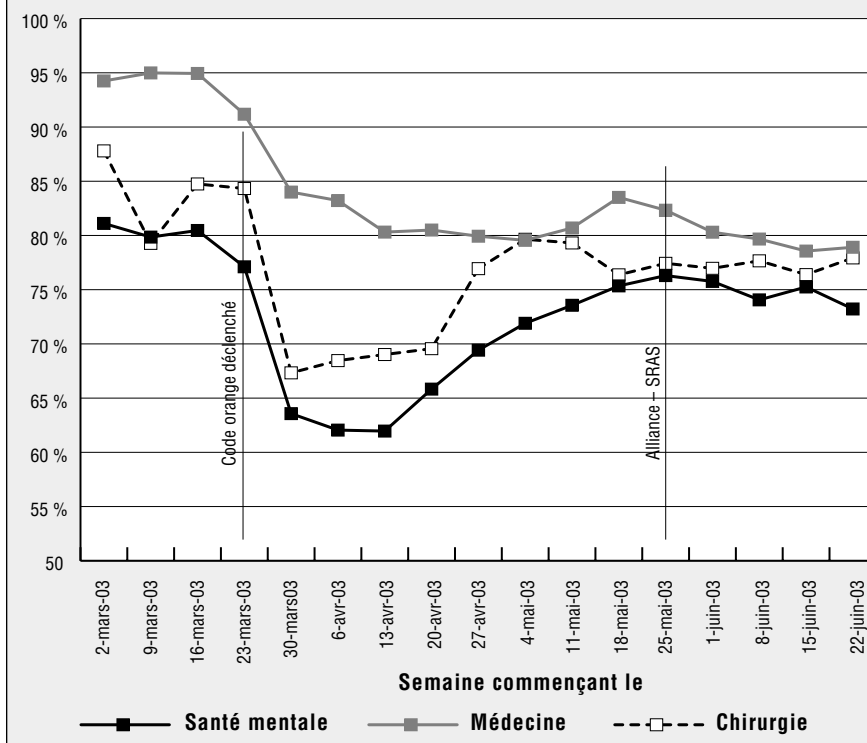
8C.3 Jours d'hospitalisation et taux d'occupation

L'OMH a fourni des recensements quotidiens et le nombre de lits, par type de lit, dans les hôpitaux de la RGT et de Toronto pour mars, avril, mai et juin 2003⁶.

⁶ Au moment de la préparation du présent rapport, les hôpitaux de Toronto et de la RGT n'avaient pas tous fourni des données relatives à leur taux d'occupation pour juin 2003. Seuls les hôpitaux qui ont communiqué des données complètes pour l'ensemble des quatre mois sont inclus dans l'analyse. Des données n'ont pas été fournies pour juin 2003, pour quatre hôpitaux de soins de courte durée – Toronto East General, St. Joseph's Health Centre, Sunnybrook and Women's, et St. Michael's Hospital (lequel faisait partie de l'Alliance des hôpitaux de Toronto – SRAS).

T A B L E A U 8 . 1 0

Taux d'occupation des lits en médecine, en chirurgie et en santé mentale dans les hôpitaux de la RGT et de Toronto, par semaine – 2003



Le tableau 8.10 illustre les changements dans le taux d'occupation des lits en médecine, en chirurgie et en santé mentale du début de mars à la fin de juin.

Les barres verticales dans le tableau 8.10 indiquent la date à laquelle le Code orange a été déclenché et la date à laquelle l'Alliance des hôpitaux de Toronto – SRAS a été créée.

Au début de mars 2003, la moyenne du taux d'occupation des lits en médecine a été de 95 %. Le taux élevé d'occupation (plus de 90 %) des lits en médecine s'explique par le déplacement de patients dans d'autres services et par le transfert plus fréquent de patients entre les services. Ce déplacement des patients d'une unité à l'autre, et parfois de façon temporaire dans des unités où le personnel peut ne pas être familier avec les soins nécessaires à prodiguer peut créer des difficultés sur le plan de la prévention des infections.

Au cours de la première vague de SRAS, le taux d'occupation des lits en médecine a baissé à 80 %. Il s'est rétabli à presque 85 % à la mi-mai, mais a connu de nouveau une baisse à 80 % au cours de la deuxième vague de SRAS.

Au début de mars 2003, le taux d'occupation des lits en chirurgie était de 88 % diminuant à 80 % au cours des vacances d'hiver scolaires de l'Ontario. Il est passé de 85 % juste avant le déclenchement du Code orange à 68 % immédiatement après le déclenchement. De la fin avril jusqu'à la fin juin, le taux d'occupation des lits en chirurgie est demeuré entre 75 et 80 %.

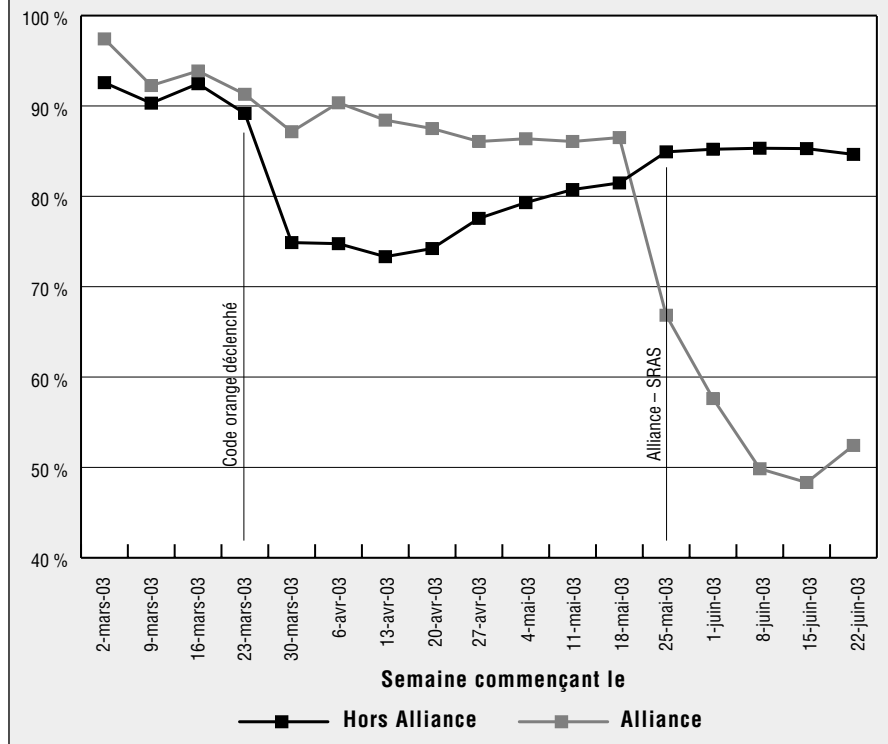
Le taux d'occupation des lits en santé mentale est passé de 80 % avant la première vague de SRAS à 62 % à la mi-avril. Il a augmenté à 75 % à la mi-mai et s'est maintenu jusqu'à la fin de juin (alors qu'il a baissé légèrement à 73 %). La baisse du taux d'occupation des lits en santé mentale est surprenante puisque la plupart des admissions en santé mentale (94,5 %) sont considérées urgentes. Cette baisse est sans doute liée à la réduction des activités dans les services des urgences, puisque c'est là que se fait surtout l'admission des patients en santé mentale. Il n'a pas été possible, compte tenu des données disponibles, d'évaluer l'incidence sur les patients atteints de maladie mentale (ou patients éventuels) à la suite de la réduction des activités liées aux malades hospitalisés pour cause de maladie mentale.

À la suite du déclenchement du Code orange, les données indiquent que les répercussions les plus immédiates et les plus importantes ont été ressenties sur le taux d'occupation des lits en chirurgie. Le taux d'occupation des lits en santé mentale a également connu une importante diminution, surtout dans les hôpitaux communautaires de Toronto. La réduction des taux d'occupation des lits en médecine n'a pas été également rapide et également importante.

Le tableau 8.11 montre qu'avant la création de l'Alliance des hôpitaux de Toronto – SRAS, les hôpitaux qui devaient faire partie de l'Alliance ont maintenu des taux d'occupation des lits plus élevés que les autres hôpitaux. Nous soulevons l'hypothèse que cela est dû au fait que deux des hôpitaux (soit St. Michael's et Sir William Osler) ont eu très peu de cas de SRAS au cours de la première vague et que l'hôpital Scarborough General a connu une surcharge en raison de la fermeture de la division Grace.

T A B L E A U 8 . 1 1

Taux d'occupation de l'ensemble des lits de soins de courte durée aux hôpitaux de la RGT et de Toronto par établissement de l'Alliance des hôpitaux de Toronto – SRAS, par semaine – en 2003

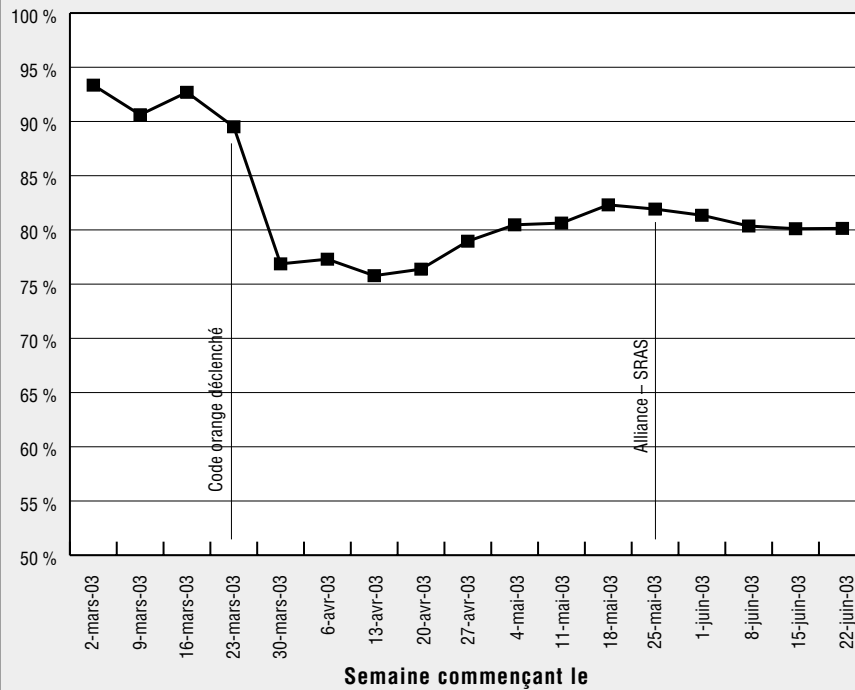


À la suite de la création de l'Alliance, le taux d'occupation des lits en général dans les hôpitaux de l'Alliance a diminué à 50 %. Un facteur important de la baisse des taux d'occupation dans les établissements faisant partie de l'Alliance des hôpitaux de Toronto – SRAS a été la fermeture presque totale du North York General Hospital. Les données du St. Michael's Hospital (un des établissements de l'Alliance des hôpitaux de Toronto – SRAS) n'étaient pas disponibles aux fins d'analyse. Parallèlement, les hôpitaux non-membres de l'Alliance ont été en mesure, en général, de maintenir un taux d'occupation de 85 % au cours de la deuxième vague de cas de SRAS.

Le tableau 8.12 montre qu'au cours de la deuxième vague de SRAS (et après la création de l'Alliance des hôpitaux de Toronto – SRAS), le taux d'occupation des lits de soins de courte durée était d'environ 80 %, soit beaucoup plus faible que le taux susmentionné de 90 % au début de mars, mais plus élevé que le taux de 75 % au cours de la première vague de SRAS.

T A B L E A U 8 . 1 2

Taux d'occupation, en général, des lits de soins de courte durée dans les hôpitaux de la RGT et de Toronto, par mois – en 2003



Si le nombre d'opérations chirurgicales non urgentes dans les hôpitaux de Toronto et de la RGT en mars, avril, mai et juin 2003 avait été le même que pour les mois correspondant en 2002⁷, nous estimons qu'il y aurait eu 6 641 opérations chirurgicales de malades hospitalisés additionnelles et 17 828 chirurgies ambulatoires additionnelles. Plus de la moitié de l'arriéré d'opérations chirurgicales non urgentes de malades hospitalisés a été accumulé en avril 2003, au cours de la première vague de cas de SRAS et le Code orange. L'arriéré de chirurgies ambulatoires a été encore plus concentré, soit 85 % en avril.

Aux fins du calcul des coûts visant à éliminer cet arriéré, nous avons supposé que toutes les opérations chirurgicales non urgentes qui n'ont pas pu être réalisées au cours de l'épidémie de SRAS ont été reportées et devront l'être à un moment donné. Il ne sera peut-être pas nécessaire d'éliminer au complet l'arriéré de chirurgies puisque :

La tentative de limiter les répercussions du SRAS aux établissements de l'Alliance des hôpitaux de Toronto – SRAS, au cours de la deuxième vague de cas de SRAS, semble avoir eu pour effet d'éviter une réduction plus importante des activités des hôpitaux non-membres de l'Alliance, mais les hôpitaux non-membres de l'Alliance ont en fait été dans l'impossibilité de retrouver leurs niveaux d'occupation d'avant le SRAS.

8C.4 Arriéré de chirurgies non urgentes

Comme nous l'avons déjà vu, la plupart des admissions en médecine dans les hôpitaux de soins de courte durée sont urgentes et s'effectuent au service des urgences. La majorité des admissions en chirurgie sont non urgentes (tout comme la plupart des chirurgies ambulatoires). La présente analyse de l'arriéré de chirurgies dans les hôpitaux de Toronto et de la RGT porte donc sur les cas d'opérations chirurgicales non urgentes (à la fois ambulatoires et pour les malades hospitalisés).

- des patients n'ont peut-être plus besoin de subir de chirurgie (ayant plutôt choisi un traitement non chirurgical) ou ces patients ne sont peut-être plus des candidats aptes à la chirurgie;
- des patients peuvent avoir demandé et reçu leurs soins dans des hôpitaux à l'extérieur de Toronto et de la RGT;
- des médecins et patients peuvent réévaluer la pertinence de la chirurgie prévue (étant donné l'accès restreint), menant au retrait de certains patients des listes d'attente.

À l'aide des données de l'étude comparative annuelle de l'ICIS / du Hay Group de 2001-2002 pour les hôpitaux de Toronto et de la RGT, nous avons établi des profils de programmes cliniques pour les traitements non urgents des malades hospitalisés et pour les chirurgies ambulatoires. En appliquant la moyenne des coûts directs par cas type pondéré aux données sur les cas pondérées, nous avons évalué le coût direct des chirurgies reportées à 32,1 millions de dollars.

7 Nous avons supposé que sans le SRAS les niveaux d'activités en 2003 auraient été les mêmes que les niveaux d'activités en 2002. Cela n'aurait peut-être pas été le cas, puisque certains hôpitaux aux prises avec des contraintes budgétaires auraient envisagé de réduire leurs activités en 2003, alors que d'autres, dans le cadre de l'élargissement des programmes imposés par la Commission de la restructuration des services de santé, auraient pu envisager un accroissement de leurs activités.

Parmi les arriérés prévus les plus importants (en termes de coût) dans les secteurs de programme, mentionnons :

- la chirurgie générale (y compris une bonne partie de la chirurgie pour le cancer, 6,3 millions de dollars);
- la chirurgie orthopédique (5,2 millions de dollars);
- la chirurgie cardiothoracique (5,2 millions de dollars).

Cette analyse est fondée sur les coûts directs seulement. Certains coûts indirects (exclus du calcul des coûts directs) peuvent être considérés comme partiellement variables, ou tout au moins influencés par les changements dans le volume de soins directs (p. ex., la blanchisserie, l'entretien ménager, la gestion de l'équipement). Si 50 % des coûts indirects étaient ajoutés aux coûts indirects variables reconnus, l'évaluation totale du coût des chirurgies reportées passerait de 32,1 millions de dollars à 37,9 millions de dollars. Mais comme vous l'avons déjà mentionné, il s'avère peu probable qu'il soit nécessaire d'éliminer au complet l'arriéré de chirurgies.

Ce calcul porte surtout sur les chirurgies non urgentes reportées, mais il subsiste d'autres arriérés de travail comme les admissions en médecine non urgentes reportées et les tests de diagnostic ambulatoires reportés.

L'OMH a accordé 25 millions de dollars aux hôpitaux pour éliminer les cas reportés en raison de l'épidémie du SRAS. Ces fonds couvriront les coûts prévus de l'arriéré, mais pas tous les coûts prévus.

Le financement n'est pas le seul facteur qui influe sur la capacité des hôpitaux de Toronto et de la RGT à accroître leur niveau d'activités pour éliminer les arriérés de travail. Il existe d'autres contraintes, les voici :

- la capacité physique des hôpitaux (p. ex., le nombre de salles d'opérations, de lits);
- les pénuries de personnel (p. ex., le personnel infirmier des USI, les inhalothérapeutes);
- les répercussions sur l'efficacité et la productivité au moment d'assumer les nouvelles pratiques dites « normales » mises en place dans les hôpitaux de l'Ontario à la suite du SRAS.

De plus, s'il est nécessaire de payer des heures supplémentaires pour assurer la disponibilité du personnel afin d'appuyer les programmes élargis, les coûts unitaires par cas seront également plus élevés.

8D. Recommandations

Plusieurs des questions soulevées dans le cadre des entrevues, des groupes de réflexion, des sondages et des analyses ont déjà été abordées dans les chapitres précédents, c'est-à-dire le renforcement de l'infrastructure de la santé publique, une meilleure coordination entre les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, plus de transparence dans la gestion des épidémies au niveau des systèmes, les préparatifs d'urgence et l'intervention et leurs relations avec les urgences en matière de santé, la surveillance, les systèmes d'alerte et les problèmes de communication. Cependant, de nouvelles questions ont également surgi dont plusieurs sont propres aux soins de santé et à la santé publique aux niveaux local et régional. Les membres du Comité vivent, travaillent et paient des impôts dans différentes provinces du Canada. Plusieurs d'entre nous sommes administrateurs ou praticiens dans le domaine de la santé. Comme la teneur des chapitres précédents l'a montré, nous envisageons notre mandat dans une perspective nationale afin d'atteindre un esprit de collaboration entre tous les niveaux de la santé publique. Nous n'hésitons donc pas à formuler des recommandations portant sur des questions de soins de santé et de santé publique aux niveaux local et provincial. Par conséquent, le Comité propose les recommandations suivantes :

8.1 Les directeurs généraux d'hôpitaux et les régions sociosanitaires devraient veiller à ce qu'un Réseau régional des maladies infectieuses soit officiellement mis en place avec le mandat de concevoir et de superviser la mise en œuvre de stratégies dans les hôpitaux pour pouvoir intervenir en cas d'épidémies de maladies infectieuses. Ces réseaux établiraient des modèles de programmes de surveillance hospitalière des maladies infectieuses, programmes qui s'appliqueraient d'abord aux établissements pour devenir par la suite un programme national de surveillance de façon à intégrer l'information provenant des hôpitaux et des collectivités.

8.2 Dans le cadre de ses activités, le Réseau fédéral, provincial et territorial des préparatifs d'urgence et de l'intervention devrait examiner les mesures d'urgence provinciales et fédérales afin de s'assurer que tous les plans d'urgence établissent clairement les rapports hiérarchiques des mécanismes d'intervention, allant de l'intervention d'un seul ministre à celle de tout le gouvernement, et qui comportent des liens transversaux appropriés.

8.3 Les ministères provinciaux et les départements de santé devraient s'assurer que les plans d'urgence contiennent des dispositions prévoyant des indemnités appropriées pour les personnes qui sont tenues de répondre à l'urgence et pour celles qui sont touchées par elles.

- 8.4 Les ministères provinciaux et les services de santé devraient revoir leurs statuts et règlements de manière à obliger chaque hôpital ou région sociosanitaire à normaliser et à mettre à jour les protocoles de gestion des épidémies. Ces plans doivent comprendre des mécanismes permettant de transmettre l'information et les fournitures à l'extérieur du secteur hospitalier, notamment les médecins de soins primaires, le personnel paramédical et les professionnels de la santé communautaire.
- 8.5 Le directeur général de chaque hôpital ou région sociosanitaire devrait s'assurer que les interrelations des hôpitaux avec les autorités du Service de santé publique aux niveaux local et provincial sont clairement établies dans le protocole de chaque hôpital pour la gestion des épidémies.
- 8.6 Le directeur général ainsi que les chefs cliniques concernés de chaque hôpital ou région sociosanitaire devraient s'assurer que le personnel hospitalier reçoit une formation professionnelle permanente, surtout les prestataires de soins de santé de première ligne, afin de mieux les sensibiliser aux questions touchant les épidémies et les maladies infectieuses et le contrôle des infections en milieu hospitalier et clinique.
- 8.7 Les ministères provinciaux et les services de santé devraient s'assurer que tous les principaux dirigeants en matière de santé reçoivent une formation sur la façon de communiquer en situation de crise. Les directeurs généraux d'hôpitaux et de régions sociosanitaires devraient s'assurer à leur tour que les cliniciens en chef et les principaux administrateurs reçoivent également une formation sur la façon de communiquer en situation de crise et que l'organisation possède un protocole clairement défini pour communiquer l'information pertinente au personnel et recevoir ses observations, rapidement et de façon respectueuse et participative.
- 8.8 Les ministères provinciaux et les services de la santé publique devraient exiger, par règlement, et prévoir des fonds pour s'assurer que les services des urgences disposent des installations physiques pour isoler, contenir et gérer les cas de maladies infectieuses. Les services des urgences devraient également posséder l'infrastructure voulue pour faire partie du réseau de surveillance des maladies infectieuses, y compris la possibilité d'être informés éventuellement de toutes les alertes aux niveaux national et international.
- 8.9 Les ministères provinciaux et les services de santé publique devraient octroyer les fonds nécessaires à la modernisation pour satisfaire aux normes minimales en matière d'installations pour prévenir les infections dans les services des urgences.
- 8.10 Les ministères provinciaux et les services de santé devraient s'assurer que suffisamment de chambres d'isolement à pression négative sont disponibles dans chaque hôpital pour le traitement des patients atteints de maladies infectieuses.
- 8.11 Les ministères provinciaux et les services de santé devraient s'assurer qu'en situation d'urgence, au moins un hôpital dans chaque « région » d'une province possède suffisamment d'installations et autres infrastructures pour servir de centre régional stratégique en cas d'épidémies de maladies infectieuses.
- 8.12 Les ministères provinciaux et les services de santé devraient s'assurer que les systèmes sont élaborés de manière à permettre aux professionnels de la santé et au public de recevoir en temps opportun des informations et des directives exactes et cohérentes au cours d'une épidémie de maladie infectieuse.
- 8.13 Les dirigeants du Service de santé publique, les directeurs généraux responsables des installations et de la santé au niveau régional, en collaboration avec les représentants des syndicats, des associations professionnelles et les personnes intéressées devraient mettre en place un processus ou mécanisme pour faire participer les travailleurs de la santé publique et les professionnels de la santé de première ligne à la planification des épidémies de maladies infectieuses ou autres urgences en matière de santé. Dans le cadre de ce processus, la priorité devrait être accordée aux questions liées à la santé et à la sécurité au travail.
- 8.14 Les ministères de la santé provinciaux et territoriaux devraient inviter le Conseil canadien d'agrément des services de santé à collaborer avec les intervenants en cause pour renforcer les normes en matière de prévention des infections, les lignes directrices et outils – établis par les experts – qui s'appliquent aux services d'urgence de même qu'à la gestion des épidémies dans les établissements de soins de santé. Les normes devraient également comprendre des descriptions de l'expertise nécessaire pour assurer la prévention des infections en milieu hospitalier.

Chapitre 9

QUESTIONS D'ORDRE ÉTHIQUE ET JURIDIQUE SOULEVÉES PAR LE SRAS ET LES MALADIES INFECTIEUSES AU CANADA

L'épidémie de SRAS et ses répercussions ont soulevé un certain nombre de questions d'ordre juridique et éthique. Nous commençons par les questions d'ordre juridique, car elles sont plus proches du mandat du Comité et d'un certain nombre de groupes, comme l'Association canadienne des soins de santé, l'Association médicale canadienne et l'Association des pharmaciens du Canada, qui ont exprimé la nécessité de réformes législatives particulières. Les questions d'ordre juridique soulevées par le SRAS militent effectivement en faveur d'un examen approfondi d'un cadre constitutionnel et législatif plus large qui régit la gestion des maladies infectieuses au Canada. Il s'agit notamment de l'efficacité de la législation fédérale et provinciale en vigueur régissant les interventions face aux épidémies de maladies transmissibles, des liens juridiques entre les responsables locaux et provinciaux de la santé publique (voir la demande de précision des responsabilités dans le chapitre précédent), de la constitutionnalité de l'isolement obligatoire, de la quarantaine et des ordres de traitement en vertu des lois fédérales et provinciales à la lumière des garanties de la *Charte canadienne des droits et libertés* en matière de liberté physique et d'équité de la procédure, de la législation et des règlements en milieu de travail par rapport aux droits de refuser un travail dangereux et la continuation de la rémunération en période de quarantaine ou d'isolement, ainsi que du cadre juridique régissant la protection des renseignements personnels sur la santé en vertu de la *Charte*, les lois provinciales sur la protection des renseignements personnels et la santé et autres lois régissant le secteur de la santé. Tous ces aspects mériteront notre attention, mais nous nous intéresserons ici à un ensemble plus étroit de questions.

Premièrement, nous revenons, à la suite de l'analyse des chapitres 3 et 4, à certains des instruments juridiques dont nous disposons pour la création d'une infrastructure nationale de détection et de gestion des épidémies de maladies infectieuses. Deuxièmement, une ébauche de document de travail sur la législation fédérale portant sur la surveillance nationale sanitaire (la *Loi canadienne sur la protection de la santé*) a récemment été diffusée. Nous examinons les incidences de ce projet de loi et les

incidences de la législation fédérale en vigueur (la *Loi sur la protection des renseignements personnels* et la *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques*) ainsi que la législation fédérale proposée sur la création d'une base de données nationale pour la surveillance des maladies infectieuses et les rapports des professionnels de la santé. Nous examinons ensuite les aspects des lois en vigueur sur la santé publique dans trois provinces (Colombie-Britannique, Ontario et Québec) qui traitent des épidémies de maladies infectieuses et nous évaluons cette législation par rapport à la *Model State Emergency Health Powers Act* des Centers for Disease Control and Prevention (CDC) des États-Unis. Le dernier domaine juridique à étudier est la législation fédérale sur les situations d'urgence. Dans la conclusion de ce chapitre, nous revenons aux questions d'éthique et aux leçons retenues de la flambée du SRAS.

9A. Questions générales touchant la législation et la gouvernance

9A.1 *Législation et réglementation en tant qu'éléments de l'infrastructure nationale de santé publique*

Au chapitre 4, nous avons souligné les éléments fondamentaux de l'infrastructure de santé publique, en montrant qu'il était essentiel de se doter d'un cadre législatif et réglementaire approprié pour donner au Canada une plus forte capacité de coordination et de gestion des interventions face à des épidémies comme celle du SRAS. Actuellement, il existe des systèmes séparés dans chaque province et territoire, ainsi qu'un système fédéral qui fonctionne essentiellement aux frontières internationales du Canada. Ces systèmes sont reliés par un nombre limité d'ententes intergouvernementales, plutôt que par un ensemble systématique d'ententes intergouvernementales axées sur un plan stratégique convenu ou des instruments juridiques officiels qui permettent aux systèmes d'être utilisés collectivement et de détecter les problèmes communs et d'y faire face.

En termes juridiques, nous parlons de la nécessité de se doter de règles de conduite (règles de santé publique) susceptibles d'orienter le comportement de tous les acteurs au sein du système de santé publique – prestataires de soins de santé (médecins, infirmières), établissements de soins (hôpitaux, laboratoires), responsables de la santé publique à tous les paliers de gouvernement (fédéral, provincial et local) et des particuliers pouvant être soumis à des ordonnances de quarantaine et d'isolement. En ce qui concerne la surveillance, citons les règles régissant les éléments suivants : identification des cas (critères uniformes de diagnostic et tests de laboratoire), partage des données (rapidité et procédures de déclaration des nouveaux cas et normes régissant la protection des renseignements personnels) et diffusion des renseignements (responsabilisé de la communication aux auditoires nationaux et internationaux et le contenu de ces communications). Les règles nationales de santé publique sont particulièrement importantes en ce qui concerne la surveillance car elles permettent de donner une image en temps réel de la propagation des maladies infectieuses au niveau national.

Bien évidemment, une infrastructure nationale implique aussi la création de nouvelles *institutions de santé publique* aux niveaux fédéral et F/P/T. Nous avons déjà abordé ce sujet dans les chapitres précédents. Dans chaque cas, il faudra déployer des efforts considérables pour déterminer comment ces institutions fonctionneront et nous avons supposé, que sur le plan financier, cela représentera un coût non négligeable bien que limité dans le temps.

Au chapitre 4, nous avons examiné le rôle de trois moyens d'action qui sont liés les uns aux autres – **contributions**, **contrats** et **ententes intergouvernementales**. Compte tenu de la nature sensible de la santé publique et de la nécessité d'une véritable cohérence et transparence au sujet des différentes responsabilités, le Comité revient nécessairement ici à un quatrième moyen d'action essentiel – la législation et la réglementation.

Encore une fois, en termes juridiques simples, le parlement fédéral ou une législature provinciale peuvent : a) établir des règles; ou b), déléguer le pouvoir de faire des règles à des entités administratives à l'intérieur du gouvernement (Cabinet, ministères de la santé) ou à l'extérieur de gouvernement (l'agence canadienne de santé publique ou le Réseau canadien des centres de lutte contre les maladies transmissibles). Les règles promulguées par des assemblées législatives prennent la forme de lois, alors que les règles qui sont promulguées par autorité publique exerçant des pouvoirs délégués prennent la forme de mesures réglementaires, de règlements, d'arrêtés, etc. C'est ainsi que la législation peut déterminer les règles de fonctionnement et fixer les responsabilités nécessaires à l'établissement d'une liste de maladies à déclaration ou à désignation obligatoires, tandis que les mesures réglementaires vont déterminer la liste des maladies pertinentes.

L'avantage de la législation est qu'elle régit la conduite des responsables publics, des institutions privées et des particuliers avec ou sans leur consentement. Mais sa limite est d'abord qu'une législature ne peut promulguer que des lois dans des domaines relevant de sa compétence et ensuite, que la législation représente le recours visible par le gouvernement à un pouvoir qui implique des coûts politiques – en particulier dans une fédération comme le Canada où il existe des tensions et des forces centripètes depuis de nombreuses décennies. Comme nous l'avons vu dans les chapitres précédents, au Canada, la division constitutionnelle des responsabilités ne correspond pas toujours au pouvoir de taxation, d'où le recours par les gouvernements fédéraux successifs au pouvoir de dépenser plutôt qu'à l'autorité législative dans le domaine de la santé.

Jusqu'à présent, nos recommandations vont dans le sens de cette tradition. En fait, nous recommandons que le gouvernement fédéral utilise les contributions pour inciter les provinces, les municipalités et les prestataires de soins de santé à participer à une infrastructure et une infrastructure nationales (p. ex., fixer des normes relatives à la rapidité et à l'exactitude des renseignements comme conditions, convenir de l'interopérabilité pour créer une capacité d'intervention face à une nouvelle épidémie, partager les ressources des laboratoires, etc.), sans chercher à établir sa propre compétence sur les aspects de santé publique et de la gestion des maladies infectieuses. Ce nouvel apport de fonds s'appuierait sur des structures visant à faciliter la réalisation d'un consensus F/P/T et la création de multiples ententes intergouvernementales sur les paramètres d'une infrastructure de santé publique renouvelée et intégrée. Toutefois, le Comité estime qu'il demeure une question de gouvernance et de pouvoir législatif qui exigera un examen à moyen terme.

9A.2 La gouvernance

Théoriquement, les normes de santé publique pourraient être fixées par le gouvernement fédéral ou par la nouvelle agence agissant sous l'autorité du Parlement. La loi établissant l'agence pourrait établir un ensemble complet de normes de santé publique ou déléguer la promulgation des normes de santé publique au Cabinet, au ministre de la Santé ou à la nouvelle Agence de santé publique du Canada. La Loi l'emporterait sur les lois provinciales de santé publique divergentes, à moins d'être contestée devant les tribunaux et déclarée inconstitutionnelle.

Le projet de loi C-56, la *Loi concernant la procréation assistée*, est un exemple de ce genre d'approche. Le projet de loi C-56 criminalise certaines conduites (p. ex., le clonage humain). Il permet également certaines « activités réglementées » (p. ex., le traitement du sperme) qui peuvent être accomplies uniquement par des personnes ou des installations autorisées, conformément aux modalités énoncées dans le règlement. Le règlement doit préciser comment les « activités réglementées » seront exercées,

réglementant ainsi le travail des professionnels de la santé en rapport avec la procréation assistée. Le projet de loi C-56 peut exiger également des titulaires qu'ils déclarent certains renseignements sur la santé à une nouvelle agence fédérale, l'Agence canadienne de contrôle de la procréation assistée, qui doit tenir un registre des renseignements médicaux personnels pouvant être utilisé pour administrer et faire appliquer la Loi. Bien que ce mécanisme prévoie une contribution provinciale et une délégation de son application aux provinces, l'agence projetée est clairement un organisme fédéral.

Le modèle fédéral serait le moyen le plus efficace d'établir des règles de santé publique uniformes au niveau national, mais il présente des inconvénients dont nous avons déjà parlé. À moins que ses modalités se rapprochent étroitement des mécanismes en collaboration présentés ailleurs dans ce rapport et à moins qu'il s'accompagne d'un mécanisme de financement, le modèle fédéral risquerait d'imposer des mandats fédéraux non financés et susciter une forte opposition de la part des provinces. D'un point de vue stratégique, l'uniformité fédérale pourrait se faire aux dépens de l'innovation et de l'expérimentation provinciales. Les mesures énoncées dans le rapport du Comité devraient permettre au gouvernement fédéral et à ses partenaires provinciaux et territoriaux de regrouper les régimes de santé publique locaux, provinciaux et fédéral actuels en un régime national et d'harmoniser ainsi les règles provinciales et locales en matière de santé publique. Le système imposé par le fédéral pourrait plutôt être considéré comme un moyen de dernier recours si les mécanismes en collaboration et concertés échouaient.

Plutôt que de créer des normes et des règles systémiques, tous les paliers de gouvernement pourraient déléguer leurs pouvoirs à un nouveau groupe directeur. Dans ce cas, les normes de santé publique pourraient être fixées par les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux agissant collectivement ou par la nouvelle agence canadienne de santé publique. Les autorités locales de santé publique demeureraient en place pour mettre en oeuvre des normes de santé publique nationales. Il existe déjà un mécanisme de coopération F/P/T à cette fin, mais il est très informel.

Comment ce mécanisme peut-il être mis en place? Comme nous l'avons vu au chapitre 4, la nouvelle agence financerait et faciliterait la mise en oeuvre de normes nationales dans le cadre de diverses initiatives faisant partie du Programme des partenariats en santé publique. Les nouveaux fonds de la Stratégie nationale d'immunisation pourraient servir aux mêmes fins.

Le Réseau F/P/T de lutte contre les maladies transmissibles représente un autre outil, faisant appel à une gouvernance conjointe pour faciliter une concertation d'urgence dans le domaine de la surveillance des maladies et la gestion des foyers épidémiques, lorsqu'une capacité locale et provinciale est essentielle. Il est théoriquement possible mais peu probable que les législateurs fédéraux, provinciaux

et territoriaux délèguent des pouvoirs à ce réseau, qui pourrait ensuite réglementer les interventions provinciales et locales en santé publique. En revanche, du fait que la structure de gouvernance du nouveau réseau s'appuie sur des décisions concertées F/P/T, nous nous attendons à ce que le Réseau facilite un processus d'harmonisation des normes de santé publique dans les lois fédérales, provinciales et territoriales. Le processus pourrait à son tour conduire à un renouvellement et une harmonisation des lois.

Toutes ces initiatives supposent que la législation provinciale reste en vigueur et soit modifiée au besoin pour respecter les conditions fédérales ou, idéalement, un nouveau consensus F/P/T. Elles supposent que ni Santé Canada ni la nouvelle agence fédérale n'ont l'autorité légale de réglementer les interventions provinciales, territoriales et locales en santé publique. Et surtout, elles supposent que le SRAS a fait prendre conscience à tous les gouvernements F/P/T que les questions de santé publique devraient être séparées des autres tensions en matière de compétence et réglementées conjointement.

Le Comité accepte le fait que toutes ces entreprises pourraient être compromises si les provinces et les territoires refusaient de se concerter. Il faudra prendre des décisions difficiles au tout début du fonctionnement du réseau, par exemple, sur la question de savoir si la règle de la majorité l'emporte ou si l'on doit adopter une nouvelle norme à l'unanimité. Comme il est expliqué au chapitre 5, il existe déjà depuis de nombreuses années un processus F/P/T concernant la surveillance des maladies, mais qui n'a réalisé que des progrès limités sur un certain nombre d'importantes questions. On peut donc se poser la question suivante : quelle est la solution de rechange si ces nouveaux investissements ne permettent pas de réaliser des progrès?

À cet égard, l'option évidente est « la loi fédérale par défaut ». Les normes de santé publique « par défaut » seraient fixées par le gouvernement fédéral en tenant compte des conseils de la nouvelle agence. Les règles provinciales s'appliqueraient si elles étaient « très semblables » ou « équivalentes » aux normes de santé publique nationales, permettant ainsi à l'innovation et à l'expérimentation provinciales de s'exercer tout en garantissant l'existence de normes nationales. La législation fédérale comprendrait sans doute une liste des maladies à déclaration obligatoire et stipulerait les conditions dans lesquelles l'information serait partagée pour que le gouvernement fédéral respecte ses obligations nationales et internationales. Les autorités locales de santé publique resteraient en place pour mettre en oeuvre les normes nationales. La *Loi sur le tabac*, le projet de *Loi sur la procréation assistée*, la *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques* et la *Loi canadienne sur la protection de l'environnement* offrent des exemples d'une législation fédérale qui établit une position fédérale par défaut à laquelle ne correspond pas

aucun mécanisme semblable ou équivalent dans les provinces. Ce modèle permettrait aux lois provinciales de l'emporter sur la loi fédérale en cas de chevauchement – une inversion de la norme selon laquelle la loi fédérale l'emporte sur les lois provinciales en cas de chevauchement des compétences. Les tribunaux n'ont pas étudié la constitutionnalité de ces dispositions.

La législation fédérale par défaut ouvre une voie médiane qui garantit à la fois la création d'un minimum national et permet des variantes provinciales. Toutefois, du fait que la législation fédérale imposerait des obligations légales aux autorités provinciales et locales de santé publique, cette stratégie susciterait encore une opposition des provinces et des territoires à moins de réaliser suffisamment de progrès dans l'application des nouveaux mécanismes de financement et dans l'établissement de stratégies et de réseaux pour permettre l'émergence d'un consensus sur une législation provinciale de référence et des responsabilités fédérales connexes qui seraient contenues dans les dispositions fédérales par défaut. En revanche, si l'on ne fait pas suffisamment de progrès malgré l'investissement de millions de dollars, nous croyons que les Canadiens s'attendent à ce que le gouvernement fédéral établisse un cadre plus précis pour définir son propre rôle et adopter la législation par défaut correspondante pour les interactions F/P/T.

Mais cette analyse laisse une question en suspens : mises à part les diverses questions d'ordre politique et pratique abordées ci-dessus, le gouvernement fédéral dispose-t-il d'une base constitutionnelle pour légiférer dans le domaine de la santé publique?

9B. Questions de compétence

9B.1 Contexte

Comme nous l'avons indiqué au chapitre 3, les quelques références explicites contenues dans la Constitution du Canada sur les questions touchant la santé accordent une compétence aux deux paliers de gouvernement. La Constitution confère une compétence sur les « hôpitaux » et les « asiles » aux provinces et la compétence sur la « quarantaine » et les « hôpitaux de marine » au gouvernement fédéral. Étant donné que l'objectif des rédacteurs de la Constitution de 1867 était de créer deux paliers de gouvernement ayant des domaines de compétence indépendants, ces dispositions peuvent être interprétées *comme une* division de la compétence sur la santé publique, les provinces régissant les questions de santé publique locales et le gouvernement fédéral s'occupant des risques pour la santé publique présents aux frontières internationales du Canada (d'où les références à la quarantaine et aux hôpitaux de marine).

Au fil du temps, les décisions des tribunaux ont confié la compétence sur de nombreux aspects de la réglementation en matière de soins de santé aux provinces. Les tribunaux ont soutenu que les provinces possèdent une compétence sur la santé publique, notamment les lois pour la prévention des épidémies de maladies transmissibles et l'hygiène. Les provinces ont exercé cette compétence pour effectuer une surveillance sanitaire (y compris les rapports et le suivi), des enquêtes sur les foyers épidémiques, les quarantaines, l'isolement et les traitements obligatoires. Les tribunaux ont également accordé aux provinces une compétence sur d'autres domaines connexes : toxicomanie (notamment les lois sur le traitement non volontaire), la santé mentale (notamment les lois sur l'enfermement non volontaire), la profession médicale (notamment l'exercice de la médecine), la santé et la sécurité au travail, la réglementation des aliments pour des raisons sanitaires, la sécurité des patients et les hôpitaux. La Cour suprême a déclaré que les provinces ont compétence sur « les soins de santé dans la province en général, y compris les questions de coût et d'efficacité, la nature du système de prestation des soins de santé et la privatisation de la prestation des services médicaux », ainsi que « les programmes d'assurance hospitalière et médicale ».

Ces domaines de compétence provinciale sont bien établis. Le fondement de la compétence provinciale est le pouvoir de la province de réglementer « les droits civils et de propriété ». Les tribunaux ont interprété ce pouvoir de façon très large en y incorporant les droits dont jouissent les personnes en vertu de la common law en matière de responsabilité civile délictuelle (p. ex., le droit à l'intégrité corporelle, qui est en jeu dans les cas de négligence médicale et de coups et blessures), de contrat et de propriété. Toute loi de santé publique qui empiète sur ces droits de common law relève de la compétence provinciale.

Malgré ces pouvoirs importants accordés aux provinces pour réglementer en matière de santé publique, les tribunaux ont également sanctionné clairement le rôle du gouvernement fédéral. En fait, la Cour suprême a déclaré que « les questions liées à la santé » ne relèvent pas exclusivement de la compétence fédérale ou provinciale » et que « le Parlement et les législatures provinciales peuvent légiférer en toute validité » dans le domaine de la santé.

Le fondement le plus solide de la compétence fédérale sur la gestion des épidémies de maladies infectieuses est le pouvoir fédéral en matière de droit criminel, mais on peut également invoquer valablement l'argument du pouvoir fédéral de légiférer pour la « paix, l'ordre et le bon gouvernement » du Canada (le pouvoir en matière de POBG). Pour beaucoup, les instruments du droit pénal – portant traditionnellement sur les interdictions criminelles, la police, les poursuites judiciaires et les sanctions criminelles – ne semblent pas adaptés à la

collecte de renseignements et aux objectifs de traitement qui sous-tendraient une infrastructure nationale de surveillance des maladies infectieuses. Cela renvoie au concept du dix-huitième siècle selon lequel les praticiens de la santé publique jouent le rôle de « police médicale » comme nous l'avons vu au chapitre 3! Le pouvoir en matière de POBG, qui a été interprété de façon à permettre au gouvernement fédéral de traiter des questions ayant des « dimensions nationales », semble convenir davantage à une intervention fédérale. Toutefois, l'importance du pouvoir en matière de droit pénal par rapport à la compétence fédérale est fonction de l'histoire constitutionnelle du Canada.

9B.2 Santé publique et pouvoir en matière de droit pénal

Bien que la Constitution attribue au gouvernement fédéral de vastes pouvoirs, comme le pouvoir en matière de POBG et le pouvoir de réglementer « le trafic et le commerce », les tribunaux ont traditionnellement interprété ces pouvoirs de façon extrêmement étroite, contrairement au pouvoir fédéral en matière de droit pénal qui a été interprété de façon très large et, par voie de conséquence, est devenu le fondement constitutionnel d'un large éventail de lois fédérales. C'est ainsi que le pouvoir fédéral en matière de droit pénal est le fondement constitutionnel d'une grande diversité de lois en dehors du contexte traditionnel du droit pénal, notamment l'ancienne *Loi relative aux enquêtes sur les coalitions*, la *Loi sur la concurrence*, la *Loi canadienne sur la protection de l'environnement* et les lois sur la santé comme la *Loi sur les aliments et drogues*, la *Loi sur les produits dangereux*, la *Loi sur le tabac* et le projet de loi C-56, *Loi concernant la procréation assistée*. L'intervention de la Cour suprême face au recours fréquent du gouvernement fédéral au pouvoir en matière de droit pénal a consisté dans bien des cas à en élargir encore le champ d'application.

Les applications antérieures du pouvoir fédéral en matière de droit pénal aux questions sanitaires ont concerné les *produits* qui posent un risque pour la santé humaine. Mais par le biais du pouvoir en matière de droit pénal, le Parlement a déjà émis des règlements qui visent les risques pour la santé humaine que posent d'autres *personnes* (p. ex., les interdictions du *Code criminel* concernant les agressions et les meurtres). Par analogie, le Parlement pourrait régir les personnes qui compromettent le bien-être de la population en ayant contracté une maladie infectieuse.

La Cour suprême a déclaré que « le champ d'application du pouvoir fédéral de créer une législation pénale concernant les questions de santé est étendu », et a établi un critère à trois volets pour déterminer si une loi fédérale est dans les limites du pouvoir fédéral en matière de droit pénal : (a) La loi interdit-elle une activité? (b) Le fait de contrevenir à cette interdiction entraîne-t-il des conséquences pénales? et (c) L'interdiction est-elle motivée par le droit pénal?

Autrement dit, du point de vue de la politique publique, la principale limite au pouvoir en matière de droit pénal est qu'il exige la création d'infractions criminelles. Les infractions au droit pénal font normalement partie du modèle traditionnel de la réglementation du droit pénal qui consiste à (a) interdire une conduite qui est (b) clairement énoncée dans la loi et (c) appliquée au moyen de poursuites criminelles après coup, (d) devant un tribunal pénal. Ce modèle ne convient pas pour des lois de santé publique.

Toutefois, la Cour suprême a récemment confirmé, en vertu du pouvoir en matière de droit pénal, des lois qui lient les interdictions criminelles à des régimes de réglementation étendus, dans le cas des armes à feu et de la protection environnementale. Ces mécanismes sont très éloignés du modèle traditionnel du droit pénal et permettent d'éviter de recourir aux poursuites criminelles. Le projet de loi C-56, *Loi concernant la procréation assistée* (traité plus en détail plus haut) est un exemple de loi relevant du droit pénal qui réglemente les soins de santé et prévoit un régime de réglementation étendu.

Bien entendu, la législation sur la santé publique n'a pas les mêmes objectifs que ce qui est visé traditionnellement par le droit pénal. Mais pour être une loi pénale, une loi doit être promulguée pour l'une des raisons suivantes : « paix publique, ordre, sécurité, santé ou moralité ». Les lois de santé publique sont évidemment promulguées à des fins sanitaires. La Cour suprême a même récemment assoupli encore le critère : la loi doit avoir maintenant été promulguée pour affermir les « valeurs fondamentales », une norme que toute loi de santé publique respecterait sans aucun doute.

Un des avantages possibles de fonder la législation fédérale sur le pouvoir en matière de droit pénal est que l'on peut réglementer des activités strictement intraprovinciales, contrairement à la dimension nationale du pouvoir en matière de POBG (analysé plus loin) qui permet à la législation fédérale de réglementer les activités interprovinciales. Le principal exemple est le *Code criminel* lui-même, qui régit évidemment la criminalité dans n'importe quelle province. La *Loi sur les aliments et drogues* et le projet de loi C-56 interdisent également les activités à l'intérieur d'une province.

Cependant, les tribunaux qui examineront la législation fédérale vérifieront s'il ne s'agit pas d'une tentative déguisée du gouvernement fédéral de réglementer des domaines de compétence provinciale (p. ex., la pratique de la médecine). La législation devrait donc être rédigée de façon à éviter les domaines dans lesquels le gouvernement fédéral ne peut prétendre à une compétence concurrente.

9B.3 Santé publique et pouvoir en matière de POBG

Deux aspects du pouvoir du gouvernement fédéral en matière de paix, d'ordre et de bon gouvernement (POBG) sont applicables à la santé publique et aux maladies infectieuses : (a) l'aspect « situation d'urgence », qui donne au parlement fédéral la compétence de promulguer, de façon temporaire, des lois qui seraient normalement de compétence provinciale en cas de crise nationale et (b) l'aspect « dimensions nationales », qui donne au parlement fédéral la compétence de promulguer des lois dans des domaines qui concernent le Canada en général.

L'aspect situation d'urgence du pouvoir en matière de POBG prévoit la division des pouvoirs au moment d'une crise, en conférant une autorité de « commandement et de contrôle » au gouvernement fédéral. Cela s'applique à la santé publique, dans la mesure où les tribunaux ont désigné les épidémies et la peste comme des situations sanitaires permettant d'invoquer ce pouvoir, mais le seuil est très élevé et n'est donc pas applicable dans la plupart des situations. Surtout, l'aspect situation d'urgence du pouvoir en matière de POBG ne peut être exercé que pendant la durée de la crise. Par conséquent, cet aspect du pouvoir en matière de POBG ne pourrait pas servir de fondement constitutionnel pour imposer la production de rapports dans un système de surveillance nationale et d'autres éléments d'une infrastructure nationale de santé publique.

L'aspect dimensions nationales du pouvoir en matière de POBG est séduisant sur le plan intuitif. C'est lui que la plupart des personnes interrogées ont invoqué, en termes non juridiques, lorsqu'elles se sont adressées au Comité au sujet de l'obligation du Canada de légiférer dans le domaine de la santé publique. Les tribunaux n'ont eu recours que très rarement à cet aspect du pouvoir en matière de POBG pour confirmer la législation fédérale, mais il offre un certain potentiel comme fondement d'une réglementation fédérale renouvelée de santé publique, en particulier pour la gestion des maladies infectieuses. Les critères pour l'aspect dimensions nationales est que (a) le domaine à réglementer doit posséder un caractère unique, distinctif et indivisible qui le distingue clairement des questions de compétence provinciale et (b) le domaine à réglementer doit avoir une incidence sur la compétence provinciale telle qu'elle est conciliable avec la répartition des pouvoirs.

Lorsqu'ils ont interprété l'aspect dimensions nationales du pouvoir en matière de POBG, les tribunaux ont énoncé un certain nombre de principes qui concernent d'éventuelles lois sur la santé publique. La Cour suprême a invoqué l'idée « d'incapacité provinciale » qui, prise littéralement, laisse à penser que le pouvoir en matière de POBG permet au gouvernement fédéral d'agir lorsque les provinces ne le peuvent pas. Mais l'interprétation

privilegiée est que le pouvoir en matière de POBG permet au gouvernement fédéral d'agir seul lorsque les provinces pourraient légiférer mais ne le souhaitent pas. Deux situations de ce genre sont (a) les débordements interjuridictionnels et (b) les mesures collectives fédérales-provinciales. Chacune de ces situations pourrait s'appliquer à la surveillance des maladies infectieuses et la gestion des épidémies. Un débordement est une situation où le fait qu'une province n'a pas réglementé une activité comme elle l'aurait dû a des effets négatifs dans d'autres provinces, dans les territoires fédéraux ou dans d'autres pays. Selon la Cour suprême, le parlement fédéral peut légiférer si « l'incapacité d'une province à traiter efficacement des aspects intraprovinciaux d'un problème *pourrait* avoir un effet négatif sur des intérêts extra-provinciaux » (italiques ajoutés). Aucune explication n'est nécessaire ici dans le contexte du SRAS.

Les cas d'actions collectives se produisent quand (a) des problèmes de politique publique chevauchent les compétences fédérales et provinciales et exigent une intervention fédérale-provinciale concertée et (b) le mécanisme conjoint serait inefficace dans toutes les parties du pays si une province devait refuser de participer. On peut soutenir que l'incapacité continue du gouvernement fédéral et des provinces de se mettre d'accord sur un système national de surveillance (voir le chapitre 5) est un exemple de ce genre de problème d'action collective fédérale-provinciale.

La principale limitation de l'aspect dimensions nationales du pouvoir en matière de POBG est le fait que le domaine à réglementer doit être relativement étroit et confiné, de façon à ne pas trop empiéter sur la compétence provinciale. Cela soulève d'importantes questions de conception pour une législation nationale en matière de santé publique.

9B.4 L'impératif international

Le SRAS nous a fait prendre conscience de la dimension internationale de la lutte contre les maladies infectieuses et, selon le conseiller juridique du Comité, donne du poids à l'argument constitutionnel pour la promulgation d'une loi fédérale de santé publique dans le cadre de l'aspect dimensions nationales du POBG : la Cour suprême a établi que lorsqu'un traité international stipule qu'une question stratégique chevauche les compétences provinciales et fédérales, l'argument en faveur de la compétence fédérale est beaucoup plus fort. Pour le moment, les traités internationaux sur la santé publique qui traitent de la gestion des maladies infectieuses sont de faible portée. Le Règlement sanitaire international de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) impose un certain nombre d'obligations juridiques contraignantes aux États membres de l'OMS pour limiter la progression internationale des maladies infectieuses, mais ce règlement ne vise que la fièvre jaune, la peste et le choléra.

Ce Règlement sanitaire international était en cours de révision avant le SRAS et est en train d'être réexaminé à la lumière de cette épidémie. Les propositions provisoires n'ont pas encore été publiées. Toutefois, un document de travail de l'OMS indique que le nouveau Règlement sanitaire international exige des États membres qu'ils se dotent d'un système national de surveillance :

Pour une détection rapide de risques à l'échelle nationale qui peuvent devenir des crises de santé publique ayant des répercussions internationales, chaque pays devrait se doter d'un système national de surveillance qui fournit très rapidement des données de la périphérie aux gouvernements centraux. ... Le système devrait pouvoir également analyser ces données et faciliter une prise de décision rapide.

L'accent mis par l'OMS sur l'importance d'obtenir des données nationales exactes et complètes, recueillies en temps réel sans égard aux frontières provinciales, vient renforcer l'argument en faveur d'une compétence fédérale au Canada. De plus, dans un autre document, l'OMS propose que le Règlement sanitaire international révisé prévoit les « exigences de base minimum » pour ces systèmes nationaux de surveillance. L'obtention rapide de données exactes et complètes est d'une importance primordiale :

Détection et rapports : Les maladies *inhabituelles et/ou inattendues* ou *risques pour la santé publique* dans toutes les collectivités doivent être détectées et tous les renseignements essentiels doivent être immédiatement déclarés au niveau d'intervention de santé publique approprié (p. ex., salle de crise, travailleur de la santé dans les villages, etc.).

Intervention- le premier niveau d'intervention de santé publique : doit avoir la capacité de vérifier l'événement ou le risque signalé et commencer à mettre en oeuvre immédiatement des mesures de contrôle *préliminaires*. Chaque événement ou risque doit être évalué immédiatement et s'il s'agit d'une urgence, tous les renseignements disponibles et essentiels doivent être immédiatement signalés *au centre de coordination national* désigné.

Intervention- niveau national et international : Tous les rapports d'événements ou de risques urgents doivent être évalués au niveau national dans les 24 heures. Si l'événement ou risque répond à un des paramètres suivants concernant les crises de santé publique ayant des répercussions internationales, l'OMS doit être avertie immédiatement au moyen du centre de coordination national :

- Un événement grave et inhabituel ou inattendu.
- Un risque important de progression à l'échelle internationale.
- Un risque important de restriction du libre mouvement des personnes, des transmissions ou des marchandises dans le cadre des voyages ou du trafic internationaux.

L'OMS stipule également que les systèmes nationaux de surveillance sanitaire devraient posséder un « centre de coordination unique » chargé de communiquer en permanence l'information à l'OMS. Cette structure de communication internationale ne ferait que souligner la nécessité d'une infrastructure nationale dans laquelle toute l'information est collectée de façon centralisée. Cela milite encore une fois en faveur de la compétence fédérale.

9B.5 Autres bases de la législation fédérale

Le gouvernement fédéral exerce une compétence sur « la quarantaine et l'établissement et l'entretien des hôpitaux de marine ». Ce pouvoir est le fondement constitutionnel de la *Loi sur la quarantaine fédérale*. Le champ d'application de ce pouvoir n'est pas précis car il n'a pas fait l'objet d'un litige constitutionnel. On a d'abord considéré qu'il était limité à la quarantaine maritime, étant donné la juxtaposition de « quarantaine » et « hôpitaux de marine ». Même si les moyens de transport internationaux ont changé, on continue de penser qu'il est confiné à la quarantaine à l'entrée et à la sortie du Canada. Un nouveau règlement en vertu de la *Loi sur la quarantaine* a déjà été publié pour répondre à la crise du SRAS (voir également le chapitre 11). Il reste à voir si cette Loi pourrait être élargie en se fondant sur l'argument des voyages interprovinciaux.

Le dernier fondement de la compétence fédérale sur la santé publique est son pouvoir de réglementer les échanges et le commerce. Cette disposition donne au gouvernement fédéral le pouvoir de réglementer l'activité économique interprovinciale et internationale, y compris l'interdiction du commerce interprovincial. Sous réserve de la *Charte*, cela permettrait au gouvernement fédéral d'interdire l'importation d'articles qui transportent des maladies infectieuses (si les maladies étaient transportées par des animaux ou des produits, par exemple).

9B.6 L'analogie américaine

Le Comité a demandé aux CDC de dire s'ils avaient compétence pour enquêter de lui-même sur une flambée épidémique ou si sa participation n'intervenait que sur la demande d'aide d'un État ou d'un territoire. Nous avons également demandé quels pouvoirs le gouvernement fédéral américain possédait pour pouvoir intervenir de lui-même, en l'absence d'une invitation de l'État ou des États touchés. Les CDC ont répondu comme suit :

« Normalement, les CDC demande au département de la santé de l'État l'autorisation de mener des activités à l'intérieur de ses frontières. Les CDC demande cette autorisation que l'activité ait lieu dans un État ou plusieurs, que la présence du personnel des CDC soit réelle ou virtuelle et que l'invitation à participer vienne de l'État ou

d'une agence ou d'un organisme extérieur. Cette politique se fonde sur le lien constitutionnel entre les gouvernements fédéral et des États. Alors que les états détiennent les *pouvoirs de police*, c'est-à-dire l'autorité pour tous les gouvernements des États de promulguer des lois et de promouvoir des règlements pour protéger la santé, la sécurité et le bien-être de ses citoyens à l'intérieur de ses frontières, le gouvernement fédéral se réserve l'autorité de réglementer les questions de commerce entre les États. »¹

9B.7 Législation fédérale par défaut

L'adoption anticipée d'une loi fédérale imposant des obligations non financées aux provinces et aux territoires ou retirant aux provinces leur autorité sur la santé publique, irait à l'encontre du cadre de concertation qui sous-tend nos recommandations. Le Comité se veut optimiste en pensant que si la surveillance sanitaire et la gestion des épidémies étaient laissées aux professionnels de la santé travaillant à Santé Canada et aux ministères de la Santé provinciaux et territoriaux, l'entente serait raisonnablement rapide et complète. Ces questions peuvent et doivent être séparées du reste des relations F/P/T par la création d'une Agence de santé publique du Canada et du Réseau F/P/T de lutte contre les maladies transmissibles.

La nécessité d'une législation fédérale pourrait être diminuée non seulement par l'assemblage fragmentaire d'un système de règles nationales au moyen des mécanismes décrits, mais par des initiatives intergouvernementales visant à actualiser et harmoniser la législation. Pour ce faire, nous croyons que le gouvernement fédéral devrait mettre en œuvre une initiative intergouvernementale limitée dans le temps afin de renouveler le cadre législatif de la surveillance des maladies et de la gestion des épidémies au Canada, en l'élargissant idéalement à des crises sanitaires plus importantes pour commencer.

Ce n'est que si ces initiatives ne réussissent pas à produire un système national de normes et de règles de santé publique que nous recommanderions que le gouvernement fédéral adopte une législation allant dans le sens de la « loi fédérale par défaut » présentée plus haut. Nous supposons que de nombreuses provinces seront d'accord avec l'essentiel de ces réformes législatives et l'objectif de création d'un système national et que la loi par défaut ne s'appliquerait ainsi qu'aux provinces qui n'ont pas encore entrepris la modernisation et l'harmonisation nécessaires.

Notre hésitation découle non seulement d'une croyance profonde (et peut-être naïve) dans le fédéralisme fiscal coopératif, mais également de deux autres observations.

Premièrement, les épidémies sont combattues au niveau local. Le SRAS n'a pas été contenu par Santé Canada mais

par les organismes de santé publique et les établissements de soins locaux. En raison de sa vaste étendue et de son hétérogénéité culturelle, le Canada ne peut pas gérer les maladies infectieuses comme Hong Kong ou Singapour. C'est pourquoi une loi fédérale risquerait d'être inefficace si elle était générale et plus préjudiciable qu'utile si elle était exagérément prescriptive.

Deuxièmement, et en corollaire, nous ne croyons pas que le gouvernement fédéral pourrait ordonner aux responsables de la santé publique provinciaux et municipaux d'administrer une loi fédérale de santé publique. Les lois fédérales confèrent en effet aux responsables provinciaux beaucoup de discrétion ou une discrétion assujettie à des critères spécifiques, et la Cour suprême a confirmé les lois fédérales qui emploient les deux approches. Mais dans ce cas-ci, nous envisageons une loi fédérale de santé publique qui imposerait des obligations aux autorités de la santé publique provinciales et municipales (p. ex., l'obligation de partager les renseignements sur la surveillance des maladies avec leurs homologues des autres provinces et du fédéral). Le meilleur exemple d'une loi fédérale qui impose des obligations aux autorités provinciales est le *Code criminel*, qui impose un nombre considérable d'obligations de ce genre à la police aux procureurs généraux provinciaux, en passant par les avocats de la Couronne. Il existe d'autres précédents en dehors du *Code criminel* d'une réglementation fédérale imposant des obligations aux responsables provinciaux. Lors de contestations antérieures de la constitutionnalité des lois fédérales par les provinces, l'imposition des obligations aux responsables provinciaux n'a pas été en soi remise en cause. Par conséquent la Cour suprême n'a jamais abordé de front cette question. Mais la très grande majorité des arrangements de co-administration ou de co-gestion a été établie de façon consensuelle, en partant du principe que les gouvernements provinciaux ne sont pas subordonnés au gouvernement fédéral. Sur le plan politique, la notion selon laquelle les responsables provinciaux et locaux de santé publique devraient exécuter des politiques fédérales sans y avoir consenti s'attaque à l'idée même du fédéralisme.

9C. Législation fédérale existante et proposée

9C.1 Le projet de Loi canadienne sur la protection de la santé

Santé Canada a récemment fait connaître les propositions d'une nouvelle Loi canadienne sur la protection de la santé. La protection de la santé est actuellement régie par onze lois fédérales. Santé Canada a estimé que le mécanisme actuel n'est pas satisfaisant pour plusieurs raisons. La révision des lois est en cours depuis 1998. Les consultations publiques commenceront cet automne pour se terminer en décembre 2003 au plus tôt et pourraient

se prolonger jusqu'en mars 2004. À partir des résultats de ces consultations, Santé Canada rédigera un texte qui sera rendu public en 2005, avant de passer par le processus législatif.

La révision a pour but d'abroger et de remplacer quatre lois – *Loi sur les aliments et drogues*, *Loi sur les produits dangereux*, *Loi sur la quarantaine* et *Loi sur les dispositifs émettant des radiations* – par une seule loi, la *Loi canadienne sur la protection de la santé*.

Le document de travail contient les procédures permettant d'intervenir en cas de maladies transmissibles dont pourraient être porteurs des personnes qui entrent au Canada ou en sortent, ainsi que les garanties pertinentes pour assurer la conformité à la *Charte des droits et libertés*. Compte tenu de l'autorité constitutionnelle du gouvernement fédéral sur les déplacements interprovinciaux, le document de travail laisse à penser que les dispositions régissant la quarantaine s'appliqueraient également aux mouvements traversant les limites provinciales et territoriales du Canada, en apportant certaines modifications. Toutefois, le document ne revendique pas d'autres prétentions à la compétence fédérale sur cette base.

Le document de travail contient également la suggestion que la Loi canadienne sur la protection de la santé « pourrait définir le rôle du gouvernement fédéral dans le cadre d'une collaboration avec d'autres autorités publiques au Canada ou à l'étranger pour créer un cadre national de surveillance coordonnée de la santé publique. » Plus précisément, Santé Canada pourrait, « en coopération avec d'autres parties intéressées » créer un système national de surveillance sanitaire. La surveillance sanitaire et la recherche comprendraient les activités suivantes :

- créer et appuyer des réseaux nationaux et internationaux et y participer;
- promouvoir l'utilisation de techniques, d'outils analytiques, de modèles, de définitions et de protocoles normalisés;
- assurer la surveillance des phénomènes de santé qui relèvent de plusieurs compétences;
- lancer des programmes pour répondre à des nouvelles urgences ou priorités;
- établir, maintenir et administrer des systèmes d'échange de renseignements;
- réaliser des enquêtes nationales.

La Loi autoriserait le ministre de la Santé à conclure des ententes avec les provinces au sujet de ces questions, notamment des ententes concernant la délégation des pouvoirs d'exécution aux responsables provinciaux.

Par conséquent, le document de travail laisse la réglementation intra-provinciale de la santé publique aux systèmes de santé publique existants. L'infrastructure nationale serait créée dans le cadre de négociations et d'une collaboration, les liens intergouvernementaux étant régis par les ententes fédérales-provinciales. Ces ententes constitueraient des documents officiels précisant les modalités de coopération et qui seraient accessibles au public et dont le contenu pourrait être dicté dans les lois.

Les mesures prévues dans la Loi canadienne sur la protection de la santé proposée visant à officialiser l'approche intergouvernementale à l'égard de la surveillance nationale et de la rendre plus transparente sont très louables. La disposition sur les ententes d'exécution entre les gouvernements fédéral et provinciaux en particulier représente une évolution positive. Ces ententes sont conformes aux mécanismes recommandés dans ce rapport et donnent l'autorité juridique voulue pour les mettre en place. Malheureusement, il n'est pas fait mention dans le document ni d'un organisme ni d'un réseau du type proposé aux chapitres 4 et 5. Au minimum, l'option de l'agence pourrait être mise de l'avant pour les raisons déjà invoquées.

9C.2 Législation fédérale sur la protection des renseignements personnels et la santé publique

Le système national de surveillance sanitaire impliquerait la collecte d'un volume considérable de renseignements médicaux personnels. Par conséquent, il risquerait de déclencher l'application de la législation sur la protection des renseignements personnels régissant les secteurs privé et public.

LPRPDE : La *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques* (LPRPDE) est une nouvelle loi qui régit la collecte, l'utilisation et la communication des « renseignements personnels » par diverses entités non gouvernementales, dont des sociétés, des associations, des partenariats, des syndicats et des particuliers. Il n'est pas précisé clairement où et comment la LPRPDE s'applique aux prestataires de soins de santé. Dans la mesure où la LPRPDE s'applique, ses dispositions semblent conçues pour assurer la pérennité des obligations de rendre compte propre aux professionnels de la santé en vertu des lois fédérales et provinciales. Toutefois, la LPRPDE pourrait encore entraver la surveillance en raison des sévères restrictions à la collecte sans consentement des renseignements. Nous traitons de cet aspect plus en détail ci-dessous.

La LPRPDE est entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2001 et ne s'applique actuellement qu'au secteur privé réglementé au niveau fédéral (compagnies aériennes, banques, radio-diffusion, etc.), ainsi qu'aux transferts de renseignements interprovinciaux (p. ex., communication de renseigne-

ments personnels sur la santé par les professionnels de la santé aux assureurs privés) et aux transferts de renseignements internationaux. Mais elle s'appliquera à toutes les entités visées par son champ d'application le 1^{er} janvier 2004.

Le principe fondamental de la LPRPDE est qu'une personne doit donner son consentement à la collecte, l'utilisation et la communication de ses renseignements personnels. La principale cible de la LPRPDE est l'entreprise privée. Mais la LPRPDE a suscité la controverse dans le secteur de la santé car sa définition de renseignements personnels comprend les « renseignements personnels sur la santé », qui sont définis comme suit :

- (a) tout renseignement ayant trait à la santé physique ou mentale d'une personne;
- (b) tout renseignement relatif aux services de santé fournis à la personne;
- (c) tout renseignement relatif aux dons de parties du corps ou de substances corporelles faits par la personne, ou tout renseignement provenant des résultats de tests ou d'examen effectués sur une partie du corps ou une substance corporelle de la personne;
- (d) tout renseignement recueilli dans le cadre de la prestation de services de santé à la personne;
- (e) tout renseignement recueilli fortuitement lors de la prestation de services de santé à la personne.

Cette définition extrêmement large des renseignements sur la santé vise tout renseignement sur la santé d'une personne, quel que soit le mode de collecte des renseignements. Les autres renseignements obtenus fortuitement lors de la prestation de services de santé – p. ex., le nom, l'adresse ou le numéro de la carte de santé – seraient également visés.

Si la LPRPDE s'applique au secteur de la santé sans but lucratif, elle remet éventuellement en cause la légalité d'une grande diversité de pratiques actuellement utilisées pour collecter les renseignements. L'Association canadienne des soins de santé, par exemple, a fait valoir qu'il pourrait être ainsi difficile de mesurer les résultats et la qualité des soins. L'Association des pharmaciens du Canada a indiqué que la LPRPDE risque d'empêcher les prestataires de présenter des demandes de remboursement au nom des patients. Les intervenants ont également indiqué que l'exigence du consentement risque de nuire à la communication entre les membres d'une équipe qui traite un patient (Association médicale canadienne) ou entre les différents professionnels de la santé (Ministère de la Santé et des soins prolongés de l'Ontario). Les IRSC ont dit craindre que certaines des dispositions de la LPRPDE imposent un fardeau trop lourd aux chercheurs.

Ces préoccupations laissent à penser que les rédacteurs de la LPRPDE n'ont pas prêté suffisamment attention aux problèmes particuliers au secteur de la santé. Le gouverne-

ment du Canada n'a pas abordé clairement ces préoccupations ces derniers mois – ce qui n'est guère propice à susciter la confiance dans sa capacité à légiférer prudemment en matière de santé publique. Les principaux intervenants ont demandé à la place de la LPRPDE une loi qui s'appliquerait au secteur de la santé ou que le règlement de la LPRPDE en précise l'application au secteur de la santé. Il est urgent de répondre à ces préoccupations, car la Loi entrera bientôt pleinement en vigueur.

À ces préoccupations nous ajoutons le fait que la LPRPDE pourrait nuire aux déclarations des professionnels de la santé dans le cadre d'un système de surveillance des maladies infectieuses. Ces obstacles pourraient surgir non seulement à l'égard des nouvelles obligations de faire rapport imposées par la législation fédérale, mais également à l'égard des obligations de faire rapport *déjà en vigueur* dans la *législation provinciale*.

Le rapport préparé pour le Comité par le professeur Choudhry traite plus en détail de ces questions. Nous aborderons ici trois points seulement. Premièrement, les professionnels de la santé sont peut-être en partie protégés par le fait que la LPRPDE vise essentiellement les activités commerciales et que les renseignements en cause doivent être recueillis, utilisés ou communiqués « dans le cadre » de l'activité. Toutefois, les professionnels de la santé sans but lucratif qui concluent des contrats commerciaux impliquant le transfert de renseignements personnels sur la santé (p. ex., hôpitaux concluant un contrat avec des laboratoires et des pharmacies appartenant à un investisseur) pourraient déclencher l'application de la LPRPDE à l'égard de ces liens. Deuxièmement, il semble que la forme du consentement demandée par la LPRPDE est susceptible de varier, les renseignements sensibles exigeant un consentement explicite. La LPRPDE désigne clairement les « dossiers médicaux » comme des renseignements sensibles. Troisièmement, la LPRPDE permet la communication sans consentement si elle est nécessaire « aux fins du contrôle d'application du droit canadien, provincial ou étranger » ou « pour l'application du droit canadien ou provincial. » Ces exceptions s'étendraient probablement aux communications exigées par les textes législatifs provinciaux ou fédéraux en matière de santé publique à condition que ces lois imposent cette obligation. La communication sans consentement est également permise « pour répondre à une situation d'urgence mettant en danger la vie, la santé ou la sécurité de tout individu ». Cela pourrait s'appliquer aux déclarations de maladies infectieuses lors d'une épidémie, mais pas à la surveillance normale des maladies.

Si une obligation de déclaration en vertu de lois provinciales en vigueur entrait en conflit avec la LPRPDE, celle-ci prévaudrait. Une province ne peut pas « se retirer » de la LPRPDE à moins que le gouvernement fédéral conclut qu'elle a promulgué un texte de loi qui est « essentiellement similaire » à la LPRPDE. Du fait que la LPRPDE n'est pas encore entrée pleinement en vigueur dans les

provinces, on ne s'est pas encore penché sur la façon dont le gouvernement fédéral abordera la question de savoir si les lois provinciales sont essentiellement similaires. Toutefois, l'interprétation que donne le Commissaire à la protection de la vie privée de « essentiellement similaire » est que la législation provinciale doit assurer la protection des renseignements personnels de façon « égale ou supérieure » à ce qui est prévu dans la LPRPDE.

En conclusion, la LPRPDE pourrait compliquer considérablement la collecte de renseignements pour la surveillance des maladies en vertu des textes de loi sur la santé publique, en particulier la législation provinciale, et son incidence sur les déclarations de maladies infectieuses par les prestataires doit être expliquée.

Loi sur la protection des renseignements personnels et le projet de la Loi canadienne sur la protection de la santé. Une fois que les renseignements sur la santé sont transmis à un nouvel organisme fédéral, ou au gouvernement fédéral, ils peuvent être assujettis à la *Loi sur la protection des renseignements personnels* fédérale ou aux mesures de protection des renseignements personnels proposées dans le document de travail provisoire sur la Loi canadienne sur la protection de la santé.

Les renseignements personnels sur la santé signalétiques sont ceux qui identifient une personne ou dont on peut raisonnablement s'attendre à ce qu'ils l'identifient (par des croisements de données). Ces renseignements sont en jeu dans la surveillance des maladies infectieuses. La Loi canadienne sur la protection de la santé proposée accorderait à Santé Canada le pouvoir de recueillir des renseignements personnels signalétiques sur la santé. Le système national de surveillance des maladies infectieuses administré par Santé Canada ou par un organisme indépendant devrait également s'appuyer sur une base législative pour recueillir les renseignements personnels signalétiques sur la santé.

La Loi canadienne sur la protection de la santé proposée énonce les principes qui devraient régir la collecte et l'utilisation des renseignements signalétiques. Le *consentement informé* est la norme présomptive fondée sur la divulgation des raisons pour lesquelles les renseignements sont recueillis. La collecte, l'utilisation et la communication sans consentement des renseignements personnels signalétiques sur la santé sont assujetties à des critères de *nécessité*. Ils ne sont permis que si (a) cette utilisation sans consentement est nécessaire pour promouvoir un objectif légitime de santé publique, (b) l'objectif ne peut être atteint au moyen de renseignements personnels non signalétiques sur la santé et (c) l'intérêt public en matière de santé publique l'emporte sur tout préjudice causé à la personne concernée. La collecte, l'utilisation et la communication des renseignements personnels signalétiques sur la santé ne doivent empiéter sur le principe de la protection des renseignements personnels que dans la mesure voulue pour répondre à l'objectif de

santé publique. Ce principe de *proportionnalité* comporte plusieurs dimensions : recueillir ou communiquer aussi peu de renseignements signalétiques que possible pour répondre à l'objectif de santé publique; convertir le plus rapidement possible les données pour qu'elles n'identifient plus la personne et limiter l'accès aux renseignements personnels signalétiques sur la santé; interdire l'utilisation de renseignements personnels signalétiques sur la santé pour prendre des décisions sur une personne dans d'autres contextes (p. ex., prestations d'invalidité, crédits d'impôt sur le revenu, etc.) et prendre des précautions à propos de ceux à qui Santé Canada communique des renseignements pour prévenir l'utilisation inappropriée ou toute autre communication à des fins non autorisées.

La *Loi sur la protection des renseignements personnels* actuellement en vigueur ne répond pas complètement à ces principes. Comme nous l'avons vu au chapitre 4, une nouvelle agence fédérale de santé publique serait assujettie à la Loi si un règlement le prescrivait. Les dispositions sur le consentement sont plus faibles que celles envisagées dans la nouvelle loi et il n'existe pas de critère particulier de nécessité pour la collecte, l'utilisation ou la communication des renseignements personnels. La communication sans consentement est permise « aux fins auxquelles ils ont été recueillis ...ou pour les usages qui sont compatibles avec ces fins, » ou « aux fins qui sont conformes avec des lois fédérales ou ceux de leurs règlements ». Par conséquent, l'importance de l'objectif, la nécessité d'utiliser des renseignements signalétiques et la pondération des avantages obtenus par rapport au préjudice causé à la personne ne sont pas mentionnés ni envisagés. La *Loi sur la protection des renseignements personnels* n'impose pas l'obligation juridique de recourir aux mesures qui protègent le mieux la vie privée, comme la dépersonnalisation, le principe de l'accès sélectif, etc.

Le document de travail sur la Loi canadienne sur la protection de la santé traite également de la question de la communication des renseignements personnels signalétiques sur la santé entre différents gouvernements. On y indique que Santé Canada pourrait recueillir et utiliser les renseignements qui lui sont fournis par d'autres gouvernements sans le consentement de la personne, lorsque ces renseignements sont fournis par un autre gouvernement « exécutant une fonction de santé publique » et si l'autre gouvernement est autorisé au départ par la loi à recevoir des renseignements sans consentement. La communication sans consentement de Santé Canada à d'autres gouvernements ou institutions publiques serait permise dans des cas bien particuliers – lorsque le consentement serait impraticable ou irait à l'encontre de l'objectif législatif et lorsque l'intérêt public en matière de santé publique l'emporterait sur le préjudice causé à la personne.

La loi fédérale proposée est donc liée à certains égards aux lois provinciales sur la protection des renseignements personnels et les renseignements sur la santé. Les incohérences dans les lois provinciales conduiront à leur tour à un manque d'uniformité dans les renseignements communiqués au gouvernement fédéral. Ce sont des préoccupations de ce genre qui ont conduit le Conseil consultatif sur l'infrastructure de la santé à demander dans son *Rapport final* (1999) l'harmonisation des lois provinciales et fédérales sur la protection des renseignements personnels.

9C.3 Sommaire

Deux textes de lois fédéraux essentiels sur la protection des renseignements personnels se retrouvent de chaque côté d'une ligne de partage. L'une est trop générale et restrictive, alors que l'autre ne respecte pas les principes de protection qui ont été énoncés dans la proposition de la Loi canadienne sur la protection de la santé. La législation fédérale sur la protection des renseignements personnels doit être modifiée pour permettre la création d'un système national de surveillance des maladies infectieuses. Il n'est pas certain que la LPRPDE s'applique aux prestataires de soins de santé. Si elle s'applique, elle risque de remettre en question l'obligation de rapport imposée aux professionnels de la santé par les lois fédérales et provinciales, en raison de ses restrictions sévères à l'égard de la collecte sans consentement des renseignements. Il serait facile de surmonter les difficultés que pose la LPRPDE en ce qui concerne les obligations fédérales de rapport en utilisant une formulation appropriée. Mais, selon le cas, la LPRPDE l'emporterait sur les lois de santé publique provinciales. De plus, les provinces n'ont pas la capacité de « se retirer ». Les difficultés que risque de poser la LPRPDE à la santé publique et à la surveillance des maladies font partie d'un ensemble plus vaste de préoccupations concernant son application au secteur de la santé. Il y a lieu de procéder le plus rapidement possible à un examen de son application au secteur de la santé qui aboutirait à une loi fédérale séparée sur la protection des renseignements sur la santé ou des modifications à la LPRPDE.

D'autre part, la collecte, l'utilisation et la communication sans consentement de renseignements personnels signalétiques sur la santé par le gouvernement fédéral ou par des organismes fédéraux devraient respecter les principes de nécessité et de proportionnalité. La *Loi sur la protection des renseignements personnels* ne tient pas compte de ces principes. La Loi canadienne sur la protection de la santé proposée les respecterait, sauf pour ce qui est du traitement des données communiquées au gouvernement fédéral par les provinces lorsque les incohérences dans la législation provinciale sur la protection des renseignements personnels deviendraient problématiques.

Mais de toute façon, au moment où le Canada se décide à mettre en oeuvre un système national de surveillance des maladies plus rigoureux, il y a lieu d'examiner la législation fédérale sur la protection des renseignements personnels sur la santé et de la modifier ou d'en préciser l'applicabilité.

9D. Législation provinciale sur les épidémies de maladies infectieuses

9D.1 Contexte

Un grand nombre de lois et de règlements fixent le cadre juridique dans lequel les autorités provinciales, les professionnels de la santé et les particuliers agissent pour gérer les épidémies de maladies. Dans la foulée du SRAS, on doit se poser la question de savoir si ce cadre juridique donne aux autorités de la santé publique les outils nécessaires pour s'attaquer aux épidémies de maladies infectieuses, tout en respectant les droits à la protection des renseignements personnels et à la liberté physique des personnes assujetties à la législation sur la santé publique.

Un rapport récent préparé pour Santé Canada et intitulé "A Compendium of the Canadian Legislative Framework for the Declaration and Management of infectious Diseases" contient un résumé des dispositions pertinentes dans plusieurs lois provinciales. Le Comité a demandé au professeur Choudhry d'évaluer la législation sur la santé publique de la Colombie-Britannique, de l'Ontario et du Québec par rapport au *Model State Emergency Health Powers Act* (Modèle de loi sur les pouvoirs d'urgence sanitaire) des Centers for Disease Control and Prevention (CDC) des États-Unis. Ce modèle n'est sans doute pas lui-même exempt de défauts, mais il constitue un point de repère possible et une base d'analyse.

9D.2 Le Model State Emergency Health Powers Act

Les CDC ont récemment publié le *Model State Emergency Health Powers Act* qui se veut un modèle que peuvent utiliser les législatures des états pour moderniser et mettre à jour leur législation sur la santé publique. Le Model Act fait partie d'un projet plus vaste visant à examiner l'infrastructure de santé publique aux États-Unis à la suite des attaques terroristes du 11 septembre 2001. Même avant le 11 septembre, une étude universitaire faisant autorité avait conclu que les lois de santé publique des États avaient un besoin pressant de révision car elles n'étaient plus adaptées aux idées contemporaines sur la surveillance des maladies, la prévention et les interventions, n'accordaient pas suffisamment d'importance à la vie privée et à la liberté, étaient souvent fragmentées (plusieurs lois en vigueur dans un même État appliquant

différentes normes à différentes maladies) et n'exigeaient pas de planification des situations d'urgence en santé publique (notamment des mécanismes de communication et de coordination entre États et à l'intérieur des États et une attribution précise des responsabilités).

L'examen du conseiller juridique a porté sur les dispositions du Model Act traitant des déclarations de maladies et du partage des renseignements avec d'autres juridictions. Les dispositions en question sont résumées ci-dessous.

- *Rapports* : Les éléments pertinents des rapports sont notamment les suivants : (a) le déclarant, (b) l'événement déclencheur de la déclaration, (c) les maladies à déclarer, (d) le moment de la déclaration, (d) les renseignements à fournir et (e) le destinataire de la déclaration..
 - *Le déclarant* : Le Model Act impose l'obligation de déclaration aux « prestataires de soins de santé », qui comprennent les institutions (hôpitaux, cliniques et cabinets de médecins, installations spéciales de soins, laboratoires médicaux) et des personnes (médecins, pharmaciens, dentistes, aides médecins, infirmières praticiennes, infirmières autorisées et autres, personnel paramédical, techniciens ambulanciers ou de laboratoire et ambulanciers et urgentistes) qui assurent les services de soins de santé. La définition n'est pas exhaustive – elle pourrait s'appliquer à d'autres personnes et institutions qui ne figurent pas sur la liste du Model Act et qui offrent ces services. Les coroners et les médecins légistes sont également obligés de faire rapport.
 - *Événement déclencheur du rapport* : Il doit y avoir un rapport dans « tous les cas de personnes qui sont porteuses d'une maladie ou dont l'état de santé est susceptible de provoquer une situation d'urgence de santé publique ». Le Model Act n'exige pas que la personne souffre de la maladie et vise donc des personnes qui ont été simplement exposées ou infectées par la maladie. Mais il exige que la personne soit porteuse de la maladie. Un « soupçon raisonnable » ou la possibilité que la personne « puisse » être porteuse de la maladie ne semble pas suffisant.
 - *Maladies à déclaration obligatoire* : L'obligation de rapport s'étend à « toute maladie ou état de santé susceptible de provoquer une situation d'urgence de santé publique ». Les maladies à déclaration obligatoire comprennent notamment une liste de biotoxines publiée par le gouvernement fédéral américain et toute maladie ou état de santé désigné par les autorités de santé publique. Une crise de santé publique – un concept clé du Model Act – est définie comme suit :

Un événement ou une menace imminente de maladie ou état de santé qui :

- (1) est considéré comme étant causé par :
 - (i) le bioterrorisme; (N.B. : bioterrorisme est également défini);
 - (ii) l'apparition d'un agent infectieux ou d'une toxine biologique nouveaux ou déjà contrôlés ou éradiqués;
 - (iii) une catastrophe naturelle;
 - (iv) une attaque chimique ou un rejet accidentel;
 - (v) une attaque ou un accident nucléaire;
 - (2) implique la forte probabilité d'un des dommages suivants :
 - (i) un grand nombre de décès dans la population touchée;
 - (ii) un grand nombre de handicaps graves ou prolongés dans la population touchée;
 - (iii) une exposition généralisée à un agent infectieux ou toxique qui représente un risque important pour un grand nombre de personnes dans la population touchée.
- *Moment de la déclaration* : Dans les 24 heures.
 - *Destinataire de la déclaration* : La déclaration doit être faite à « l'autorité de santé publique », qui est l'autorité de santé publique de l'État ou toute autorité de santé publique locale.
 - *Les renseignements à fournir* : La déclaration doit comprendre : la maladie ou l'état de santé; le nom, la date de naissance, le sexe, la race, la profession et les adresses au domicile et au travail du patient, le nom et l'adresse de la personne qui fait la déclaration et tout autre renseignement requis pour retrouver le patient aux fins d'un suivi.
 - *Partage des renseignements avec d'autres compétences* : Le Model Act exige qu'une autorité publique de l'état avertisse les autorités fédérales si elle « est informée d'une maladie à déclaration obligatoire ou d'un état de santé, d'un groupe d'infections inhabituel ou d'un événement suspect susceptibles de provoquer une crise de santé publique ». La portée des renseignements à partager est limitée par un critère de nécessité – soit des « renseignements nécessaires au traitement, à la maîtrise, à l'enquête et à la prévention d'une crise de santé publique ».

9D.3 Évaluation initiale des lois provinciales à la lumière du Model Act

Nous examinons plus loin les différences observées entre le Model Act et les lois de santé publique de la Colombie-Britannique, de l'Ontario, et du Québec.

Le déclarant : Le Model Act impose l'obligation de déclaration à une grande diversité de personnes et d'institutions dans le secteur de la santé. La législation de Colombie-Britannique, de l'Ontario et du Québec suit généralement ce modèle, mais par des moyens légèrement différents. La loi de l'Ontario est très semblable au Model Act, en ce sens qu'elle dresse une liste exhaustive de ceux qui sont obligés de faire une déclaration. Par contre, la Colombie-Britannique impose cette obligation à « toute personne ». Cette dernière disposition a l'avantage de la souplesse et de l'adaptabilité à un contexte en évolution constante de professionnels de la santé institutionnels et individuels, mais au dépens de la précision et de la responsabilisation. La loi du Québec (qui a été adoptée récemment) soulève un autre type de préoccupation – les seuls professionnels de la santé obligés de faire une déclaration sont les médecins. Les infirmières et autres professionnels de la santé susceptibles d'être les premiers à identifier un cas d'infection semblent n'avoir aucune obligation en ce sens. De même, les administrateurs d'hôpitaux ne semblent pas non plus être obligés de faire rapport, malgré leur responsabilité générale à l'égard des institutions qu'ils gèrent.

Événement déclencheur : Dans le cadre du Model Act, l'événement déclencheur est une personne qui est porteuse d'une maladie, ce qui comprend les personnes qui ont été infectées et souffrent de la maladie. En Colombie-Britannique, seuls les médecins sont obligés de signaler les cas d'infection; les autres obligations s'appliquent à une personne qui souffre d'une maladie transmissible ou qui en est morte. Il semble que les autres prestataires de soins de santé n'ont pas à signaler les cas d'infection. De même, en Ontario, seuls les médecins et les administrateurs d'hôpitaux semblent être obligés de signaler les cas d'infection. Les laboratoires peuvent avoir à le faire, selon les résultats d'un test. Il est à supposer que le libellé assez vague de la loi du Québec sur les déclarations en cas de soupçon « d'une menace pour la santé de la population » comprendrait les infections.

Liste des maladies à déclaration obligatoire : Le Model Act ayant été rédigé dans le contexte du 11 septembre 2001, il vise plus particulièrement les crises de santé publique, en particulier celles causées par le bioterrorisme. En ce sens, ce n'est pas un bon modèle pour une loi de santé publique générale. La Colombie-Britannique, l'Ontario et le Québec semblent exiger la déclaration de maladies très semblables. Un des problèmes réside dans le fait que les événements déclencheurs ne sont pas toujours définis. Par exemple, en Ontario, on ne définit pas « épidémie de maladies transmissibles » tout comme on ne définit pas « épidémie de maladie ou événement » en Colombie-Britannique. L'absence de définition favorise la flexibilité, mais peut conduire à une insuffisance ou à un excès de rapports.

Moment de la déclaration : Le Model Act exige les rapports dans les 24 heures, sans doute parce qu'il vise surtout les menaces biologiques. En Colombie-Britannique, on prévoit des délais

précis qui vont de 24 heures à 7 jours. Le Québec a une norme uniforme de 48 heures à l'échelle de la province. En Ontario et au Québec, le libellé est vague : « le plus tôt possible » et « promptement », ce qui nuit à la précision et à la responsabilisation.

Destinataire du rapport : Le Model Act exige que les rapports soient adressés à l'autorité de santé publique de l'État afin de faciliter la centralisation des données. En Colombie-Britannique, en Ontario et au Québec, les renseignements doivent être adressés dans leur grande majorité au médecin hygiéniste (Colombie-Britannique, Ontario) ou au directeur de la santé publique (Québec). Par conséquent, les lois de santé publique dans ces provinces facilitent également la centralisation des données.

Les renseignements à fournir : Les lois des trois provinces donnent une description assez détaillée de ce qui doit être déclaré.

Obligation de partager les renseignements avec d'autres compétences : Le Model Act exige que les autorités fédérales soient averties d'une crise de santé publique. Les lois provinciales ne régissent pas les situations de crise, mais elles devraient prévoir une certaine obligation de la part des responsables provinciaux de fournir des renseignements à leurs homologues provinciaux et fédéraux. Selon les renseignements contenus dans le « A Compendium of the Canadian Legislative Framework for the Declaration and Management of Infectious Diseases », ces obligations n'existent pas. Mais cela ne veut pas dire que dans la pratique, ces communications ne se produisent pas.

En conclusion, les lois provinciales de santé publique se comparent assez bien au modèle du CDC. Certains écarts sont probablement attribuables au fait que le *Model Act* se concentre sur les nouvelles possibilités. Il y a lieu cependant d'envisager une certaine normalisation entre les provinces en ce qui concerne les délais et les obligations juridiques de partager des données avec les homologues fédéraux et provinciaux dans le contexte de l'examen intergouvernemental de la législation sur la santé publique recommandé plus haut.

9E. Crises sanitaires fédérales

Au chapitre 5, nous avons évoqué la *Loi sur la protection civile* (R.S. 1985, c. 6 (4^e supp.) adoptée en 1988. Cette loi impose aux ministres des obligations rigoureuses pour « établir les grandes orientations et les programmes nécessaires pour assurer un état de préparation convenable à l'échelon national ». Elle stipule également une responsabilité de liaison avec les provinces et un rôle de coordination du gouvernement fédéral. Elle s'harmonise avec la *Loi sur les mesures d'urgence fédérale* (R.S. 1985, c. 22 (4^e supp.) qui a reçu la sanction royale en 1989 et a remplacé la *Loi sur les mesures de guerre* controversée.

La *Loi sur les mesures d'urgence* décrit diverses catégories de crises. La plus notable est la sous-catégorie de sinistre : « Situation de crise comportant le risque de pertes humaines et matérielles, de bouleversements sociaux ou d'une interruption de l'acheminement des denrées, ressources et services essentiels d'une gravité telle qu'elle constitue une situation de crise nationale, causée par les événements suivants ou par l'imminence de...maladies affectant les humains, les animaux ou les végétaux... » Une « crise nationale » est à son tour définie comme un « concours de circonstances critiques à caractère d'urgence qui met gravement en danger la vie, la santé ou la sécurité des Canadiens et échappe à la capacité ou aux pouvoirs d'intervention des provinces. »

On peut avancer que l'efficacité du gouvernement fédéral à coordonner des crises sanitaires de portée nationale est compromise par l'absence de législation spécifique. Lors d'une véritable crise sanitaire nationale, Santé Canada dispose de deux options très différentes pour assurer la fonction de commandement et de contrôle nécessaire à une intervention nationale. Les responsables y voient avec une certaine frustration des options trop extrêmes. La première, la mise en oeuvre de la *Loi sur les mesures d'urgence*, ne peut être utilisée que dans des cas d'une très grande gravité, comme nous l'avons vu. La *Loi sur les mesures d'urgence* confère de très vastes pouvoirs au gouvernement fédéral et n'a pas été invoquée depuis son adoption. La deuxième option consiste essentiellement à « demander » la collaboration des partenaires de la santé publique.

L'Association médicale canadienne a fait valoir dans un mémoire détaillé que les gestionnaires des crises ont besoin d'une plate-forme législative en matière de santé publique qui se situe entre ces deux extrêmes et facilite une intervention concertée à tous les paliers de gouvernement. Elle propose une Loi sur les situations d'urgence sanitaire spécifique prévoyant des paliers successifs de responsabilité et de compétence pour le fédéral à mesure que la crise s'étend et s'aggrave. En se fondant sur son mémoire et un document technique confidentiel, le Comité estime que la proposition implique une consultation des provinces et des territoires à toutes les étapes et un consentement provincial et territorial pour une demande de compétence limitée aux urgences sanitaires de faible niveau. Le Comité convient avec certains répondants qui ont indiqué que le seuil établi par l'Association médicale canadienne pour une compétence fédérale sans consentement devrait être revu à la hausse, mais cette modification n'invalide pas le concept sous-jacent.

En étant le palier de gouvernement chargé de protéger l'intérêt national, le gouvernement fédéral a toute légitimité pour agir seul lorsqu'une épidémie de maladies infectieuses risque d'avoir des ramifications interprovinciales et internationales. De plus, il bénéficie d'un avantage institutionnel comparatif pour régler les questions de nature interprovinciale ou internationale. De même, l'action des autorités de santé publique provinciales est tout à fait légitime face à des épidémies qui ont des incidences essentiellement locales. Un mécanisme d'intervention progressive du fédéral complèterait, plutôt que de remplacer, les structures provinciales, territoriales et municipales de santé publique actuelles et contribuerait encore une fois à les réunir en un système national.

Plus tôt dans ce chapitre, nous avons exprimé notre réticence face à l'idée qu'un responsable fédéral de la santé publique commande les autorités de santé publique provinciales, territoriales et locales pour des questions de surveillance des maladies par exemple. Mais en cas de crise de santé publique, lorsque ces pouvoirs ne seraient exercés que temporairement et seulement après avoir constaté que la gravité de la situation pose un véritable danger pour la santé des Canadiens et qu'elle ne peut pas être gérée autrement, ces objections ne tiennent plus.

Tel qu'elle est proposée, la Loi canadienne sur la protection de la santé ne contient aucune disposition sur les crises sanitaires. Cela est dû en partie au fait qu'elle découle d'une interprétation assez étroite de la compétence fédérale, à savoir la compétence sur le mouvement des personnes au niveau international et interprovincial, alors que les crises de santé publique peuvent avoir une ampleur plus considérable. L'Association médicale canadienne dans sa proposition permet au gouvernement fédéral d'empiéter sur la compétence provinciale en cas de crise très grave. Le fondement constitutionnel d'une législation fédérale sur les situations d'urgence serait l'aspect situation d'urgence des pouvoirs en matière de POBG.

Le Comité croit que la proposition de l'Association médicale canadienne est intéressante et recommande que dans le cadre du renouvellement législatif déjà en cours, deux mesures soient prises. Premièrement, l'initiative intergouvernementale en matière de législation de santé publique devrait tenir compte de la législation de crise existante dans le contexte des crises de santé publique dans un but d'harmonisation entre les provinces et les territoires. Deuxièmement, on devrait envisager d'activer une loi fédérale sur les crises sanitaires concurrentement aux lois de crise provinciales en cas d'urgence sanitaire pan-canadienne. Nous laissons aux experts le soin de décider si cela relève de la Loi canadienne sur la protection de la santé proposée, d'une loi établissant la nouvelle agence canadienne de santé publique, des deux ou d'une loi complètement séparée.

9F. Questions d'ordre éthique soulevées par le SRAS

L'épidémie de SRAS a provoqué un certain nombre de problèmes d'éthique. Les décideurs ont dû faire la part entre les libertés personnelles et le bien commun, les craintes pour la sécurité personnelle et l'obligation de traiter les malades et les pertes économiques et la nécessité de contenir la propagation d'une maladie mortelle. Des décisions ont souvent été prises en ne disposant que d'une information limitée et dans des délais très courts.

Un groupe de travail du Joint Centre for Bioethics de l'Université de Toronto a décidé de tirer les leçons sur le plan éthique des difficultés de la crise et des réponses aux SRAS à Toronto². Ce groupe de travail a défini les cinq catégories générales de questions d'éthique soulevées par le SRAS :

- Santé publique et libertés civiles : Dans certains cas, la protection de la santé publique l'emporte sur certains droits de la personne, comme la liberté de mouvement. En santé publique, la forme la plus extrême est la mise en quarantaine non volontaire.
- La protection des renseignements personnels et le besoin du public d'être informé : Chacun a droit à sa vie privée, mais l'État peut temporairement suspendre ce droit en cas de graves risques pour la santé publique, lorsque la communication de renseignements médicaux personnels contribuera à protéger la santé publique.
- Obligation de soigner : Les professionnels de la santé ont l'obligation de soigner les malades tout en réduisant la possibilité de transmettre les maladies à ceux qui ne sont pas infectés. Les institutions ont quant à elles l'obligation réciproque de soutenir les travailleurs de la santé et de les protéger pour les aider à faire face à la situation et reconnaître leur contribution.
- Le problème des dommages collatéraux : En raison des restrictions imposées à l'entrée dans les hôpitaux touchés par le SRAS, certains n'ont pas reçu les soins médicaux dont ils avaient besoin, parfois pour des maladies graves. Les visites aux patients dans les hôpitaux touchés par le SRAS étaient également limitées. Les décideurs étaient confrontés à des obligations d'équité et de proportionnalité au moment de prendre des décisions devant tenir compte du préjudice possible causé par ces restrictions et de l'avantage de contenir la propagation du SRAS par une intervention rapide et définitive.
- Interdépendance mondiale : Le SRAS montre clairement le risque croissant des nouvelles maladies et leur propagation rapide et l'obligation notamment de renforcer le système de santé mondial pour lutter contre les maladies infectieuses pour le bien de tous les pays.

Le groupe de travail propose d'élaborer un cadre de travail sur l'éthique qui porterait sur les cinq questions ci-dessus et ferait en sorte que le Canada soit mieux préparé à faire face aux futures crises sanitaires impliquant des maladies très contagieuses.

Quatre de ces points méritent d'être développés.

Libertés civiles : Au cours des deux épidémies de SRAS, on a demandé aux praticiens de la santé, aux patients et aux familles de se placer en quarantaine chez eux pendant dix jours afin de réduire le risque de contaminer la collectivité par une maladie infectieuse. La fourniture généralisée de masques jetables, l'auto-surveillance et la quarantaine à la maison (limiter les contacts à ceux qui sont nécessaires pour assurer les soins) et les restrictions apportées aux rassemblements sont parmi les autres stratégies qui ont été utilisées. Bien que la *Loi sur la protection et la promotion de la santé*³ accorde aux responsables le pouvoir d'imposer la quarantaine, on n'a pas eu à recourir à cette solution une seule fois.

Appliquant le principe de réciprocité, la société a le devoir de donner son soutien et de trouver d'autres solutions pour ceux dont on a enfreint les droits dans le cadre d'une quarantaine. Il est intéressant de noter qu'à la suite de leur quarantaine, certains praticiens de la santé ont dit se sentir déconnectés de la situation de l'organisation⁴. Des groupes de réflexion de travailleurs de première ligne ont également révélé que certaines personnes en quarantaine voulaient contribuer à la lutte contre le SRAS en communiquant avec les patients et les familles pour les soutenir et répondre aux questions ou en les aidant à entrer en contact avec d'autres.

La protection des renseignements personnels : Les déclarations de maladies lors d'une épidémie comportent un risque de divulgation de renseignements confidentiels. Les frontières de la vie privée varient d'une personne à l'autre. Pour certains, le risque d'atteinte à la vie privée n'existe que si la confidentialité n'est pas assurée et que cela conduit à une dépréciation sociale ou à une perte d'emploi. Pour d'autres, l'atteinte à la vie privée est inacceptable qu'il en résulte un préjudice ou non⁵. Quoiqu'il en soit, selon le principe de proportionnalité, les autorités doivent utiliser la méthode la moins importune pour atteindre leur objectif. Des lois comme la *Loi sur la protection et la promotion de la santé* interdisent la communication de renseignements personnels sauf dans des circonstances très précises pour le bien public ou si la divulgation du nom d'une personne permet de renforcer la protection.

Pendant l'épidémie du SRAS, les services de santé publique de Toronto ont divulgué le nom de deux personnes seulement – ceux du cas de référence de Toronto décédé et de son fils décédé, et avec le consentement éclairé des membres de la famille survivants, étant entendu que cette mesure exceptionnelle était nécessaire pour protéger la santé publique. Un nombre inconnu de gens avaient assisté à une veillée funéraire au domicile du cas de référence décédé et les autorités de santé publique n'avaient aucun moyen de communiquer avec eux personnellement pour les informer qu'ils avaient été exposés, pour surveiller les symptômes possibles et leur enjoindre de rester chez eux pendant dix jours. La plupart des autres membres de la famille étaient déjà hospitalisés et trop malades pour donner suffisamment de détails. Deux cas probables de SRAS se sont présentés eux-mêmes aux services de santé publique de Toronto à la suite de cette annonce. Les deux étaient des travailleurs de la santé qui auraient pu propager le virus avec les résultats catastrophiques que l'on imagine. Ces anecdotes montrent bien les conditions difficiles dans lesquelles ces décisions sont prises.

Devoir de soigner : Les prestataires de soins de santé ont constamment pesé les divers risques pour leur propre santé et celle de leurs familles par rapport à leur obligation de soigner les patients atteints du SRAS. Un pourcentage important de cas probables de SRAS étaient des prestataires de soins de première ligne. Les infirmières et les médecins étaient particulièrement vulnérables. Environ 168 praticiens de la santé ou plus de 40% des personnes infectées étaient des travailleurs de la santé. Le code de déontologie de l'Association médicale canadienne demande aux médecins de « tenir compte d'abord du mieux-être du patient »⁶, alors que le code de déontologie de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada stipule que « les infirmières doivent veiller à la promotion de la santé et du bien-être des personnes, des familles ou des collectivités dont elles s'occupent »⁷. D'autres professions de la santé au Canada ont envisagé ou adopté des codes semblables. Mais le SRAS nous a appris que ces devoirs déontologiques doivent être contrebalancés par un devoir compensatoire : celui de ne pas faire courir de risques aux autres en venant travailler malade ou potentiellement contagieux. Les limites de ce devoir restent toutefois imprécises : à quel moment le devoir de soigner est-il contrebalancé par le droit de refuser des tâches dangereuses? En quoi le devoir de soigner est-il modifié par les circonstances et les obligations professionnelles des différents travailleurs de la santé?

Tout comme les praticiens de la santé doivent traiter les malades, les organismes de la santé ont le devoir réciproque de soutenir et de protéger leurs travailleurs. Pour ce faire, il faut fournir l'équipement de sécurité nécessaire et la formation voulue sur son utilisation, donner de l'information sur les risques et la nécessité de prendre des précautions et assurer un milieu de travail sûr. Malgré les efforts considérables que de nombreux établissements ont déployés en matière de communication interne et de garanties pour les travailleurs de la santé, la question de

la santé et de la sécurité au travail a suscité de graves tensions. Celles-ci auraient pu être évitées en grande partie car elles faisaient suite aux directives sur les masques N95 et les essais d'ajustement qui étaient plus rigoureuses qu'il n'était nécessaire ou jugées comme tel. Les organismes de soins ont offert divers soutiens psychologiques à leur personnel, mais bon nombre de ces mesures ont été prises après le SRAS, plutôt que pendant l'épidémie elle-même. Ce qui est également ressorti très clairement de cette expérience est que les travailleurs de la santé assiégés dans une crise de ce genre appréciaient énormément et méritaient tout le soutien de la collectivité et des dirigeants politiques ainsi que des collègues et des administrateurs.

Effets secondaires : Les problèmes d'ordre déontologique posés par les effets secondaires des soins apportés aux patients du SRAS sont nombreux. Par exemple, l'Association catholique canadienne de la santé a fait remarquer dans son mémoire les graves effets sur de nombreux patients, leurs amis et leurs familles causés par les restrictions imposées aux heures de visite. Il était particulièrement difficile de prendre ce genre de décision dans les unités de soins intensifs⁸. Selon le principe d'équité, les décideurs devaient établir un équilibre entre d'une part contrôler la propagation de la maladie et d'autre part les droits des patients non infectés d'obtenir des soins médicaux, en particulier des services d'urgence. Les énormes souffrances humaines causées par la perturbation du système se cachent derrière les statistiques du chapitre 8. Ces effets sont compensés par la très grande probabilité que la propagation incontrôlée du SRAS aurait pu tuer des milliers de gens. Ces compromis rendent très difficile l'application d'un formalisme excessif aux décisions prises en rétrospective. Il n'en reste pas moins qu'un cadre déontologique quelconque pourrait s'avérer utile à l'avenir aux décideurs.

À cette liste le Comité aimerait ajouter deux autres questions.

Premièrement, l'Association canadienne des médecins microbiologistes a souligné les problèmes d'éthique soulevés dans le cadre de la recherche sur l'épidémie de SRAS. Les questions soulevées recourent les institutions et les organismes et nécessitent une coordination sans précédent pour des examens accélérés de l'éthique des protocoles de recherche et des projets d'enquête sur les épidémies.

Deuxièmement, la réputation du milieu scientifique et la collaboration des chercheurs pose également des difficultés sur le plan de l'éthique pendant une épidémie. Par exemple, alors que de nombreux cliniciens universitaires luttèrent contre l'épidémie de SRAS à Toronto, les chercheurs testaient les échantillons qui inondaient le Laboratoire national de Winnipeg et collaboraient avec le Centre for Disease Control et les experts en génomique de Colombie-Britannique rémunérés par l'agence du cancer de Colombie-Britannique pour séquencer la souche du coronavirus de Toronto. L'Université de Colombie-Britannique a ensuite acheté une page entière de publicité pendant l'épidémie

pour s'attribuer le mérite de la découverte. Nous avons donc une situation où certains universitaires menaient une bataille pour tout le Canada contre un nouvel agent infectieux, pendant que d'autres s'occupaient de donner des conseils scientifiques pour éviter la propagation de l'épidémie et d'autres encore profitaient brillamment de la présence des spécimens et des données pour le bien de tous, s'appropriant une gloriole scientifique par la même occasion. Comme peut-on attribuer équitablement le mérite scientifique dans ces conditions difficiles? Il nous faut des lignes directrices pour faciliter la concertation dans la recherche et les publications scientifiques pendant des épidémies de maladies infectieuses, en particulier au sein d'un milieu relativement restreint comme celui du Canada.

Le SRAS a également soulevé une question de déontologie connexe, à savoir la demande de brevets sur le coronavirus du SRAS. Les chercheurs des États-Unis, du Canada et de Hong Kong⁹ ont fait la demande de brevets sur le coronavirus et sa séquence génétique. Les CDC des États-Unis et l'Agence du cancer de Colombie-Britannique ont publiquement reconnu avoir pris des mesures pour que le virus et sa séquence demeurent dans le domaine public (il est important de noter que les séquences ont été publiées dans la revue *Science* au début de mai 2003)¹⁰. Dans un nouvel article dans le numéro du 20 juin 2003 de *The Lancet*, on indiquait que le National Institute of Allergy and Infectious Diseases mettait gratuitement à la disposition des chercheurs du monde entier une « puce » du génome du SRAS afin d'encourager la recherche. La « puce » contient les 29 700 paires de base d'ADN du coronavirus du SRAS conçue à partir des données des instituts aux États-Unis, au Canada et en Asie qui avaient séquencé la totalité du génome du coronavirus du SRAS.

Cet aspect positif ne doit pas occulter le fait que l'obtention de brevets pour des organismes et des gènes comme le SRAS soulève toute sorte de préoccupations^{11,12}. Le système actuel des brevets au Canada n'a pas été conçu pour l'obtention de brevets d'ADN ni la commercialisation du génome humain. En général, les produits bruts de la nature ne sont pas brevetables. Mais un brevet peut être accordé au processus général de découverte et d'isolement, dans un laboratoire, de chaînes d'ADN qui n'étaient pas évidentes auparavant, plutôt qu'à un gène tel qu'il existe dans la nature. Pour breveter un gène, une séquence ou autre élément semblable, l'inventeur doit modifier ou identifier les nouvelles séquences génétiques. Le produit de la séquence doit être modifié et la fonction dans la nature doit être expliquée. Ces questions ont pris de l'importance au Canada à la suite de la décision (5-4) adoptée de justesse par la Cour suprême, en décembre 2002, de rejeter le brevet de la 'Onco-mouse' de Harvard, non pas par opposition par principe au concept, mais du fait que la législation canadienne sur les brevets ne vise pas ce genre de demande. Au Canada, des brevets ayant déjà été accordés pour des organismes unicellulaires, il existe

de nombreux précédents pour breveter le génome d'un virus. Toutefois, les ramifications de ces pratiques sont importantes, en particulier lorsque les fonds publics ou la santé publique sont en jeu. Cette question ne relève pas du mandat du Comité, mais souligne l'incertitude et les préoccupations que continuent de susciter dans certains milieux le brevetage d'organismes et de gènes en général. Le Comité exhorte à la vigilance et à un débat sur l'application de la *Loi sur les brevets* et des structures correspondantes entourant le processus des brevets aux problèmes particuliers que représente le brevetage des microorganismes et autres entités vivantes.

9G. Recommandations

Compte tenu de ce qui précède, le Comité propose les recommandations suivantes :

- 9.1 Le gouvernement du Canada devrait mettre en œuvre une initiative intergouvernementale limitée dans le temps afin de renouveler le cadre législatif de la surveillance des maladies et la gestion des épidémies au Canada et harmoniser la législation sur les situations d'urgence qui concernent les crises de santé publique.**
- 9.2 Si un système coordonné de règles de surveillance des maladies infectieuses et de gestion des épidémies ne peut être établi par les effets combinés du Réseau de lutte contre les maladies transmissibles F/P/T, le Programme des partenariats en santé publique et l'examen législatif intergouvernemental mentionné plus haut, le gouvernement du Canada devrait entreprendre la rédaction d'une loi par défaut pour établir un système de règles de ce genre et préciser les interactions fédérales, provinciales et territoriales concernant les questions de santé publique et plus particulièrement les maladies infectieuses.**
- 9.3 Dans le cadre du renouvellement législatif en cours à Santé Canada, le gouvernement du Canada devrait envisager d'incorporer dans la loi un mécanisme de gestion des crises sanitaires qui serait activé conjointement aux lois provinciales correspondantes en cas de crise sanitaire pan-canadienne.**

- 9.4 **Le gouvernement du Canada devrait immédiatement entreprendre un vaste examen de l'application de *La Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques* au secteur de la santé, afin d'édicter des règlements qui expliqueraient l'applicabilité de cette nouvelle loi au secteur de la santé et/ou de créer une nouvelle loi sur la protection des renseignements personnels visant spécialement les questions de santé.**
- 9.5 **Le gouvernement du Canada devrait lancer un vaste examen du traitement des renseignements personnels sur la santé en vertu de la *Loi sur la protection des renseignements personnels*, afin d'édicter des règlements ou une loi propre au secteur de la santé.**
- 9.6 **L'Agence de santé publique du Canada devrait mettre sur pied un groupe de travail chargé de l'éthique en santé publique qui élaborerait un code de déontologie pour orienter les systèmes de santé publique et les établissements de santé pendant les crises sanitaires comme des épidémies de maladies infectieuses . Outre les questions d'éthique habituelles, le groupe de travail devrait élaborer des lignes directrices sur la collaboration et la copaternité en répartissant équitablement la paternité et les mérites connexes aux participants universitaires aux enquêtes sur les épidémies et autre recherche ainsi que des modèles pour des examens éthiques accélérés des protocoles de recherche face aux épidémies et crises de santé publique semblables.**
- 9.7 **Les ministères F/P/T de la Santé devraient favoriser le dialogue avec les travailleurs de la santé, leurs syndicats et associations, les organes de réglementation professionnels, les experts en droit du travail et éthique et les ministères pertinents au sujet du devoir de soigner les personnes porteuses de maladies contagieuses et les droits compensatoires de refuser les tâches dangereuses dans des installations de soins.**

Références

1. Communication personnelle : Morris GD. Centers for Disease Control and Prevention's Public Health Infrastructure. Préparé en août 2003.
2. Singer P, Benatar SR, Bernstein M, Daar AS, Dickens BM, MacRae SK, Upshur REG, Wdroit L, Shaul RZ, "Ethics and SRAS: Learning Lessons from the Toronto Experience," 18 juin 2003, présenté au Conseil consultatif national sur le SRAS et la santé publique. Voir http://www.utoronto.ca/jcb/SRAS_workingpaper.asp
3. R.S.O. 1990, c. H-7.
4. Maunder R., et autres, "The immediate psychological and occupational impact of the 2003 Outbreak of SRAS in a teaching hospital," *Journal de l'Association médicale canadienne*, 2003: 168:1245-1251.
5. Kass N., "An Ethics Framework for Public Health," *Publis Health Matters*, 2001: 91(11):1776-1782.
6. Association médicale canadienne, Code de déontologie (www.cma.ca).
7. Association des infirmières et infirmiers du Canada , Code de déontologie, page 10 (www.cna-nurses.ca/pages/ethics/ethicframe.htm).
8. Bernstein M, Hawryluck, L., "Challenging beliefs and ethical concepts: the collateral damage of SRAS," *Critical Care*, 2003: 7: 269-271.
9. Gold, Richard, "SRAS genome patent: symptom or disease?," *The Lancet*, 2003: 361(9374) 2002-2003.
10. Stagg-Elliott, Victoria, "SRAS spurs race for a cure – and for patents, *AMNEWS*, 26 mai 2003.
11. Ibid.
12. Ministère de la Santé et des Soins de longue durée, Gouvernement de l'Ontario, Canada, "Ontario Report to Premiers: Genetics, Testing & Gene Patenting: Charting New Territory in HealthCare," janvier 2002.

Chapitre 10

LA RECHERCHE SUR LES MALADIES INFECTIEUSES ÉMERGENTES AU CANADA – Les leçons du SRAS

L'expérience canadienne du SRAS nous rappelle qu'une enquête sur une épidémie s'appuie sur la recherche – une recherche menée dans la hâte. Dans le chapitre 5, nous avons vu brièvement comment la recherche faite pendant une épidémie est indispensable aux mesures d'intervention efficaces et à la lutte ultime contre l'épidémie. Malheureusement, à quelques exceptions près, les gouvernements canadiens et les établissements de santé publique n'avaient pas tenu compte des avertissements de la déclaration du Lac Tremblant de 1994 et établi la capacité en recherche nécessaire pour les maladies infectieuses émergentes. De façon plus générale, la capacité de recherche et d'évaluation dans la santé publique n'a pas été maintenue pendant les réductions budgétaires des années 1990 en raison des diminutions des transferts fédéraux visant à réduire le déficit qui ont limité les dépenses provinciales et municipales.

Mais, il existe un problème plus fondamental qui est celui de la culture et de l'engagement. L'Institut national de la santé publique du Québec et le British Columbia Centre for Disease Control (BC CDC) ont soutenu la recherche et la réorientation des objectifs de Santé Canada en 2000 a apporté un appui tangible à une capacité scientifique interne. Mais les membres du Comité constatent que les services de santé publique et les gouvernements ont souvent considéré la capacité en recherche comme théorique, savante, peu pertinente et discrétionnaire et ne voient pas sa véritable fonction de fondement de la santé publique. Les gouvernements F/P/T ont augmenté sensiblement le financement de la recherche en santé au Canada depuis quelques années, mais les niveaux absolus d'investissements ont privilégié la recherche fondamentale menée à l'initiative des chercheurs ou les travaux de R et D qui peuvent avoir des retombées économiques à court terme par l'entremise de partenariats avec le secteur privé. Le Comité appuie fortement l'idée de plus gros investissements continus dans la recherche « gratuite ». Comme nous le verrons plus loin, la capacité critique d'études épidémiologiques et d'intervention contre les épidémies se crée en partie en favorisant la science fondamentale connexe. De même, nous reconnaissons que le secteur privé est non seulement un investisseur important dans la recherche, mais qu'il joue également

un rôle clé pour commercialiser les découvertes utiles faites grâce au soutien du secteur public. Toutefois, ce genre d'investissements ne correspond pas aux modalités uniques de recherche et d'évaluation qui font partie des fonctions fondamentales de la santé publique.

À cela s'ajoute le problème de la nature profondément multidisciplinaire d'une recherche efficace qui cible une flambée ou une épidémie. De nombreuses disciplines entre en jeu : épidémiologie, biostatistique, mathématique, microbiologie médicale, médecine clinique, science de laboratoire, recherche sur les systèmes de santé, sciences sociales et politique en matière de santé, qui sont toutes nécessaires pour que l'intervention soit d'une efficacité optimale. Par exemple, notre examen de la flambée du SRAS au Canada a déjà montré que la recherche étiologique ou diagnostique repose sur de bonnes données épidémiologiques et cliniques et sur des échantillons et une capacité de recherche en laboratoire. Une faiblesse dans un domaine ne peut être compensée par une force dans un autre.

La nécessité de valoriser et d'appuyer une culture de recherche en santé publique découle de bien plus que de son effet positif sur notre capacité à comprendre et à lutter contre les poussées de maladies infectieuses. Notre réputation dans le domaine de la recherche influence l'opinion qu'ont les autres pays du Canada et de son système de santé publique. La science – un système pour résoudre des problèmes et aborder l'inconnu – est le principe organisateur pour maîtriser les flambées et réagir aux épidémies. La perte de confiance des autres pays dans notre capacité scientifique et notre capacité à diriger notre système de santé publique pourrait avoir des répercussions négatives durables sur la façon dont les autres pays décident d'échanger avec le Canada, que ce soit sur le plan du tourisme, du commerce, des échanges universitaires et culturels, ou par l'entremise d'organismes multilatéraux tels que l'Organisation mondiale de la Santé (OMS). Finalement, au-delà de la recherche et de l'évaluation des maladies infectieuses, la santé publique doit avoir une forte assise scientifique et une capacité d'auto-évaluation critique par la création et l'application de programmes fondés sur des bases factuelles.

10A. La recherche sur les maladies infectieuses émergentes : premier aperçu de la performance du Canada face au SRAS

Nos expériences d'autres maladies infectieuses émergentes – le VIH, l'hépatite C et le virus du Nil occidental, pour n'en nommer que trois – ont depuis longtemps fait ressortir les lacunes de l'organisation de la recherche au Canada dans sa réaction aux situations d'urgence et aux menaces importantes que posent de nouvelles maladies infectieuses. De nombreux spécialistes croient que la lenteur et la mauvaise coordination de la recherche d'intervention a eu un effet négatif sur les mesures canadiennes de lutte contre le VIH et l'hépatite C, avec des retombées négatives sur la santé des Canadiens et des coûts directs et indirects énormes. Dans le cas du virus du Nil occidental, nous n'avons pas encore été en mesure de dresser un tableau épidémiologique précis de l'étendue du problème chez les humains et de la gravité des risques pour la santé. En raison de la nature saisonnière de la maladie, la capacité de recherche doit être prête à intervenir à mesure que les cas se présentent. La difficulté réside dans les niveaux et les modes actuels d'organisation et de financement de la recherche en santé publique.

Dans les chapitres précédents, nous avons évoqué l'inégalité de la recherche sur SRAS au Canada : certains aspects ont été à la hauteur et d'autres non. La recherche sur les causes du SRAS, la caractérisation de l'agent, le développement des tests de diagnostic et la création des premières descriptions cliniques ont toutes été menées et transmises assez rapidement. La recherche sur la réaction immunitaire visant la mise au point d'un vaccin contre le coronavirus du SRAS a bien avancé. Par contre, la recherche sur de nombreux aspects épidémiologiques fondamentaux du SRAS, dont la recherche sur le spectre de la maladie et les questions comme la durée de l'élimination du virus et la période d'infectiosité a manqué de cohérence. Même maintenant, nous sommes encore incapables d'aborder bon nombre de ces questions. Le Canada est un pays développé qui possède un système de soins de santé réputé. Son incapacité à développer une analyse épidémiologique du SRAS est inexcusable. La performance canadienne, comme il en a déjà été fait mention au chapitre 2, contraste nettement avec celle de Hong Kong. Les chercheurs de Hong Kong ont pu fournir des descriptions épidémiologiques et cliniques déterminantes tout en faisant face à une plus forte épidémie que celle du Canada. Notre incapacité est attribuable en partie à des problèmes déjà indiqués : direction, coordination, collecte, gestion et partage des données et faiblesse des mécanismes permettant de relier les données épidémiologiques et cliniques à celles des laboratoires. Elle rend compte également d'un manque de capacité en recherche et en planification.

La recherche canadienne sur le SRAS depuis le début août est résumée au tableau 1. Les questions classées sous chaque type de recherche sont un résumé non exhaustif des questions de recherche qui exigeaient des réponses. À première vue, la performance semble raisonnable. Mais, on peut soutenir que ces activités de recherche n'abordent qu'un groupe de problèmes minimes et indispensables. Nous pourrions améliorer notre état de préparation à la prochaine saison de virus respiratoires, lorsque le SRAS pourrait réapparaître insidieusement chez les milliers de Canadiens atteints de toux et de fièvre de nature plus bénigne si nous trouvions les réponses à beaucoup d'autres questions.

Le tableau 2 représente une comparaison entre le Canada et les autres pays en matière de recherche. Encore une fois, cette évaluation est valable jusqu'à la fin juillet. Même si d'autres publications intéressantes ont paru depuis, il s'agit d'un contexte où l'exécution rapide de la recherche est critique. Le nombre de publications et le facteur d'impact des publications est indiqué. Le facteur d'impact est une mesure, certes nettement imparfaite, de la prise en compte des publications scientifiques. Il compte le nombre moyen de fois que les travaux sont cités au moment de la publication dans la revue en question. Les travaux de haute qualité et plus spécialisés ont tendance à être publiés dans des revues ayant un plus fort impact, comme le *Journal of the American Medical Association*, le *New England Journal of Medicine*, *The Lancet* et le *British Medical Journal*. Même si le Canada a contribué à 20 p. cent de la littérature mondiale publiée sur le SRAS, bon nombre de ces articles ont été publiés dans des revues de faible impact – influence limitée sur la pensée et les connaissances mondiales. De plus, les rapports publiés à la fois dans le *Canada Diseases Weekly Report* et dans le *US Morbidity and Mortality Weekly Report* sont comptés deux fois. En tout, l'impact de la recherche canadienne arrive seulement devant celui de la Chine, malgré le fait que les services d'indexation ne comptent pas les publications en langue chinoise et que celles-ci ont donc reçu une pondération arbitraire se rapprochant de zéro.

La faiblesse dans certains domaines pourrait s'expliquer par l'importance des liens interdisciplinaires, comme il a déjà été souligné. Nous avons constaté, par exemple, que la performance dans certains aspects du travail de diagnostic a été sapée par des lacunes dans la collecte des données épidémiologiques et cliniques ainsi que dans l'intégration de ces données au travail de laboratoire. La mauvaise performance de la recherche en pathogénie résulte peut-être de l'échec du Canada à créer un vaste réservoir de chercheurs cliniciens, du fait que certains chercheurs cliniciens qui auraient pu étudier le SRAS ont été totalement absorbés par la gestion des aspects cliniques de l'épidémie, et de l'insuffisance des liens entre les cliniciens et les spécialistes des sciences fondamentales. Nous passons maintenant à une brève comparaison de la recherche effectuée sur le SRAS avec ce qui aurait pu ou aurait dû être fait.

T A B L E A U 1

Résumé préliminaire de la recherche sur le SRAS au Canada au début d'août 2003.

| Genre de recherche | Problèmes abordés | Performance canadienne* | Facteurs habilitants ou restrictifs |
|-------------------------------------|--|-------------------------|---|
| Recherche émergente | | | |
| Épidémiologie et santé publique | • Période d'incubation | ++ | Gestion des données épidémiologiques; faiblesse des liens pour échanger les données de laboratoire et épidémiologiques, limite la capacité à accomplir ce genre d'études. |
| | • Taux d'attaque | ++ | |
| | • Voies de transmission | +++ | |
| | • Taux de mortalité | ++ | |
| | • Contrôle des infections | +++ | |
| | • Efficacité de la quarantaine, des avis aux voyageurs, du dépistage des passagers | + | |
| Étiologie et diagnostique | • Identification des agents étiologiques | +++ | Le travail a été compliqué par des définitions de cas changeantes, la classification changeante des cas et l'intégration limitée des données cliniques et épidémiologiques aux données de laboratoire. |
| | • Source des échantillons et choix du meilleur moment | + | |
| | • Sensibilité, précision des différents tests de diagnostic | + | |
| Clinique | • Spectre de la maladie | ++ | Une première description clinique a été publiée, ainsi qu'une analyse de malades en phase critique; mais peu de travail sur d'autres aspects jusqu'ici. |
| | • Signes cliniques | +++ | |
| | • Thérapie de la maladie | + | |
| | • Séquelles à long terme | + | |
| Pathogénie | • Méthodes de causalité des maladies | ++ | Des occasions ont été perdues à cause de la lenteur à engager des spécialistes en science fondamentale ou d'un nombre limité de chercheurs cliniciens. Beaucoup d'autres occasions restent inexploitées. |
| | • Modèles animaux | +++ | |
| | • Génétique de la sensibilité à la maladie | ++ | |
| Virologie | • Biologie fondamentale | - | Les réseaux actuels de collaboration ont facilité les travaux sur le génome et sur la protéine. |
| | • Séquençage génomique | +++ | |
| | • Représentation des protéines | +++ | |
| Immunobiologie | • Corrélation de l'immunité de protection | ++ | Ces études sont en cours. |
| | • Développement du vaccin | ++ | |
| Recherche après l'événement | | | |
| Recherche sur les systèmes de santé | • Rentabilité des réactions | + | Ce genre de recherche n'est pas indispensable au début de la lutte contre l'épidémie, mais débute judicieusement maintenant. Mais le manque de données complètes et liées nuira à la qualité de ces études pendant encore un certain temps. |
| | • Conséquences imprévues des réactions | + | |
| | • Répercussions économiques | + | |
| Sociale et économique | • Les impacts individuels de l'épidémie et des interventions. | + | Les IRSC prévoient de tenir un concours dans ces domaines. À venir. |
| | • Recherche du comportement | + | |
| | • Les impacts sociétaux de l'épidémie et des interventions. | + | |
| Politique | • Leçons apprises | ++ | En cours. |
| | • Répercussions sur la santé publique | ++ | |

* +++ Indique que les chercheurs canadiens ont terminé la recherche sur ce problème et qu'elle a été communiquée aux scientifiques et au grand public. Pour la plupart des sous-catégories de la recherche émergente, cela pourrait être considéré comme une réaction suffisante ou supérieure.

++ Indique que la recherche est en cours.

+ Indique que des projets de recherche sont planifiés.

- Indique qu'aucun travail n'est en cours ou que la capacité de faire ce travail n'existe plus.

T A B L E A U 2

Nombres et taux d'impact des rapports canadiens de recherche sur le SRAS au début d'août 2003.

| | | Canada | États-Unis | Hong Kong | Chine | Royaume-Uni | Singapore |
|---------------------------------|---------------|--------|------------|-----------|-------|-------------|-----------|
| Épidémiologie et santé publique | N. d'articles | 6 | 2 | 3 | 10 | 2 | 2 |
| | Impact moyen | 3,4 | 15,0 | 16,3 | 0,1 | 18,0 | 0,0 |
| Étiologique et diagnostique | N. d'articles | | 2 | 2 | 2 | | |
| | Impact moyen | | 15,0 | 9,0 | 0,0 | | |
| Clinique | N. d'articles | 8 | 2 | 13 | 15 | | 6 |
| | Impact moyen | 10,5 | 6,5 | 10,1 | 0,3 | | 4,5 |
| Virologie | N. d'articles | 2 | 1 | 3 | 9 | | 1 |
| | Impact moyen | 11,5 | 23,3 | 17,5 | 0,2 | | 13,3 |
| Immunobiologie | N. d'articles | | | | 4 | | |
| | Impact moyen | | | | 0,6 | | |
| Sociale et économique | N. d'articles | 7 | 1 | | | 1 | |
| | Impact moyen | 1,3 | 23,3 | | | 0,8 | |
| Politique | N. d'articles | 1 | | | | 1 | |
| | Impact moyen | 13,3 | | | | 6,6 | |
| Totaux | | 24 | 8 | 21 | 40 | 4 | 9 |
| Pourcentage | | 20,5 | 6,8 | 17,9 | 34,2 | 3,4 | 7,7 |
| Ratio impact/article | | 5,9 | 14,9 | 11,4 | 0,4 | 11,0 | 21,7 |

* L'impact a été calculé en faisant la moyenne fournie par l'*Institute for Scientific Information (ISI)* du taux d'impact de 2001 de revues dans lesquelles la recherche d'un pays donné a été publiée. L'analyse est fondée sur les publications énumérées dans la *US National Library of Medicine* depuis le 30 juillet 2003. Certaines revues dont l'*ISI* qui ne classent pas le facteur d'impact, telles que les publications en chinois et le *Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR)* ainsi que le Rapport hebdomadaire des maladies au Canada (RHMC), ont reçu un facteur d'impact de 0.001 dans le calcul de la moyenne.

10B. Enquêtes et recherche sur les épidémies

Nous avons vu au chapitre 5 le lien entre les enquêtes épidémiologiques et la recherche. La recherche sur une épidémie comme celle du SRAS comporte plusieurs étapes, dont l'identification, la caractérisation, la réaction, le contrôle et examen a posteriori. Idéalement, des outils de recherche clinique, épidémiologique, en laboratoire et en sciences sociales sont utilisés de façon intégrée et coordonnée à chaque étape. Ces étapes ne sont pas totalement séquentielles. Chaque étape de la recherche

soulève des questions différentes, de sorte que les ressources ou les compétences nécessaires à la recherche peuvent être différentes. Concrètement, au Canada, chaque étape fait appel à des mécanismes différents en ce qui concerne le leadership, l'organisation et le financement. Certains aspects de la recherche sont nécessaires pour une réaction urgente, tandis que d'autres conviennent mieux pour répondre à des problèmes à plus long terme, qui sont d'importance égale mais moins urgente.

À l'étape de l'identification, les questions sont les suivantes : Quels sont les signes de l'infection ? Par quoi la flambée ou l'épidémie est-elle provoquée ? Comment est transmis l'agent étiologique ? À quel moment la transmission se produit-elle ? On ne connaît pas la cause d'une épidémie lorsque les premiers cas se présentent. Une épidémie causée par un agent connu nécessite, à l'étape de l'identification initiale, des laboratoires qualifiés de santé publique pour déterminer la présence d'agents connus, en plus des ressources de recherche épidémiologique et clinique. Une épidémie causée par un nouvel agent comme le SRAS nécessite une forte capacité de recherche en laboratoire. La technologie traditionnelle a permis d'identifier rapidement le coronavirus du SRAS. Mais il a fallu utiliser des technologies de pointe protéomiques, génomiques et génétiques à la suite de l'identification pour caractériser l'agent. Ces technologies auraient pu s'avérer nécessaires au début pour identifier un organisme plus exigeant. Heureusement, ces capacités étaient en place et opérationnelles bien avant que le SRAS ne se manifeste. Le Canada a des atouts considérables dans de nombreux centres d'études en génomique et protéomique et le Laboratoire national de microbiologie (LNM) a rempli ses fonctions convenablement en tant que laboratoire de référence national. Cette réaction dépend également des liens de collaboration actuels. À l'avenir, le Canada devrait créer et maintenir un réseau national solide de chercheurs fondamentaux et de praticiens capables d'intervenir rapidement lors d'une prochaine épidémie par un nouvel agent infectieux à l'intérieur de nos frontières.

À l'étape de la caractérisation, on procède à des tests de diagnostic pour établir le spectre de la maladie, évaluer l'étendue de l'infection et déterminer les méthodes de pathogénie de la maladie. Le Canada possède maintenant des outils de diagnostic efficaces. De nombreux laboratoires ont été actifs dans le développement et l'amélioration des technologies de diagnostic pour le SRAS. Mais la recherche canadienne n'a pas encore produit de données significatives sur le spectre de la maladie, sur l'étendue de l'infection et sur la compréhension des méthodes de pathogénie de la maladie. Le milieu de la santé publique internationale s'est tourné vers le Canada pour obtenir des réponses à des questions d'importance mondiale et ces réponses n'ont pas été à la hauteur.

Pour maîtriser une épidémie, il faut prendre des mesures efficaces dans le secteur de la santé publique et clinique. La recherche sur la réaction à une épidémie est importante pour comprendre son efficacité et pour l'améliorer ou l'abandonner. Les mesures employées pour lutter contre le SRAS – l'administration d'agents antiviraux, la quarantaine et l'isolement, l'interruption et la réorientation des activités hospitalières, les avis aux voyageurs, le dépistage des voyageurs – ont toutes été employées de façon empirique. Les conséquences négatives de ces mesures ont été notamment la toxicité directe de médicaments chez les patients traités aux antivirux à la perte de revenu en

passant par les conséquences psychosociales chez les personnes placées en quarantaine. À un niveau plus général, les conséquences sont allées de petits inconvénients (plus longues files d'attente aux aéroports) à des menaces plus sérieuses sur la santé (services de santé ralentis) pour des centaines de milliers de personnes. Des millions de Canadiens ont également été touchés par des répercussions économiques d'envergure nationale. Il n'existait et n'existe encore que peu de données sur lesquelles se fonder pour évaluer les avantages relatifs de n'importe laquelle de ces interventions.

Certaines n'ont eu que des effets négatifs. Par exemple, au stade de l'épidémie du SRAS, on a fait une tentative louable d'essais cliniques de la ribavirine. Mais avant de pouvoir commencer les essais, la ribavirine est devenue le « critère de soins » et on a jugé que les essais n'étaient plus « éthiques ». Malheureusement, la ribavirine utilisée sur les patients du SRAS a eu de nombreux effets indésirables. Des recherches ultérieures menées in vitro ont démontré que ce médicament n'avait aucune action sur le coronavirus du SRAS. L'interruption des services non urgents dans les hôpitaux et la mise en quarantaine de milliers de personnes, comme cela s'est produit en Ontario, a eu des conséquences négatives évidentes.

Toutes ces décisions ont été prises en situation de crise et motivées par la nécessité urgente de limiter une grave épidémie. Une évaluation attentive de l'efficacité des mesures de santé publique et cliniques pertinentes ne devrait pas impliquer un verdict négatif pour ceux qui les ont utilisées. La science progresse en transformant les vérités d'aujourd'hui en erreurs de demain. Il est toujours plus facile d'évaluer avec du recul que de prendre une décision sous la contrainte. Raison de plus pour procéder à une évaluation pour informer les prises de décisions futures. Cette évaluation doit être faite maintenant pour faire face aux futures épidémies en utilisant les mesures ayant le moins d'effets négatifs imprévus.

Enfin, le contrôle des passagers a coûté des sommes considérables au système de santé publique, et les avis aux voyageurs émis ont eu de graves conséquences économiques. En fin de compte, ces mesures ont-elles eu des effets positifs sur la santé ? Nous devons en connaître les répercussions avec certitude et en faire connaître les résultats.

Il devient important de surveiller l'efficacité de la réaction au moyen d'une surveillance renforcée une fois qu'une épidémie est maîtrisée. Nous en sommes à cette étape de la recherche. Comme il a déjà été mentionné, cette surveillance renforcée sera très importante pour le Canada et pour les autres pays de l'hémisphère Nord lors de la prochaine saison des virus respiratoires.

L'épidémie une fois maîtrisée, on peut entreprendre plusieurs types de recherches a posteriori. Les activités de recherche biomédicale, clinique et de santé publique

entreprises pendant les premières étapes de la réaction à l'épidémie doivent être menées à terme. Dans le cas du SRAS, il faut poursuivre la recherche fondamentale à long terme sur la biologie fondamentale du virus afin de concevoir des thérapies plus efficaces et mettre au point un vaccin. L'examen des leçons retenues est un autre type de recherche qui vise l'amélioration du système. Le présent rapport en est un exemple. Le Comité Walker et l'enquête Campbell effectuent un travail parallèle pour l'Ontario. Un comité d'experts présidé par le professeur Sian Griffiths et Sir Cyril Chantler de la G.-B. effectue également une évaluation indépendante de la réaction à l'épidémie de SRAS à Hong Kong.

Il y a lieu maintenant de procéder à d'autres recherches, notamment évaluer les séquelles à long terme du SRAS et ses effets d'ensemble sur la santé. De nombreuses questions restent sans réponse. Tous les patients atteints du SRAS récupèrent-ils tout à fait leur fonction respiratoire ? Combien de patients et de travailleurs de la santé souffrent de maux psychosociaux irréparables ? Quelles ont été, avec certitude, les répercussions économiques du SRAS sur les établissements et sur les divers secteurs de l'économie canadienne ? À cette étape de la recherche a posteriori, des méthodes de recherche plus traditionnelles pourraient mieux convenir.

10C. Réflexions sur la recherche en réaction aux épidémies

10C.1 Maintien du statu quo

En général, le Canada a mené la recherche sur les maladies infectieuses émergentes en suivant le modèle universitaire. La recherche est entreprise et menée par un ou plusieurs chercheurs intéressés par un sujet. Elle est financée après un examen par les pairs et communiquée par des canaux passant par les pairs. Ces processus habituels de planification, d'approbation, de financement, de conduite, d'analyse et de communication de la recherche conviennent mal aux besoins initiaux de la recherche pour réagir à une épidémie. On doit apporter des changements pendant une enquête épidémique, tout comme on doit en apporter aux structures hiérarchiques et bureaucratiques habituelles pour maîtriser une épidémie de façon efficace.

L'examen par les pairs demeure bien entendu la règle d'or pour ce type de recherche et sa publication (et donc la connaissance qui en est faite). L'examen par les pairs a ses faiblesses et ses critiques, mais pour faire une analogie avec ce que l'on dit de la démocratie, c'est le pire des systèmes pour évaluer la science – à l'exception de tous les autres. Le fondement de ce système est de faire en sorte que la recherche soit de la plus haute qualité et la plus significative, et qu'elle soit vérifiée par d'autres scientifiques. Pendant une épidémie, la nécessité d'une intervention rapide rend

l'examen officiel par les pairs irréalisable. Cela ne veut pas dire que la qualité doit être sacrifiée. La recherche peut continuer d'être de grande qualité pendant une épidémie si l'on dispose d'équipes de scientifiques, qui participent d'habitude à part entière au processus de l'examen par les pairs – concours pour obtenir des subventions et publication d'articles dans des revues examinées par des pairs – pour répondre aux besoins urgents de recherche. De plus, cette équipe doit se doter de processus pour un échange dynamique et une évaluation critique rapides des idées des uns et des autres. En bref, grâce à un leadership fort assuré par d'excellents scientifiques et des discussions informelles internes et externes des pairs sur les expériences et les constatations, il est possible de continuer de faire un travail d'urgence de grande qualité.

10C.2 Mobilisation des ressources scientifiques

Pour être mobilisées, les ressources scientifiques doivent exister et être organisées de façon à en permettre le déploiement rapide (moins d'une journée). Le Canada a besoin d'un ensemble de chercheurs de pointe en maladies infectieuses dans les domaines de la santé publique, des sciences cliniques et de la biologie, qui abandonnent tout à brève échéance et qui appliqueront leurs compétences pour trouver une solution au risque pour la santé qui se présente. Pour être à la fine pointe et préparés, ils doivent mener activement des recherches et faire partie du milieu canadien des chercheurs de façon suivie.

C'est en partie un des rôles essentiels que doit jouer la science gouvernementale. Les investissements stratégiques dans la capacité de recherche gouvernementale en santé publique – tels que le LNM et le Centre for Disease Control (CDC) de la Colombie-Britannique – ont été des facteurs importants dans la capacité du Canada à intervenir contre le SRAS. Mais les réseaux du milieu universitaire et du secteur privé sont également nécessaires pour élargir et approfondir la capacité d'intervention. Ces réseaux de recherche ne peuvent pas uniquement servir à obtenir des subventions pour « assurer les affaires courantes » ou fournir des avances afin d'acheter la bonne volonté d'un groupe d'universitaires en espérant qu'ils se décident à apporter leur aide dans une situation de crise nationale. Les fonds devraient servir à établir des capacités spécifiques et délimiter des obligations – un mécanisme de ce genre doit être établi à l'avance avec des règles de base précises. Les hôpitaux et les universités sont des partenaires utiles, mais on doit établir des liens avec des chercheurs qui veulent faire partie d'une équipe d'intervention de recherche. De plus, on doit organiser la recherche épidémique pour qu'elle puisse réagir dans un ou plusieurs endroits du pays à tout moment, et on doit également prendre des dispositions pour mobiliser d'urgence des ressources scientifiques extérieures au secteur de la santé.

Les *Centers for Disease Control and Prevention (CDC)*, par exemple, ont engagé des spécialistes américains du coronavirus peu de temps après que le virus ait été lié au SRAS. De la même façon, pendant l'enquête en laboratoire sur le SRAS, le LNM a établi des liens, des organismes provinciaux et le secteur privé. C'est ainsi qu'une équipe formée de collaborateurs du *Michael Smith Genome Sciences Center*, du Centre for Disease Control de la Colombie-Britannique et du LNM a pu réaliser le premier séquençage génomique complet du coronavirus du SRAS. Les investissements gouvernementaux de ces dernières années dans une capacité de science fondamentale ont renforcé la recherche dans les établissements universitaires qui peut être mise à exécution. Mais ces collaborations ne peuvent se réaliser rapidement que s'il existe déjà un degré d'interdépendance, de confiance et de respect scientifique. Ce n'est pas au plein milieu d'une épidémie que l'on peut créer de nouveaux liens ou de nouvelles collaborations.

Dans l'ensemble, l'expérience du SRAS montre la nécessité d'une capacité scientifique de pointe au gouvernement qui soit entièrement liée et intégrée au monde universitaire et aux secteurs publics par des échanges, des comités mixtes, des collaborations et des réseaux officiels et informels. Entretenir ces liens devrait faire partie intégrante du plan de travail d'une nouvelle agence canadienne de santé publique et du réseau F/P/T de contrôle des maladies transmissibles. Le réseau devrait accorder une priorité spéciale à l'interconnexion de la recherche sur les maladies infectieuses dans les institutions gouvernementales et universitaires. On créerait ainsi des équipes et des processus organisationnels qui permettraient de mener des enquêtes rapides sur les épidémies et renforceraient la capacité du Canada à intervenir contre le « prochain SRAS ».

Même si certains aspects de la recherche en laboratoire sur le SRAS au Canada ont été une source de fierté nationale, nous avons déjà indiqué que l'on aurait pu faire plus. Le compte rendu des résultats provisoires des laboratoires n'a pas été fourni et transmis aussi souvent qu'ils auraient pu l'être. Des liens efficaces entre la recherche en laboratoire au niveau national et les efforts de recherche clinique et épidémiologique au niveau provincial et local n'ont jamais été créés. Les liens avec les universités avaient tendance à être limités géographiquement.

La mobilisation de la recherche épidémiologique et de santé publique était particulièrement faible. Comme il a déjà été mentionné, la capacité de recherche dans les organismes de santé publique varie, mais à quelques exceptions près, elle est très limitée. En effet, il existe peu de capacité scientifique dans la plupart des organismes locaux et provinciaux. Le comité constate un grand besoin de renforcer les liens avec les universités et de renforcer la capacité de recherche interne dans les organismes de santé publique au niveau provincial ou

territorial et dans les grandes municipalités. L'appui à ces liens et à cette capacité devrait être une priorité de financement dans les programmes de transfert de l'agence canadienne de santé publique.

La capacité de Santé Canada dans ces domaines est également limitée. Le centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses, qui est le principal service de la Direction générale de la santé de la population et de la santé publique, et qui est responsable du contrôle et de la recherche épidémiologique sur les maladies infectieuses, n'emploie que 12 patho-épidémiologistes et praticiens en santé publique et 9 docteurs en épidémiologie. Leur productivité en recherche est variable en partie parce que leur emploi du temps est trop morcelé et en partie parce que les structures actuelles ne se prêtent pas aux partenariats avec les universités.

Les liens entre les secteurs universitaires en épidémiologie et en santé publique et leurs équivalents locaux, provinciaux et nationaux se sont dans certains cas érodés. L'expiration d'initiatives telles que le Programme de recherche, d'éducation et de développement en santé publique de l'Ontario a conduit à l'effondrement des unités d'enseignement en santé publique. C'est ainsi qu'à Toronto, à l'apogée de l'épidémie, le secteur universitaire de la santé publique n'a pas participé à la recherche épidémique nécessaire et n'a fourni jusqu'ici que très peu de recherche dans ces domaines. Pour reprendre un thème abordé au chapitre 7, nous estimons que l'on doit intégrer les unités de santé publique et les praticiens de santé publique des grands centres au secteur universitaire à peu près de la même façon que les hôpitaux universitaires entrent en partenariat avec les universités et les collèges communautaires. L'enrichissement mutuel améliorera les possibilités de formation, créera des cheminements de carrière plus diversifiés et attrayants, établira un solide esprit de recherche en santé publique et favorisera l'apparition d'équipes de chercheurs pouvant participer à des recherches épidémiologiques.

Ce sont aux dernières étapes de l'épidémie du SRAS que de grandes coalitions de recherche ont vraiment commencé à voir le jour au Canada, notamment le Réseau de recherche sur le SRAS à Toronto et le *SARS Accelerated Vaccine Initiative* en Colombie-Britannique. Le consortium canadien de recherche sur le SRAS a été mis en œuvre à la fin mai 2003 pour « coordonner, promouvoir et soutenir la recherche sur le SRAS au Canada et pour établir des liens et des partenariats internationaux afin de maîtriser et d'éliminer le SRAS ». Le consortium a été catalysé par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) pour faire face à la menace immédiate soulevée par le SRAS. S'il s'avère efficace, ce consortium pourrait devenir un modèle et évoluer en une structure plus permanente pour traiter des maladies infectieuses émergentes au Canada. Les partenaires financiers comprennent les IRSC, Génome Canada, Santé Canada, GlaxoSmithKline, la Michael Smith Foundation for Health Research, le Fonds ontarien d'encouragement à la recherche-développement, le Fonds

de la recherche en santé du Québec (FRSQ), le Réseau de centres d'excellence en génie protéique et le CANVAC (Réseau canadien pour l'élaboration de vaccins et d'immunothérapies contre le cancer et les infections virales chroniques). Le consortium a l'intention de travailler dans plusieurs domaines : diagnostics, développement de vaccins, thérapie, épidémiologie, bases de données, santé publique et répercussions communautaires.

10C.3 Direction, organisation et orientation de la recherche

Les processus habituels de concertation pour la collaboration scientifique sont difficiles à suivre pendant une épidémie et pour la recherche nécessaire. De plus, en supposant qu'une capacité de recherche sur la santé publique F/P/T soit mise en œuvre dans les organismes et institutions publics, des tensions en matière de compétences pourraient encore surgir et gêner la recherche lors d'une prochaine épidémie importante. Ces préoccupations militent en faveur d'une plus grande précision en matière de leadership en science et en recherche dans le cadre d'une épidémie.

Cette question n'est pas simple. Les chercheurs sont rarement des gestionnaires qualifiés. De plus, il ne suffit pas d'avoir des compétences en gestion pour diriger une crise. Une tentative de leadership en recherche peut se heurter à l'esprit d'indépendance des chercheurs, c.-à-d. que les chercheurs dans le meilleur des cas résistent à l'organisation et à l'orientation de la recherche. Ils manifestent un sain scepticisme à l'égard de l'autorité et leurs connaissances hautement spécialisées ne pourront sûrement pas être égalées par un directeur en particulier. Par conséquent, la direction d'une équipe scientifique se fonde autant sur la compétence, le respect, les aptitudes interpersonnelles et à communiquer et la confiance mutuelle que sur l'autorité dévolue à ceux qui occupent un poste particulier. Cela est encore plus vrai lorsque l'équipe scientifique est un réseau de personnes extérieures à un organisme hiérarchique, dans lequel les participants ont la latitude de choisir leurs collaborateurs et leurs sujets de recherche. De plus, les décisions doivent être prises dans un délai qui ne permet pas toujours la création d'un consensus.

Pendant l'épidémie du SRAS, il a manqué une direction d'ensemble efficace sur la recherche, en particulier dans les domaines de l'épidémiologie et de la santé publique. Plusieurs unités de santé publique ont participé, mais la coordination était limitée et le personnel était absorbé par la lutte contre l'épidémie. La division provinciale de la santé publique n'avait pas assez de capacité de recherche sur place ou de liens universitaires bien établis. Comme nous l'avons vu au chapitre 2, la « force de frappe » scientifique a été mobilisée dans le cadre d'un comité consultatif chargé d'appuyer l'équipe administrative qui a supervisé l'urgence provinciale en Ontario, mais ce

groupe n'a pas eu le temps, les données ni le mandat clair de coordonner une recherche pertinente sur l'épidémie. À l'avenir, la direction de la recherche pour les enquêtes sur les flambées devra être établie longtemps à l'avance, en même temps qu'une série provisoire de structures de leadership pour faire avancer le programme de recherche.

Ce genre de structure, comme nous l'avons vu, se fonde sur des liens entre l'équipe de gestion de l'épidémie et l'équipe de recherche – une « équipe B », comme celle créée par les CDC. Ce comité aurait pour tâche d'évaluer d'un œil critique les questions scientifiques, de produire des idées pour la recherche et d'offrir des réflexions sur l'orientation générale d'une réaction à l'épidémie.

De manière plus générale, les structures mêmes de la recherche n'ont pas besoin de refléter le mécanisme de commandement et de contrôle nécessaire à une maîtrise efficace de l'épidémie en soi, mais elles seront plus hiérarchiques que d'habitude en recherche. Autrement dit, l'équipe scientifique doit se reposer sur une bonne organisation et des règles que chacun utilisera temporairement jusqu'à ce que la recherche a posteriori ramène les processus scientifiques habituels plus libres.

Ces processus scientifiques normaux entraînent la redondance, la répétition, le double emploi et la compétition. Ces processus, avec leurs tendances centripètes et leur anarchie créatrice ont été très bénéfiques pour la société. Mais ils sont trop lents, incertains et coûteux pour la recherche sur les épidémies. Il est donc nécessaire, comme nous l'avons déjà souligné, d'avoir deux éléments synergiques dans la recherche : une forte présence scientifique dans les institutions publiques et responsables et l'attribution de fonds par l'intermédiaire de structures qui attirent des partenaires non gouvernementaux dans un réseau ayant une série de responsabilités de recherche bien définies.

Par exemple, aux premières étapes de l'épidémie du SRAS, la recherche en laboratoire a été plus ou moins bien coordonnée parce qu'elle était centralisée. À mesure que les secteurs des soins de santé et universitaires commençaient à participer et que les tests de dépistage du coronavirus devenaient plus disponibles, les activités de laboratoire se sont fractionnées. La capacité de suivre la progression des résultats de laboratoire a disparue. La gestion centrale des données n'a pas été maintenue. En fait, même si de nombreux intervenants appelaient à l'action, on ne savait pas vraiment si quelqu'un avait l'autorité d'exiger une meilleure coordination de la gestion des données.

La fragmentation de la recherche épidémiologique, clinique, en santé publique et en sciences sociales a été encore plus évidente. Santé Canada a essayé d'orienter une partie de la recherche épidémiologique et en santé publique en mettant en œuvre des protocoles de recherche et en fournissant des fonds et un appui directs. Mais les progrès

ont été désespérément lents. Les IRSC ont fait preuve d'une souplesse considérable et ont fourni une orientation très utile grâce à un concours spécial pour le SRAS en mai. Mais certains des plus compétents pour aborder les problèmes centraux étaient déjà engagés à fond dans la lutte contre l'épidémie et étaient donc très mal placés pour rédiger des demandes de subventions élégantes. Un concours accéléré pour obtenir des subventions peut être utile dans les cas d'épidémies qui se propagent plus lentement ou de rapides recherches a posteriori, mais un certain nombre de répondants ont reproché à cette méthode de ne pas avoir sa place en pleine tentative de maîtrise d'une épidémie à propagation rapide comme celle du SRAS.

Il reste encore à établir certains mécanismes de coordination continue de la recherche sur le SRAS car des questions urgentes restent sans réponse. Le consortium canadien de recherche sur le SRAS et le SRAS Accelerated Vaccine Initiative sont deux exemples de mécanismes de coordination de la recherche. Mais ces organismes de coordination ne relèvent d'aucune autorité, et une vaste gamme d'autres activités est maintenant en cours sans interaction, réseautage ou coordination officiels. La recherche sur la mise au point des tests de diagnostic l'illustre bien. La recherche diagnostique n'est possible qu'en ayant accès aux échantillons cliniques. Ceux-ci ne sont disponibles en quantité que dans quelques établissements qui peuvent – ou non – être intéressés et disposés à les fournir aux chercheurs. La quantité de données est limitée de sorte que les demandes ne peuvent pas toutes être satisfaites.

Il y a également de sérieux problèmes organisationnels et éthiques dans la façon d'incorporer les échantillons de diagnostic aux efforts de recherche coordonnés. Certains chercheurs ont suggéré que le Canada crée une base de données sur le SRAS pour faciliter la recherche en rassemblant les données pertinentes cliniques, épidémiologiques, de laboratoire et s'il y a lieu, pathologiques. Cette situation serait originale et idéale. Mais les groupes de chercheurs ne sont pas les gardiens des données qu'ils accumulent pendant une épidémie. Les données sont maintenant conservées dans de nombreux établissements ou organismes et sont assujetties à des exigences de confidentialité en raison de leur acquisition en tant que partie d'une enquête de santé publique locale ou d'un événement clinique.

Normalement, ceux qui produisent les données en sont les « propriétaires » et décident de ce que l'on en fait. Ces chercheurs n'ont aucune obligation, sauf peut-être morale, de mettre ces données à la disposition de personnes mieux en mesure de les utiliser. Le même principe s'applique aux données biologiques. Ces pratiques doivent changer pendant les urgences provinciales et nationales, et peut-être de façon plus générale.

Par conséquent, la question fondamentale à laquelle le Canada doit répondre est la suivante : Qui est le « propriétaire » des précieuses données scientifiques produites pendant une épidémie? Pendant la conférence que Santé Canada a organisée sur le SRAS du 30 avril au 1er mai 2003, il a été suggéré que lors d'une épidémie, l'idée de « propriété » des données soit remplacée par une « gérance ». Il serait sans doute difficile de concrétiser cette idée, mais elle mérite d'être étudiée.

À l'inverse, comment protéger la confidentialité des patients atteints et celle des personnes avec qui ils ont été en contact dans un processus de fusions de données? Certains répondants croient que l'on peut facilement répondre aux préoccupations à propos de la protection des renseignements personnels et de la vie privée en demandant à chaque groupe ou institution d'un consortium de gérance de données de consentir à un protocole pour « dépersonnaliser » les données et pour utiliser ensuite seulement un identificateur commun non nominatif pour relier des données provenant de plusieurs sources. D'autre part, nous avons mentionné au chapitre 9 que la *Loi sur la protection des renseignements personnels* et la *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques* et les lois provinciales connexes ne sont pas adaptées au contrôle des maladies, aux enquêtes épidémiques et à la recherche appliquée à la lutte contre les maladies infectieuses. À cet égard, une épidémie causée par un nouvel agent présente des problèmes uniques. En gros, l'approche américaine a consisté à traiter les enquêtes de santé publique différemment des activités de recherche planifiées sur certaines de ces questions d'éthique. Il faudra approfondir la réflexion sur les dimensions éthiques et juridiques de la recherche en santé publique et des enquêtes sur les épidémies. Les droits de la personne doivent être mesurés par rapport au bien public que représente la surveillance des maladies et la recherche sur les épidémies qui protégera la santé de la population.

En résumé, pour ce qui est des menaces que feront planer de futures maladies infectieuses, il y a lieu d'établir un processus national de coordination de la recherche. Un système national de santé publique restructuré, doté de l'autorité de diriger et de coordonner la recherche, de coordonner les bases de données nationales et les plateformes de recherche, de veiller à la présence de garanties appropriées en matière d'éthique et de vie privée et de financer la réaction de recherche sur les épidémies, devrait tenir ce rôle.

10C.4 Financement

Nous avons déjà constaté que les méthodes habituelles d'examen par les pairs pour le financement de la recherche ne conviennent pas pendant les toutes premières étapes de la recherche épidémique. Certaines activités de recherche doivent être réalisées, peu importe les faiblesses dans la conception de l'étude. Une épidémie n'est pas le moment

de permettre « au mieux de devenir l'ennemi du bien ». L'action prime. Le premier financement pour la recherche faite sur le SRAS n'a pas été examiné par les pairs au sens officiel et a été fourni en totalité par les établissements de santé atteints ou directement par les gouvernements. La qualité du travail a été assurée grâce à des capacités préexistantes et des réseaux de chercheurs qui ont assuré l'examen informel par les pairs en temps réel. Par la suite, les organismes de subvention examinés par les pairs ont répondu aux besoins de la recherche sur le SRAS et ont commencé à financer la recherche dans des délais assez rapides. Mais nous avons perdu en grande partie la capacité à faire de la recherche sur la pathogénie du SRAS.¹

Il semble que les IRSC aient pu organiser un concours accéléré en partie grâce à un subterfuge dans leurs finances pour l'année financière 2003-2004. Les IRSC et les autres organismes doivent pouvoir réagir rapidement aux nouvelles menaces par la création d'enveloppes de financement spéciales. Il est surprenant que l'Agence canadienne d'inspection des aliments (ACIA), agence qui a un mandat législatif comparable à celui des IRSC, puisse reporter des fonds sur une période de 24 mois tandis que les IRSC ne le peuvent pas. Étendre cette politique administrative aux IRSC améliorerait nettement leur souplesse de réaction aux maladies infectieuses émergentes et à d'autres questions de recherche urgentes.

La question de investissement du Canada dans la recherche sur les maladies infectieuses et du financement spécial pour le SRAS est exposée en détail au tableau 3. Jusqu'ici, le gouvernement du Canada a investi ou attribué environ 6,7 millions de dollars pour la recherche sur le SRAS. (Santé Canada a dépensé environ 2 millions de dollars en recherche, les IRSC ont annoncé ou tenu des concours correspondant à 2,7 millions de dollars et le ministre de la Santé a réaffecté au LNM 2 millions de dollars pour la recherche sur le SRAS.) Ce montant ne tient pas compte de ce qui a été dépensé directement par les établissements de santé et les gouvernements provinciaux dans la réaction au SRAS. L'investissement semble limité par rapport à un problème qui a contaminé plus de 400 personnes et en a tué 44, et qui a conduit à la mise en quarantaine de milliers de personnes et à la fermeture du système de santé à Toronto, a eu des coûts énormes directs et indirects et a probablement eu une incidence sur les indices économiques nationaux. Il est particulièrement limité quand on sait que 20 millions de dollars ont été affectés à des campagnes de publicité pour mettre en valeur le tourisme Ontario après le SRAS.

Pour tenir compte de la nature peu commune du SRAS et de l'importance de la recherche, des initiatives de financement originales ont été prises. La *SRAS Accelerated Vaccine Initiative* de la Colombie-Britannique a réservé 2,6 millions de dollars à la mise au point du vaccin contre le SRAS. Le Fond ontarien d'encouragement à la recherche-développement a annoncé 10 millions de dollars pour créer un réseau ontarien de maladies infectieuses. Une partie du financement sera destinée à égaler l'appui aux chercheurs situés en Ontario qui peuvent obtenir des fonds des IRSC pour la recherche sur le SRAS.

T A B L E A U 3

Les dépenses canadiennes en recherche sur les maladies infectieuses et en recherche sur le SRAS jusqu'ici

| | Toutes les maladies infectieuses (millions de \$ CAN) | Affectations spéciales pour le SRAS (millions de \$ CAN) |
|--|--|---|
| IRSC ² | 71,5 | 2,7 |
| CRSNG | 2,8 | |
| Génome Canada ³ | | |
| Fondation canadienne pour l'innovation | 24 | |
| Réseaux de centres d'excellence ⁴ | | |
| Santé Canada – Laboratoire de microbiologie national (financement interne et externe) | 13 | 3 |
| Santé Canada – Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses (financement interne et externe) | 5 | 1 |
| Santé Canada – Laboratoire de lutte contre les zoonoses d'origine alimentaire (financement interne et externe) | 5 | |
| Gouvernements provinciaux | Non disponible | 12 |
| Total | 120+ | 17,7 |

1 On peut soutenir que, le financement à part, la recherche de pathogénicité a été entravée par une pénurie de chercheurs cliniciens et par les pressions que la lutte contre l'épidémie a exercées sur eux.

2 Présentation des IRSC faite le 28 juillet 2003 au Comité consultatif national du SRAS et de la santé publique.

3 Génome Canada tient en ce moment un concours pour de la génomique appliquée à la santé qui investira dans les maladies infectieuses.

4 Deux réseaux sont financés, le Réseau canadien de recherche sur les bactérioses (RCRB) et le Réseau canadien pour l'élaboration de vaccins et d'immunothérapies contre le cancer et les infections virales chroniques. Le financement du RCRB en tant que Réseau de centre d'excellence (RCE) tire à sa fin. Deux RCE, PENCE et le *Mathematics of Information Technology and Complex Systems (MITACS)* ont financé les projets de recherche sur le SRAS.

Toutes ces initiatives sont louables, mais la capacité de réaction du milieu de la recherche est limitée. La création d'une capacité scientifique est un processus à long terme. Elle suppose la coordination de l'appui dans tous les établissements postsecondaires, les organismes de subvention et les organismes de bienfaisance oeuvrant dans le domaine de la santé, ainsi que la présence d'une demande de personnel hautement qualifié et d'un cheminement de carrière qui rend un domaine particulier attrayant. De plus, comme l'a mis en évidence l'Association canadienne des médecins vétérinaires (ACMV), il faut également investir dans le renforcement de capacités dans d'autres secteurs. Compte tenu de l'importance des zoonoses, l'ACMV se demande pourquoi on ne dépense « pratiquement rien » pour prédire laquelle des maladies des populations animales peut se propager aux communautés humaines et prévenir cette transmission entre les espèces. Ce renforcement des capacités doit faire intervenir le secteur privé et le secteur public. Par exemple, les entreprises pharmaceutiques canadiennes fondées sur la recherche suggèrent que l'industrie est prête à investir non seulement dans les enquêtes biomédicales, mais dans la recherche plus générale sur la santé, y compris les sciences sociales.

En résumé, les concours ciblés sur une courte période apporteront simplement plus d'argent à des chercheurs déjà surchargés ou subventionneront de la recherche de qualité inférieure à moins qu'un milieu scientifique arrivé à maturité et ayant l'ampleur appropriée n'existe et soit prêt à répondre aux demandes de propositions. On doit en arriver à un équilibre délicat entre trois domaines de financement : des concours ouverts pour appuyer la recherche menée par des experts, des concours ciblés qui cherchent à appuyer, de façon préférentielle, des travaux dans des domaines spécifiques et une recherche thématique ayant une forte composante appliquée (comme pendant les enquêtes sur les épidémies).

10C.5 Communications

La communication scientifique change considérablement en situation d'épidémie et est fondamentalement différente des processus et procédures habituels. Les problèmes de communication publique ont été exposés en détail dans le chapitre 5. La présente section étudie la transmission de l'information scientifique dans le milieu scientifique, aux agents de la santé publique et aux médias.

En dehors des épidémies, la recherche est communiquée au moyen d'examen par les pairs – des conférences et revues scientifiques. Ce processus est lent mais précieux parce qu'il sert à valider les résultats. La communication au grand public se produit dans la plupart des cas après une certaine forme d'examen par les pairs et une communication à d'autres chercheurs. Pendant l'épidémie du SRAS, les

communications entre les chercheurs de laboratoire au niveau national et international ont été fructueuses et rentables grâce à l'utilisation de conférences téléphoniques et de l'Internet. Une importante innovation a été la mise en oeuvre rapide par l'OMS d'un réseau impromptu de laboratoires et d'une page Web de soutien. Cette innovation a donné lieu à une très rapide échange d'idées, de résultats, de réactifs et de protocoles et a permis d'accélérer sensiblement l'identification du coronavirus et la confirmation de ses liens avec le SRAS. La structure de communication et de collaboration internationale a été mise en oeuvre en moins de deux semaines. Ce processus efficace devrait être étudié, codifié, renforcé et reproduit chaque fois qu'il sera nécessaire.

Au niveau national, la communication des résultats de laboratoire a été facilitée par la diffusion d'un résumé des résultats des laboratoires par le LNM. La fréquence de production a été limitée par la faible capacité d'analyse du LNM. D'autres limites de la communication des laboratoires ont été exposées au chapitre 6. Mais tout compte fait, les renseignements ont assez bien circulé.

On ne peut pas en dire autant de la communication des aspects épidémiologiques de la recherche. Les réseaux mondiaux d'épidémiologie et de santé publique ne se sont créés que beaucoup plus tard pendant l'épidémie. Au niveau national, même si Santé Canada a fait de grands efforts pour se procurer et transmettre l'information sur l'épidémie du SRAS, des lacunes dans la gestion et l'analyse ont eu pour effet de limiter la production de l'information épidémiologique à communiquer. Ainsi, il pourrait s'agir d'un problème de contenu plutôt que de capacité de communication.

Les téléconférences et l'Internet ont été les outils de communication de base employés autant sur le plan national qu'international par les chercheurs. Les téléconférences ont été efficaces mais peu rentables. Les principaux intervenants à tous les niveaux ont passé plusieurs heures chaque jour en conférences téléphoniques. Du point de vue de Santé Canada, comme les personnes des endroits les plus atteints travaillaient au maximum de leur capacité, elles étaient trop occupées pour participer, d'où une situation kafkaïenne où les conférences impliquaient des discussions entre des régions non touchées. Il y a lieu de faire une étude sur la façon d'améliorer l'efficacité de la communication pendant les réactions d'urgence, en commençant par la mise en oeuvre d'activités adéquates aux plans locaux et régionaux pour que les voies de communication restent ouvertes pendant l'intervention contre une épidémie.

La publication officielle des résultats a également changé pendant le SRAS. Les chercheurs ont fait l'expérience inhabituelle de découvrir que les directeurs de rédaction des revues les plus respectées faisaient pression pour obtenir des textes et offraient des délais de quelques jours pour l'examen et la publication des travaux électroniques. Le SRAS a peut-être accéléré la tendance vers une publication rapide électronique, déjà amorcée auparavant.

Pendant une épidémie, la recherche est menée en milieu restreint. Pendant l'épidémie du SRAS, les premiers résultats scientifiques ont été largement diffusés dans la presse plus ou moins à mesure que les découvertes se produisaient. Les fortes pressions qui s'exerçaient sur les chercheurs canadiens ont influencé les communications scientifiques de façon subtile. Par exemple, de petites différences de points de vue raisonnées parmi les spécialistes concernant les agents étiologiques sont apparues comme des désaccords tranchés lorsque des extraits d'une interview enregistrée ont été diffusés ou que des citations choisies ont été imprimées dans les médias. Les divergences d'opinion sincères devraient être partagées avec le public, mais le comité a perçu de nettes possibilités pour une meilleure coordination dans la façon de communiquer entre les chercheurs et les décideurs, et avec le grand public.

10D. La capacité d'une recherche pertinente sur la santé publique et les maladies infectieuses au Canada.

En tant qu'indicateur des affectations de crédits pour la recherche sur les maladies infectieuses, l'engagement financier annuel des IRSC est maintenant de 71,4 millions de dollars pour ce domaine grossièrement défini. Cet investissement pourrait être considéré comme un « surinvestissement »⁵ s'il était envisagé entièrement du point de vue du fardeau relatif à la maladie. Le problème, bien sûr, est que le budget global des IRSC par habitant continue d'accuser un retard énorme par rapport à celui des National Institutes of Health des États-Unis. Comparées à celles des États-Unis, les dépenses faites par notre organisme national de recherche sur la santé pour les maladies infectieuses représentent un sous-investissement considérable, et plusieurs autres domaines de la recherche sur la santé ont sans doute pris encore plus de retard. Les dépenses des IRSC sont consacrées à 11 essais contrôlés aléatoires, 3,88 millions de dollars, au Réseau pour les essais cliniques VIH/SIDA, 4,2 millions de dollars, à 527 subventions d'exploitation, 52,6 millions de dollars, à 91 attestations d'excellence dans la carrière, 5,56 millions de dollars, et à 181 bourses de formation individuelles pour les étudiants des cycles supérieurs et les détenteurs d'une

bourse de perfectionnement post-doctorale, 4,30 millions de dollars. Le fait que les IRSC n'ont en ce moment aucun projet financé pour la maladie du Nil occidental témoigne du sous-investissement dans la recherche sur les maladies infectieuses.

La recherche épidémiologique et de santé publique sur les maladies infectieuses est considérablement sous-financée. « Les investissements des IRSC dans la recherche sur les maladies infectieuses visent essentiellement la recherche biomédicale (84 p. cent), et l'accent mis sur la recherche biomédicale dans ce domaine est plus fort que le portefeuille total des IRSC (72 p. cent) »⁶ De plus, il n'existe aucun investissement spécifique des IRSC dans les maladies infectieuses, même si l'Institut d'immunologie et des maladies infectieuses planifie une initiative spéciale dans ce domaine. Selon un bref inventaire fait par les IRSC, le CRSNG fournit environ 2,8 millions de dollars par an en soutien opérationnel dans les domaines allant des études de biologie fondamentale sur des agents pathogènes à des études plus appliquées sur des vaccins et des agents antimicrobiens, les pratiques agricoles et la sécurité alimentaire. « La Fondation canadienne pour l'innovation a investi près de 24 millions de dollars dans l'infrastructure et le matériel des domaines de la contamination et des maladies parasitaires ». Deux réseaux de Centres d'excellence financés par le gouvernement fédéral oeuvrent dans ce domaine : le Réseau canadien de recherche sur les bactérioses et le Réseau canadien pour l'élaboration de vaccins et d'immunothérapies contre le cancer et les infections virales chroniques (CANVAC). Il n'existe aucun réseau qui se penche sur les infections virales. « Génome Canada a financé trois grands projets sur les maladies infectieuses humaines, un sur le *Cryptococcus*, un sur le *Candida albicans* et un sur les protéomiques virales. »

D'autres investissements fédéraux dans le domaine comprennent l'Institut du biodiagnostic du Conseil national de recherche à Winnipeg et son Institut des sciences biologiques à Ottawa. Ce dernier a mis au point un vaccin efficace pour le groupe C de la méningococcie.

Selon les IRSC, l'investissement fédéral dans la recherche sur les maladies infectieuses serait de 100 millions de dollars par an environ. Mais, comme dans la plupart des autres domaines scientifiques, il y a peu de coordination entre les organismes dans la façon dont ces fonds sont investis ou pour le développement d'un programme de recherche fédéral.

Nous avons mentionné plus haut que la capacité indispensable pour mener et réaliser la recherche nécessaire à la réaction à une épidémie doit résider dans les institutions de santé publique financées par le gouvernement. Quelle est la solidité de la capacité pour ce genre de recherche

5 Mémoire des IRSC au Comité consultatif national sur le SRAS et la santé publique, 28 juillet 2003.

6 Mémoire des IRSC au Comité consultatif national sur le SRAS et la santé publique, 28 juillet 2003.

en santé publique dans ces institutions ? Le Comité constate qu'à quelques exceptions près, la capacité totale de recherche en santé publique dans les provinces est limitée. En Ontario, le nombre de chercheurs du laboratoire provincial a diminué et la capacité d'analyse de la division provinciale de la santé publique a été remarquablement restreinte pendant le SRAS. La Colombie-Britannique, l'Alberta et le Québec ont de fortes capacités dans certains domaines, mais aucune autre province n'a une capacité de recherche en laboratoire pouvant soutenir la concurrence internationale dans le domaine de la santé publique.

La situation est pire dans les domaines de l'épidémiologie et de la santé publique. Le Comité estime qu'à l'exception possible de l'Institut national de santé publique du Québec, aucune province n'a une large capacité de recherche en santé publique dans son secteur public. La Colombie-Britannique se spécialise dans certains domaines dans son Centre for Disease Control. Le Manitoba avait une unité de recherche épidémiologique efficace, mais elle s'est en grande partie désintégrée en raison d'un manque de soutien ciblé. Nous avons exposé en détail la perte du Programme de recherche, d'éducation et de développement en santé publique de l'Ontario et l'absence de liens entre les unités de santé et les universités ou les collèges communautaires. Le même malaise qui amené de graves pénuries dans les ressources humaines en santé publique a ébranlé les capacités de recherche dans le domaine.

Reconnaissant les problèmes de capacité, les IRSC ont dernièrement financé cinq nouvelles initiatives stratégiques de formation dans le domaine des maladies infectieuses. Cette étape est positive, mais le compte-rendu des IRSC montre que ses augmentations absolues dans le soutien à la science biomédicale a largement dépassé le développement des trois autres « piliers » combinés – à savoir l'enquête clinique, la recherche dans les services de santé et la recherche sur la population et la santé publique. Cette croissance asymétrique dans les dépenses des IRSC est en partie un problème de capacité dans les domaines autre que la recherche biomédicale, mais elle reflète également la difficulté du mandat des IRSC visant à satisfaire aux besoins de recherche pour tous les intervenants imaginables. Il est difficile de savoir si les IRSC peuvent avoir la capacité de recherche en santé publique, surtout en ce qui a trait aux sciences épidémiologiques, et aux sciences sociales et du comportement.

10E. Recommandations

Certains aspects de l'intervention de recherche contre le SRAS se sont extrêmement bien passés au Canada et d'autres non. Les raisons de ces échecs peuvent être résumées brièvement comme suit. Les gouvernements n'ont pas systématiquement reconnu que la recherche est un des fondements de la santé publique et ne l'ont pas appuyé. Le nouvel investissement considérable du Canada dans la

recherche n'a pas ciblé convenablement la recherche en santé publique et en épidémiologie, et l'on n'a pas suffisamment réfléchi aux partenariats créatifs et aux programmes pour la mise en oeuvre d'une capacité de recherche sur la santé publique. De plus, le soutien aux chercheurs cliniciens a été limité. Les structures et procédures de recherche canadienne ne sont pas conçues pour le genre de recherche nécessaire en période d'épidémie. La capacité réelle pour le genre de recherche essentielle dans les établissements de santé publique a été limitée par plusieurs facteurs : la culture de la recherche et de l'évaluation est lacunaire à de nombreux paliers des gouvernements, des cheminements de carrière limités pour les praticiens de la santé publique dans les différentes disciplines aux paliers fédéral, provincial et local, l'absence de programmes et de possibilités pour préparer le personnel dans de nombreuses disciplines à faire de la recherche en santé publique en général et des études sur les maladies infectieuses en particulier et les pressions exercées sur le personnel qui sont telles que les activités de recherche et d'évaluation, si elles sont financées, doivent être glissées entre les autres demandes urgentes de travail. Finalement, il n'existe aucun mécanisme national pour diriger, coordonner et orienter la recherche épidémiologique.

Pour se préparer à de futures flambées du SRAS, qui pourraient survenir dès la prochaine saison de virus respiratoires, le Canada a besoin de faire le point et d'exécuter, aussi rapidement que possible, certains projets importants de recherche connexes au SRAS. Nous devons également apporter des changements à long terme. Même si le SRAS n'a été qu'une épidémie de portée moyenne, il a mis en évidence un certain nombre de lacunes dans notre recherche d'intervention qui auraient pu être catastrophiques si l'agent avait été plus contagieux et dangereux. Nous avons maintenant l'occasion – en fait l'obligation – d'aborder les problèmes de structure, de procédure et de capacité qui nous ont empêché de mener une recherche plus efficace contre le SRAS au Canada.

Par conséquent, le Comité propose les recommandations suivantes :

10.1 L'agence canadienne de santé publique devrait affecter des sommes considérables à l'augmentation de la capacité de recherche nationale sur les aspects épidémiologiques et de laboratoire des maladies infectieuses émergentes et les autres menaces pour la santé de la population. Cette capacité scientifique nationale en santé publique renforcée devrait être fortement liée aux établissements universitaires de santé au moyen d'une co-implantation, d'institutions de recherche en co-entreprise, de nominations conjointes, de recrutements conjoints, d'échanges, de réseaux et d'activités de recherche en collaboration.

À cette fin, dans le budget central national de l'agence canadienne de santé publique exposé brièvement au chapitre 3, nous avons prévu de nouvelles dépenses allant jusqu'à 50 millions de dollars par an pour la capacité sur les maladies infectieuses, y compris les éléments de recherche, et 25 millions de dollars pour les fonctions générales de R et D en santé publique. Certaines de ces activités seraient effectuées sur place, d'autres seraient mises en oeuvre en collaboration avec des partenaires universitaires, les provinces et les territoires, les grandes unités municipales de santé et les organismes de recherche, en particulier les IRSC.

10.2 L'agence canadienne de santé publique, en partenariat avec les gouvernements provinciaux et territoriaux et par l'entremise du réseau F/P/T pour la lutte contre les maladies transmissibles, devrait investir directement dans la capacité scientifique de santé publique dans les provinces, les territoires et les régions.

Les 100 millions de dollars réservés à la capacité de « deuxième ligne », y compris le fonctionnement du réseau F/P/T de contrôle des maladies transmissibles, est la source de financement logique à cette fin. Les options seraient l'attribution directe du financement aux organismes provinciaux et territoriaux actuels ou la création d'instituts régionaux F/P/T conjoints. Le mandat de ces organismes consisterait à fournir des services de recherche en santé publique aux provinces et territoires.

10.3 Le réseau F/P/T de contrôle des maladies transmissibles, en partenariat avec les IRSC et le milieu canadien de la recherche, devrait appliquer des protocoles précis de direction et de coordination des futures interventions de recherche épidémiologique.

10.4 L'agence canadienne de santé publique et le réseau F/P/T de contrôle des maladies transmissibles devraient s'assurer que les équipes de réaction aux épidémies mises en oeuvre dans le cadre du concept de l'Équipe d'intervention sanitaire d'urgence (EISU) assurent non seulement une capacité renforcée pour le confinement de l'épidémie en soi, mais également une « équipe B (B-Team) » et une infrastructure d'enquête comprenant des épidémiologistes, des programmeurs et des analystes.

10.5 L'agence canadienne de santé publique, en partenariat avec les gouvernements provinciaux ou territoriaux, devrait élaborer des règlements précis, renforcés par des ententes intergouvernementales, sur le partage des renseignements, la mise en oeuvre de base de données nationales et l'utilisation des données biologiques pour la recherche dans les interventions contre les épidémies.

10.6 L'agence canadienne de santé publique, en collaboration avec les IRSC, devrait créer un groupe de travail sur les maladies infectieuses émergentes pour recommander des priorités de recherche et des méthodes de financement. L'Agence, en collaboration avec les IRSC et les autres organismes nationaux de financement de la recherche, devrait appuyer la création de mécanismes et de processus de financements spéciaux pour traiter en priorité et rapidement la recherche liée aux épidémies et aux maladies infectieuses.

10.7 L'agence canadienne de santé publique, en partenariat avec les agences de recherche et les gouvernements provinciaux ou territoriaux, devrait collaborer avec les universités pour améliorer les possibilités de formation en recherche sur les maladies infectieuses et la gestion des épidémies dans la totalité des disciplines concernées. Cet accent sur le renforcement des capacités devrait être une priorité dans les stratégies plus générales de ressources humaines de l'Agence (voir le chapitre 7).

10.8 Le gouvernement du Canada devrait renforcer ses fonctions de R et D pour la vulgarisation des connaissances internationales dans le domaine de la santé, en mettant l'accent sur les maladies infectieuses émergentes dans le monde.

À cet égard, comme nous l'avons vu au chapitre 9, le Comité croit que le Canada a l'obligation de prendre part plus sérieusement à des activités de vulgarisation qui contribueraient à établir une capacité de recherche dans les pays moins développés. Ces investissements devraient avoir des répercussions positives à long terme sur la santé des populations de ces pays et compléter l'aide fournie par l'Agence canadienne de développement international et les autres organismes. Nous y reviendrons au chapitre 11.

10.9 Le gouvernement du Canada devrait promouvoir un partenariat pratique public-privé avec les industries de la biotechnologie, de la technologie de l'information et pharmaceutique visant des intérêts de recherche communs dans le domaine des maladies infectieuses émergentes, y compris les nouveaux vaccins, les composés antiviraux, les immunothérapies et les technologies de diagnostic.

10.10 L'agence canadienne de santé publique devrait mener des discussions sur les questions de propriété intellectuelle, de droits d'auteur et de brevets des inventions en santé publique.

Chapitre 11

VIRUS SANS FRONTIÈRES : les aspects internationaux du SRAS

L'épidémie du SRAS ne fait qu'illustrer la prédiction de Marshall McLuhan au sujet du « village global ». La variole a pris des siècles à traverser l'Atlantique mais il n'a fallu que quelques semaines après être arrivé à Hong Kong en provenance de Guangdong pour que le SRAS se répande dans trente pays, sur cinq continents. En juillet 2003, le bilan clinique direct du SRAS était déjà d'environ 8 500 cas probables et plus de 800 morts dans le monde entier, le prix social et économique énorme.

La dimension internationale du SRAS au Canada a été évidente dès le début. En Ontario et en Colombie-Britannique, le SRAS a été importé par des Canadiens revenant d'Asie. Mais il semble que seules trois personnes aient contracté le SRAS après avoir quitté le Canada, avec transmission ultérieure par une seule personne s'étant rendue aux Philippines. Nous porterons notre attention dans ce chapitre sur trois importants aspects internationaux de l'épidémie du SRAS.

Premièrement, nous verrons une nouvelle fois que le Canada doit disposer des systèmes de déclaration, des mécanismes de collaboration et des ressources pour rassurer les autres pays sur notre capacité à contenir les épidémies. Deuxièmement, c'est dans le contexte du SRAS que l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a émis pour la première fois des recommandations aux voyageurs. Non seulement cette mesure de l'OMS était mal justifiée, mais elle suscite des préoccupations plus générales au sujet des raisons et des effets des recommandations, notamment les propres pratiques de Santé Canada à cet égard. Troisièmement, le gouvernement doit examiner ses mesures de dépistage des maladies et de soutien en matière de santé aux points d'entrée au Canada. Les mesures de dépistage dans les aéroports, en particulier, semblent donner peu de résultats.

11A. Contexte international

11A.1 Le rôle de Santé Canada

« Les frontières nationales n'offrent plus d'isolement ou de protection contre les maladies infectieuses, les produits chimiques toxiques et les matières dangereuses. »

– Déclaration de Lac Tremblant, 1994

Comme nous l'avons vu au chapitre 3, l'Institute of Medicine – une division des National Academies of Sciences aux États-Unis – a publié en 1992 un rapport faisant état de préoccupations grandissantes au sujet de la résurgence des maladies infectieuses¹. Un peu moins de deux ans plus tard, le Laboratoire de lutte contre la maladie de Santé Canada convoquait une réunion de trois jours au Lac Tremblant. Quarante scientifiques de pointe s'y sont réunis pour discuter et débattre du rapport de l'Institute of Medicine et étudier ses implications pour le Canada. Dans leurs conclusions, qui figurent dans la « Déclaration du Lac Tremblant », ils recommandaient l'élaboration de stratégies nationales pour la surveillance et la prévention des maladies infectieuses nouvelles ou qui resurgissent au Canada. Ces recommandations reconnaissaient l'émergence en cours de maladies infectieuses au Canada, telles que la maladie de Lyme (1975), la maladie des légionnaires (1976), le VIH/SIDA (1981), *E. coli* O157:H7 (1983), l'hépatite C (1989) et le hantavirus (1993).

Même si certains au gouvernement fédéral se rendaient compte de la nécessité d'un plan national, les ressources étaient insuffisantes pour adopter une approche globale. Le rapport de l'Institute of Medicine et la réunion du Lac Tremblant ont contribué à la mise sur pied du Bureau des initiatives spéciales en matière de santé, organisé au sein du Laboratoire de lutte contre la maladie de Santé Canada. Portant son attention sur la mobilité au niveau mondial et ses répercussions sur la dissémination des maladies infectieuses, le Bureau des initiatives spéciales

en matière de santé a élaboré les programmes de médecine du voyage et de la santé des migrants et le processus de Montebello, offrant aux autres ministères gouvernementaux des conseils sur le dépistage des maladies infectieuses chez les immigrants. Après la réorganisation de Santé Canada en 2000, ces activités ont été intégrées à celles du nouveau Centre de mesures et d'interventions d'urgence.

En adhérant à l'OMS, le Canada a accepté l'obligation de déclarer au niveau national quelques maladies seulement (la peste, la fièvre jaune et le choléra). Comme nous l'avons vu au chapitre 9, l'OMS a actualisé ses règlements et élabore actuellement de nouvelles normes en matière de surveillance et de prévention des maladies transmissibles. Mais même sans ces normes internationales, de multiples observateurs avaient déjà vu dans l'absence d'un système vraiment national de surveillance et de déclaration obligatoire une menace pour la prévention intérieure des maladies infectieuses. Le SRAS a largement fait la preuve des réalités internationales qui rendent intenable l'obligation faite à chaque province ou territoire de choisir les données sur les maladies infectieuses à déclarer aux autres compétences, y compris le gouvernement fédéral, et à quel moment. Les mesures déjà recommandées dans ce rapport, si elles sont adoptées, devraient remédier rapidement à cette situation.

Collaborations internationales

La collaboration entre pays est utile au Canada en lui permettant de disposer de renseignements sur les tendances des maladies émergentes et d'informer la population et les systèmes de santé pour qu'ils puissent réagir en conséquence. Santé Canada collabore étroitement avec l'OMS dans le domaine des maladies infectieuses. Des représentants canadiens siègent aux conseils consultatifs de l'OMS du Groupe Maladies transmissibles et du Réseau mondial d'alerte et d'action en cas d'épidémie. En outre, l'OMS s'appuie largement sur le Réseau d'information sur la santé mondiale (RISM)* de Santé Canada, un réseau spécial d'alerte rapide mentionné dans plusieurs des chapitres précédents. Le RISM surveille continuellement les sources médiatiques sur Internet à la recherche de rapports sur les épidémies de maladies infectieuses dans le monde. Trois membres du personnel de Santé Canada ont été détachés auprès de l'OMS pour fournir des conseils techniques, du soutien et des possibilités de formation, mais pas explicitement pour améliorer les communications. En outre, la Direction générale de la santé de la population et de la santé publique (DGSPSP) de Santé Canada

comprend un certain nombre de Centres collaborateurs de l'OMS, favorisant des alliances pour l'amélioration de la réaction épidémiologique et des laboratoires aux problèmes internationaux.

Santé Canada cultive des liens étroits avec les Centers for Disease Control and Prevention (CDC) américains, et les deux organisations se sont engagées dans plusieurs programmes de collaboration au cours des ans. Santé Canada joue un rôle important dans les groupes de travail internationaux, comme ceux qui ont été récemment créés pour se préparer à l'éventualité de la transmission délibérée de maladies infectieuses (c.-à-d. le bioterrorisme). La ministre fédérale de la Santé ou l'un de ses délégués représente également le Canada dans d'autres forums internationaux – le Forum de coopération économique Asie-Pacifique par exemple – qui a récemment tenu une réunion des ministres de la Santé en Thaïlande pour discuter du SRAS. Enfin, le Canada offre des conseils techniques et du soutien par l'entremise de Santé Canada et, dans une moindre mesure, de l'Agence canadienne de développement international (ACDI) dans le but d'aider les pays en développement. Comme nous l'avons vu au chapitre 10, le portefeuille de la santé de l'ACDI est modeste, sauf dans le cas du VIH/SIDA, et ne comporte aucun engagement en matière de maladies infectieuses émergentes. Nous croyons qu'il y a lieu de renforcer la présence internationale du Canada dans le domaine des maladies infectieuses émergentes pour aider les pays en développement et créer des possibilités d'apprentissage spécialisées aux personnes se préparant à une carrière en santé publique.

D'autres collaborations internationales qui se sont développées à la suite de contacts personnels et de l'intérêt du personnel de Santé Canada sont notamment le Caribbean Epidemiology Centre et la surveillance conjointe des pathogènes entériques dans certains pays d'Amérique centrale et d'Amérique du Sud, rendue possible par l'Organisation panaméricaine de la santé (OPS).

Malheureusement, Santé Canada ne dispose pas d'une stratégie globale en matière de collaboration internationale et n'a pas établi d'ordre de priorité pour ses activités internationales. Reconnaissant cette faiblesse, la DGSPSP a recensé ses activités internationales au cours des six derniers mois afin d'élaborer une stratégie. L'absence d'une stratégie ayant une solide dimension internationale sur les maladies infectieuses constitue une lacune qu'il faudra corriger dans le cadre de ce processus. Le SRAS a

* Le partenariat entre l'OMS et Santé Canada, le RISM est un système d'alerte rapide unique, basé sur Internet, qui fournit en temps réel, 24 heures par jour et 7 jours par semaine, des renseignements préliminaires en santé publique sur les dangers pour la santé mondiale. Le RISM rassemble et dissémine, à partir de multiples sources d'information, notamment les sites des médias internationaux, des renseignements pertinents en santé publique sur les épidémies de maladies. Les rapports de base sont traités par un ordinateur et des analystes humains vérifient ensuite la pertinence et l'exactitude de chaque rapport. Du total d'environ 18 000 rapports reçus mensuellement, l'OMS en consulte environ 3 000 et retient les plus urgents pour des vérifications auprès du pays touché. Le RISM signale environ 40 % des épidémies connues par l'OMS. En plus des rapports sur les maladies infectieuses, le RISM couvre les contaminants de l'environnement, les catastrophes naturelles, la sécurité nucléaire, les rappels et la sécurité des produits, les produits thérapeutiques et le bioterrorisme. Les nouvelles identifiées sont distribuées par voie électronique aux utilisateurs, qui comprennent le gouvernement et des représentants de la santé publique au Canada et dans le monde.

montré que nos frontières ne nous protégeaient pas de la maladie et que nous ne sommes jamais très éloignés de graves épidémies. Il est important pour le Canada de renforcer la capacité des autres pays à détecter les maladies infectieuses émergentes et à y réagir tant dans notre intérêt personnel que pour s'acquitter de sa responsabilité internationale compte tenu de nos ressources.

11A.2 L'Organisation mondiale de la santé

Les Nations Unies ont créé en 1948 l'Organisation mondiale de la santé. La structure de gouvernance de l'OMS, qui compte 192 pays membres, comprend l'Assemblée mondiale de la Santé (tous les États membres), un Conseil exécutif (32 experts de la santé) et un Secrétariat (3 500 employés) dirigé par un directeur général. En plus de l'administration centrale à Genève, l'OMS possède six bureaux régionaux. Le budget d'ensemble de l'organisation est d'environ 1 milliard de dollars US dont une portion provient des contributions annuelles des pays membres. Le contribution du Canada en 2003 a été de plus de 10 millions de dollars US.

Au cours du dernier demi-siècle, l'OMS s'est généralement intéressée aux maladies infectieuses sévissant couramment dans les pays en développement – la malaria et la tuberculose, par exemple. Tout en surveillant ces maladies à l'échelle mondiale et en dirigeant des actions spécifiques (des campagnes d'immunisation, p. ex.), l'OMS elle ne disposait pas jusqu'à récemment de la capacité de réagir aux épidémies et de les gérer. Avant 2000, l'approche de l'OMS était relativement passive à l'égard de la déclaration internationale des épidémies de maladies infectieuses par les États membres. Les données des pays en développement étaient souvent vieilles de plusieurs années au moment de leur publication. Plus important encore, les pays omettaient parfois d'informer l'OMS lorsqu'ils étaient touchés par des épidémies susceptibles d'avoir de possibles conséquences économiques internationales (une diminution du tourisme, p. ex.).

La combinaison du rapport de 1992 de l'Institute of Medicine sur les maladies infectieuses émergentes et des épidémies de peste pneumonique en Inde en 1994 et du virus d'Ebola au Congo en 1995 ont incité l'OMS à élaborer une stratégie de réaction plus active. Les pays membres ne devaient jusque là déclarer que la peste, la fièvre jaune et le choléra (ce qui est encore le cas). Bien que les activités officielles de surveillance commencent à peine à s'intensifier, le partenariat avec Santé Canada pour la création du RISM a constitué la première étape pour l'OMS vers un système mondial d'alerte rapide en cas d'épidémie. Comme nous l'avons vu, le RISM offre une capacité globale de surveillance et court-circuite la communication traditionnellement lente de l'information des organismes locaux aux gouvernements nationaux et ensuite à l'OMS. L'OMS a également créé le Réseau mondial d'alerte et d'action en cas d'épidémie, une

collaboration entre plus de 118 institutions répondant à la demande de l'OMS pour des équipes mobiles rapides d'experts en prévention des maladies infectieuses capables de réagir en 24 heures à une demande d'un état membre. Le Réseau mondial d'alerte et d'action en cas d'épidémie a prouvé sa capacité à déployer des équipes internationales relativement nombreuses d'épidémiologistes, de cliniciens, de statisticiens et de personnel logistique en réponse à des épidémies telles que celles du virus d'Ebola au Gabon et en Ouganda, de grippe sévère à Madagascar et de peste en Algérie. Enfin, au cours de l'épidémie du SRAS, l'OMS a commencé à émettre des recommandations aux voyageurs, agissant – sans autorisation explicite des États membres – en tant que bureau central transnational pour évaluer la sécurité des déplacements internationaux et, par extension, l'efficacité des efforts de gestion des épidémies dans différents pays. Le Comité a entendu certaines préoccupations exprimées à propos d'une situation dans laquelle des pays comme le Canada doivent « faire rapport » à l'OMS et de ce que ce précédent signifie de façon plus générale pour les États membres.

11B. La réaction internationale au SRAS

11B.1 La réponse de l'OMS au SRAS

L'OMS a lancé une alerte médicale mondiale sans précédent au SRAS le 12 mars 2003. À cette date, le SRAS s'était déjà répandu de Hong Kong et de la province chinoise du Guangdong au Vietnam, à Singapour, à la Thaïlande et au Canada.

Très tôt au cours de l'épidémie, l'OMS a pris contact avec les pays touchés pour offrir un soutien sur le plan épidémiologique, clinique et des tests de laboratoire. Dès le 17 mars 2003, l'OMS coordonnait un effort international multicentrique réunissant onze laboratoires dans dix pays afin d'identifier l'agent responsable et de mettre au point un test de diagnostic. Pendant ce temps, des équipes du Réseau mondial d'alerte et d'action en cas d'épidémie à Hanoi et à Hong Kong recueillaient des données cliniques et épidémiologiques tout en contribuant à gérer l'épidémie, le Canada a activement participé aux efforts du Réseau mondial d'alerte et d'action en cas d'épidémie à Hong Kong. L'OMS a mis sur pied par l'entremise de son bureau régional à Manille des bases logistiques et des chaînes d'approvisionnement afin d'assurer la distribution rapide d'équipement de protection et de médicaments.

Le SRAS a présenté un nouveau défi au groupe Maladies transmissibles : surveillance et action de l'OMS car il s'agissait d'une épidémie sans foyer, répandue dans plusieurs pays, d'une maladie auparavant inconnue. Comme nous l'avons vu au chapitre 6, l'OMS a négocié avec succès la collaboration internationale sur les aspects

relatifs aux laboratoires et à l'épidémiologie au moyen de téléconférences la plupart du temps. Elle a également créé une page Web sécurisée pour faciliter la collaboration internationale.

L'OMS a publié ses premières définitions de cas de SRAS le 15 mars 2003. À cette date, les cas soupçonnés étaient tous ceux qui présentaient de la fièvre et des symptômes respiratoires tels que la toux ou l'essoufflement. Un cas probable était quelqu'un qui avait eu un contact rapproché avec une personne diagnostiquée et ayant voyagé dans une zone touchée par le SRAS ou un cas soupçonné chez lequel une radiographie avait décelé une pneumonie. Ces définitions ont été affinées au cours des semaines suivantes pour détecter et exclure les cas avec plus de précision. Les définitions révisées publiées le 1^{er} mai exigeaient de remplir quatre critères pour identifier un cas soupçonné de SRAS : une fièvre, une toux ou un essoufflement, un lien épidémiologique (contact rapproché avec un cas soupçonné ou probable, voyage récent dans une zone où une transmission locale s'est produite), l'absence d'un autre diagnostic. Un cas probable de SRAS présentait tous les aspects d'un cas soupçonné plus les éléments caractéristiques du SRAS découverts à la radiographie, en laboratoire ou à l'autopsie. L'OMS devait continuer d'utiliser une définition clinique et épidémiologique parce qu'aucun test de laboratoire validé et largement disponible n'avait encore été mis au point pour le SRAS.

Nous avons déjà mentionné les critiques que les définitions de cas du SRAS ont suscitées. Même les symptômes figurant dans la définition n'étaient peut-être pas les plus appropriés, puisqu'une évaluation des critères portant spécifiquement sur les présentations cliniques de patients de Hong Kong publiée dans le *British Medical Journal* le 21 juin constatait que les critères de l'OMS ne détecteraient pas 75 % des cas s'ils étaient appliqués à des personnes se présentant au début de l'évolution de la maladie. L'absence de distinction dans la définition des cas de l'OMS entre Toronto, en tant que prétendue « région touchée par le SRAS » et les foyers d'exposition précis ayant été déclarés par les représentants provinciaux et fédéraux de la santé publique, était une source supplémentaire de préoccupation. Comme nous l'avons vu au chapitre 5, cela a parfois mené d'autres pays à traiter les personnes ayant visité Toronto ou même transité par l'Aéroport international Pearson comme des cas potentiels de SRAS. D'autres provinces et territoires se sont servis de la définition plus spécifique de Santé Canada plutôt que de considérer toutes les personnes provenant de la Région du Grand Toronto et présentant des symptômes respiratoires et de la fièvre comme des cas possibles de SRAS.

Les critères d'une nouvelle maladie doivent inévitablement évoluer à mesure que les renseignements sur la maladie s'accumulent. Cependant, selon les critères de l'OMS, le registre des cas exportés ayant servi à son évaluation et qui a donné lieu aux recommandations aux voyageurs concernant Toronto comprenait des personnes qui

n'auraient pas répondu à la définition canadienne des cas. De prompts contacts avec les pays posant un diagnostic sur des « cas » provenant du Canada ont habituellement permis d'en arriver à un accord mutuel. De façon plus générale, les écarts entre la définition de l'OMS et celles utilisées par les différents pays constituaient une source de confusion dans les médias.

C'est seulement en juin, au cours de la Conférence mondiale de l'OMS sur le SRAS, en Malaisie, qu'il est devenu évident que plusieurs pays avaient adopté leur propre définition. Curieusement, cette pratique a été sanctionnée par l'OMS elle-même. Le Comité croit qu'il faut s'attacher à établir les rôles respectifs d'un organisme comme l'OMS et de ses États membres dans la définition d'une nouvelle maladie telle que le SRAS.

11B.2 L'expérience internationale

Alors que l'attention au Canada se portait sur la situation du SRAS ici, plusieurs pays asiatiques étaient confrontés à des problèmes encore plus grands pour confiner leurs épidémies. Chaque épidémie a été finalement endiguée en isolant les cas, en retraçant les contacts et en les mettant en quarantaine et en faisant preuve de vigilance. Même si le SRAS semblait toucher les mêmes populations – les travailleurs de la santé, les patients des hôpitaux et les contacts dans la famille – sans égard au pays, la gestion des épidémies a été très différente selon les pays.

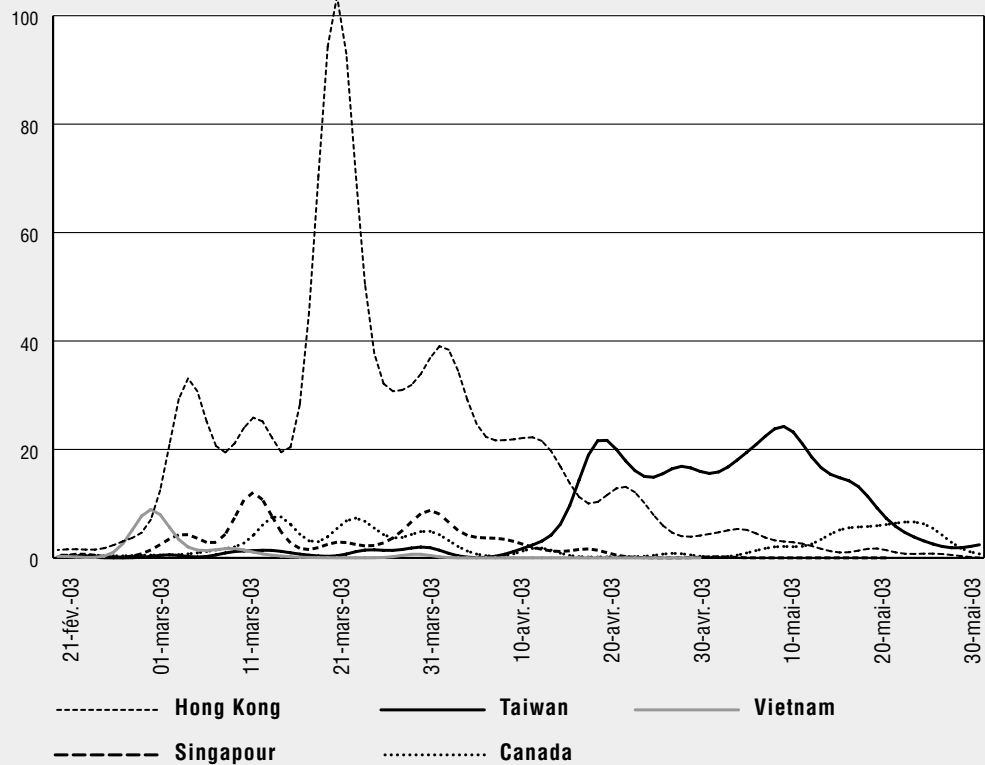
L'expérience de Singapour est éclairante car l'épidémie y a eu la même envergure qu'à Toronto (voir l'ill. 1). Singapour est une ville-État comptant une population d'un peu plus de quatre millions d'habitants, comparable à la Région du Grand Toronto. Un seul hôpital, désigné « hôpital SRAS », traitait tous les patients. L'hôpital communiquait sans arrêt avec les services de santé publique afin de retracer dans les 24 heures de leur admission tous les contacts des cas soupçonnés ou probables de SRAS – un contraste évident avec la situation à Toronto.

Les personnes mises en quarantaine à Singapour ont reçu une indemnisation du gouvernement, soit directement, soit indirectement. Au Canada, seuls certains employés ont été admissibles à des prestations alors que les travailleurs autonomes et ceux qui n'étaient pas admissibles à des prestations ont subi des pertes de revenu. À Singapour, les ordonnances de quarantaine étaient émises par une agence de sécurité privée et s'accompagnaient de deux appels au vidéophone par jour. Dans les cas très rares de violation, on a eu recours à des bracelets de localisation. À Toronto, le personnel de la santé publique était aux prises avec une pénurie massive de ressources humaines. Dans certains cas, ils ne pouvaient appeler les personnes en quarantaine que tous les trois jours.

FIGURE 1

Courbes d'infection statistiquement estimées du SRAS dans les régions touchées (à l'exception de la République populaire de Chine), axe des ordonnées : nombre quotidien de nouvelles infections prévues, calculé selon les courbes épidémiques du SRAS par date d'apparition des symptômes publiées par l'Organisation mondiale de la santé, axe des abscisses : dates des nouvelles infections.

Source : Ping Yan, Santé Canada



Singapour a bénéficié également d'un leadership fort, avec un poste unique de commandement et de contrôle. Il faut dire que pour être juste que Singapour est une ville-État dont l'organisation est moins complexe que celle du Canada, où trois paliers de gouvernement ont participé à la lutte contre le SRAS. Mais le Dr Tony Tan, ministre de la Santé de Singapour, était clairement aux commandes. Il donnait chaque matin une conférence de presse quotidienne et y discutait non seulement les faits, mais également les incertitudes, les scénarios du pire possibles et les mesures que les gens pourraient et devraient prendre pour leur propre protection et celle des autres. Au Canada, de multiples représentants de la santé publique, cliniciens et politiciens sont apparus à divers moments dans les journaux télévisés, suscitant l'inquiétude par des messages contradictoires ou trop rassurants.

Singapour a également surveillé activement la fièvre et les pneumonies chez les patients hospitalisés, à la recherche des cas non décelés. Nous croyons que l'inefficacité de ces programmes dans les hôpitaux de Toronto a contribué à la poussée de la deuxième vague du SRAS. Les différences en matière de ressources humaines sont également évidentes : alors que le Tan Tock Seng Hospital de Singapour, avec 1 400 lits, comptait quarante personnes effectuant une surveillance active, la plupart des hôpitaux de la Région du Grand Toronto, comme nous l'avons vu au chapitre 7, disposaient d'un personnel insuffisant pour la prévention normale des infections, sans parler de la surveillance des symptômes.

11C. Les communications et la liaison avec l'étranger

Liaison

La liaison et l'échange de renseignements avec les autres pays et les organisations internationales sont toujours des fonctions importantes d'un réseau de santé publique. Ces tâches deviennent cruciales lorsqu'une crise se présente en santé publique. Peu après l'arrivée du SRAS au Canada, Santé Canada et les CDC établis à Atlanta ont échangé un membre de leurs personnels respectifs pour agir en tant qu'agent de liaison. Cette entente a duré plusieurs semaines et a largement facilité les interactions entre les deux organismes. De même, un membre du personnel du Communicable Disease Surveillance Centre of England and Wales a été détaché au Centre des opérations d'urgence de Santé Canada à Ottawa pour une période d'une semaine.

Le gros des cas de SRAS se trouvait cependant en Asie et les experts accumulaient là-bas une expérience très précieuse. Plusieurs observateurs ont eu le sentiment que les représentants canadiens n'ont pas réussi à entretenir des contacts suffisamment étroits avec les représentants de Hong Kong, de Singapour et de la Chine à une exception près lorsque l'OMS a demandé à des scientifiques du Laboratoire national de microbiologie (LNM) et du Programme de sécurité et de santé au travail de fournir

des conseils techniques à Hong Kong, à Amoy Gardens plus particulièrement, un immeuble résidentiel où des centaines de personnes avaient été infectées par un réseau d'égouts défectueux, ainsi qu'au Metropole Hotel, l'épicentre de l'épidémie à Hong Kong. Dans l'ensemble, cependant, le Canada a laissé passer de précieuses occasions d'apprendre des autres pays. Par contre, les gestionnaires de l'épidémie de Singapour ont suivi de près la situation canadienne. Des représentants provinciaux et municipaux du Canada ont visité Beijing à l'invitation du gouvernement chinois pendant l'accalmie entre les flambées du SRAS et les représentants de Santé Canada n'ont visité Singapour une fois l'épidémie mondiale pratiquement terminée.

Communication

Bien que Santé Canada ait régulièrement transmis des renseignements à l'OMS au cours de l'épidémie du SRAS, le ministère a été incapable de fournir autant de précisions qu'il ne lui en était officiellement demandé². L'absence de processus officiel de production de rapports entre les gouvernements municipaux, provinciaux et fédéral a largement contribué aux lacunes dans la collecte et l'échange de renseignements. Certains experts ont dit au Comité que le Canada était simplement incapable de conserver la confiance de l'OMS en raison de comptes rendus et de mesures de contrôle insuffisants et des tensions manifestes entre compétences.

Les représentants de Santé Canada ont affirmé qu'ils avaient demandé de façon répétée à la province de l'Ontario des renseignements plus détaillés sur les cas de SRAS. Un document précisant les éléments de données proposés et les motifs de la collecte de ces renseignements a été envoyé au ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario (OMH) le 5 avril 2003. En plus de Santé Canada, l'OMS et les autres provinces et territoires du Canada demandaient des renseignements détaillés. Le point de vue fédéral est que l'Ontario a continué de transmettre des données incomplètes pendant la première partie de l'épidémie et que les représentants fédéraux obtenaient souvent de nouveaux renseignements par le truchement de la conférence de presse quotidienne de l'Ontario plutôt que par les voies de communication intergouvernementales. Comme nous l'avons vu au chapitre 2, le point de vue de la Direction de la santé publique du OMH est radicalement différent. Il est clair que les divergences concernant la transmission des données pendant la deuxième phase de l'épidémie du SRAS s'étaient considérablement apaisées.

Comme nous l'avons montré aux chapitres 2 et 5, les services locaux de santé publique et la Direction de la santé publique de la province étaient débordés par l'énorme charge de travail pendant l'épidémie du SRAS. La simple création d'ententes nécessaires pour le partage des données est insuffisante. Il faut établir à tous les paliers du réseau de la santé publique la capacité permettant une

réaction mieux coordonnée aux épidémies, notamment des analyses et des rapports adéquats.

Bien que Santé Canada ait nommé des porte-parole francophones et anglophones pour le SRAS, le problème des messages contradictoires était autant le fait du fédéral que des provinces. Par exemple, l'ambassade du Canada aux États-Unis s'est plainte après coup des multiples messages parfois divergents provenant de Santé Canada et du ministère des Affaires étrangères et du Commerce international. Elle a suggéré que les ministères trouvent un moyen de centraliser l'entrée et la sortie de l'information, en particulier les communiqués de presse.

Dans leurs mémoires adressés au Comité, l'industrie du voyage a également exprimé ses préoccupations au sujet des communications sur le SRAS, mentionnant des lacunes et des incohérences importantes dans les renseignements fournis aux passagers et au personnel. Les aéroports étaient inondés d'appels du public cherchant à obtenir des renseignements, mais ne pouvaient obtenir des représentants de la santé une réponse uniforme. Quelques aéroports et transporteurs ont retenu les services d'un expert médical pour sensibiliser le personnel en matière de maladies infectieuses, à la fois pour l'aider à accomplir son travail et pour apaiser ses craintes et ses préoccupations.

Nous devons également souligner le rôle qu'a joué l'industrie du voyage dans le domaine des communications. Les aéroports ont dit avoir offert de l'équipement et des services en communications à Santé Canada, fourni des mises à jour dans les aéroports au moyen de bulletins et d'enregistrements vidéo et ont également organisé et hébergé des réunions à l'intention des intervenants. Un certain nombre d'intervenants de l'industrie du voyage ont demandé la mise sur pied d'une stratégie de communication sur les maladies infectieuses prévoyant des points de contact avec ce secteur.

11D. Les recommandations aux voyageurs

11D.1 Les recommandations aux voyageurs de l'OMS

L'OMS a publié le 2 avril 2003 une recommandation aux voyageurs pour reporter tout voyage non indispensable à Hong Kong et dans la province du Guangdong, en Chine. C'était la première fois que cet organisme international émettait une recommandation de ce genre. Seuls certains pays l'avaient fait individuellement auparavant.

Le 23 avril 2003, l'OMS a ajouté Toronto, Beijing et la province chinoise du Shanxi à la liste des régions que les voyageurs devraient éviter. La recommandation déconseillant les voyages non indispensables à Toronto devait rester en vigueur pendant trois semaines avant d'être réévaluée. Comme nous l'avons vu au chapitre 2,

les représentants canadiens ont réagi promptement et avec colère et des politiciens et des représentants de la santé publique de multiples paliers de gouvernement se sont rendus à Genève pour fournir les preuves que l'épidémie de Toronto était maîtrisée et pour demander que l'OMS retire la recommandation. Le 29 avril, moins d'une semaine après son annonce initiale, l'OMS levait sa recommandation à l'endroit de Toronto.

Reconnaissant la menace posée par une maladie infectieuse émergente, l'OMS a apparemment senti le besoin d'aider et de protéger les pays moins développés. L'alerte mondiale concernant le SRAS était justifiée par le risque de la transmission de la maladie à des pays ne possédant pas l'infrastructure nécessaire pour faire face au SRAS, et les recommandations aux voyageurs sont venues renforcer cet avertissement. Les conséquences des recommandations aux voyageurs ont été cependant profondes pour les pays visés. Les Canadiens ont été particulièrement mécontents des différences dans le classement de Toronto entre les CDC et l'OMS, celui de l'OMS étant plus sévère. Certains ont suggéré que l'OMS devrait se limiter à informer les pays de la situation épidémiologique des pays membres et ne pas émettre de recommandations aux voyageurs.

La controverse entourant les recommandations aux voyageurs de l'OMS a été exacerbée par les critères utilisés et par le processus de communication. Les critères paraissent arbitraires et ont été élaborés au cours de l'épidémie sans processus de consultation officielle ou débat scientifique sérieux. Les critères étaient les « cas courants » (ce qui comprenait apparemment les personnes atteintes du SRAS encore en isolement), catégoriquement évalués à plus ou moins soixante, plus ou moins cinq nouveaux cas par jour sur une moyenne mobile de trois jours et transmission locale. L'exportation du SRAS à d'autres pays était également prise en compte.

Aucun de ces critères n'a jamais été validé comme une raison d'émettre une recommandation aux voyageurs. Le seuil de soixante cas a été jugé totalement arbitraire. Un haut fonctionnaire de Santé Canada ayant agi à titre d'agent de liaison avec l'OMS et ayant critiqué les critères avait l'impression que les critères étaient encore à l'état d'ébauche au moment même où l'OMS s'en servait pour imposer des recommandations aux voyageurs à Toronto et à d'autres régions. Il existe des versions contradictoires sur la question de savoir si au cours d'une conversation téléphonique entre du personnel de l'OMS, de l'OPS et de Santé Canada sur le critère de la « région touchée », il n'y a pas eu un avertissement au sujet de la recommandation imminente aux voyageurs. De toute façon, la recommandation a été émise dans les 24 heures qui ont suivi cette conversation. Malgré une brève période de récrimination entre représentants de la santé publique, l'une des conséquences positives a été de créer une unité bienvenue dans la réaction de tous les paliers de gouvernement.

Le Comité trouve peu de justifications aux critères ou au moment choisis par l'OMS pour sa recommandation aux voyageurs. Si l'OMS continue d'émettre de telles recommandations, il lui faudra élaborer des critères et un processus précis par une entente entre les États membres.

11D.2 Les avis aux voyageurs de Santé Canada

Au Canada, c'est le Programme de médecine du voyage de Santé Canada qui émet les avis aux voyageurs et évalue les risques que courent les Canadiens voyageant à l'étranger au moyen de renseignements obtenus de l'OMS, du RISM, du ministère des Affaires étrangères et du Commerce international et d'autres sources. Trois catégories d'avis aux voyageurs sont utilisées : les avis de routine (c.-à-d. pas d'avis aux voyageurs), reporter tout voyage non indispensable et différer tout voyage. Ce système existe depuis plusieurs années et des avis aux voyageurs ont été lancés pour des épidémies de maladies nouvelles ou connues tout comme pour des catastrophes naturelles et des situations dangereuses telles que les feux de brousse en Australie.

Au cours de l'épidémie du SRAS, la préoccupation majeure était l'étendue de la contamination dans la communauté et le risque qu'elle posait au voyageur canadien. De plus, quand il devint évident que les hôpitaux constituaient une source de transmission du SRAS, Santé Canada a craint que les voyageurs canadiens souffrant d'un état pathologique préalable puissent se trouver dans l'obligation de chercher des soins médicaux dans des pays gravement touchés par le SRAS, encourageant par là un risque d'exposition.

Santé Canada s'est servi des renseignements de l'OMS sur la situation des régions touchées et les a regroupés avec les renseignements recueillis par le RISM et d'autres sources pour calculer une note se traduisant ensuite par un avis aux voyageurs. Pour ce système de notation, Santé Canada s'est servi des étiquettes catégoriques de l'OMS s'inspirant du modèle de transmission d'une ville ou d'une province en particulier. Elles ont été traduites en chiffres, leur moyenne calculée pour le pays et un avis aux voyageurs produit pour ce pays.

Le Comité ne peut trouver de preuve que le système de notation de Santé Canada ait un fondement plus solide que les critères de l'OMS. En utilisant les définitions de l'OMS de « régions touchées », Santé Canada a incorporé dans ses avis aux voyageurs les critères qu'il avait critiqués quand ils avaient été appliqués à Toronto. Ce système a été utilisé tout au long de l'épidémie et a mené à l'émission d'avis aux voyageurs pour d'autres pays, comme Hong Kong. Comme on peut le voir dans le tableau ci-dessous, les recommandations aux voyageurs publiés par l'OMS et Santé Canada divergeaient, les avis

T A B L E A U 1

Comparaison des recommandations aux voyageurs de l’OMS et de Santé Canada à l’endroit de Hong Kong

| Date | OMS | Santé Canada |
|---------|---|--|
| 25 mars | Ne recommande de restriction à l’égard d’aucune destination, y compris Hong Kong. | Recommande que les gens prévoyant un voyage à Hong Kong reportent tout déplacement jusqu’à nouvel avis. |
| 2 avril | À titre de précaution, l’OMS recommande que les personnes voyageant à Hong Kong envisagent de reporter tout voyage non indispensable. Cette recommandation vise les voyageurs visitant Hong Kong et non les passagers transitant directement par l’aéroport international de Hong Kong. | Recommande que les gens prévoyant voyager à Hong Kong reportent tout voyage et d’envisager si possible un trajet de rechange s’il leur faut transiter par Hong Kong. |
| 13 mai | | Recommande que les personnes voyageant à Hong Kong reportent tout voyage et recommande qu’ils envisagent si possible un trajet de rechange s’ils transitent par Hong Kong. |
| 15 mai | | En se fondant sur des preuves que la situation du SRAS a connu son apogée et est confinée à des zones bien définies de Hong Kong, Santé Canada recommande de reporter tout voyage facultatif ou non indispensable à Hong Kong. |
| 23 mai | Retire la recommandation de reporter tout voyage non indispensable (c.-à-d. aucune restriction sur les voyages). | |
| 30 mai | | En raison de la persistance des préoccupations concernant une transmission limitée du SRAS, Santé Canada recommande de reporter tout voyage facultatif ou non indispensable à Hong Kong. |
| 16 juin | | En raison de la persistance des préoccupations concernant une transmission limitée du SRAS, Santé Canada recommande de reporter tout voyage facultatif ou non indispensable à Hong Kong. |
| 23 juin | Hong Kong retirée de la liste des régions où s’est produite une transmission locale récente, c.-à-d. que la chaîne de transmission d’humain à humain est considérée rompue, éliminant ainsi le risque d’infection pour les résidents locaux comme pour les voyageurs. | Aucune autre mention de restriction sur les voyages à Hong Kong. |

aux voyageurs canadiens étant parfois plus sévères que ceux de l’OMS. Cela, ainsi que d’autres différences entre les recommandations aux voyageurs de l’OMS et les avis de Santé Canada, a amené le ministère des Affaires étrangères et du Commerce international à exprimer des préoccupations. Les missions canadiennes à l’étranger se sont également fait demander pourquoi les avis aux voyageurs du Canada étaient différents de ceux de l’OMS.

En bref, bien que beaucoup de représentants canadiens aient été critiques à l’égard de l’OMS en raison du manque de preuves justifiant ses critères pour les recommandations aux voyageurs, il faudrait réviser les propres pratiques du Canada dans ce domaine, idéalement dans le contexte d’une réévaluation multilatérale des bases, de la nature, des objectifs et des conséquences des avis aux voyageurs.

11E. Le SRAS et les problèmes touchant les voyages

Dès le 15 mars 2003, l'OMS a émis une recommandation d'urgence aux voyageurs, les avertissant, ainsi que les équipages des compagnies aériennes, de faire preuve de vigilance à l'égard des symptômes correspondant au SRAS et précisant la procédure de base que les compagnies aériennes devaient observer si un passager ou un membre du personnel navigant présente des symptômes au cours d'un vol. Plus tard, après sa réunion annuelle de l'assemblée mondiale de la Santé en mai, la résolution sur le SRAS de l'OMS pressait les États membres d'adhérer à ses directives concernant les voyages internationaux.

11E.1 Loi sur la quarantaine

Le gouvernement fédéral exerce, aux termes de la *Loi sur la quarantaine* et de son règlement, la responsabilité de protéger les Canadiens des maladies pouvant poser une menace pour la santé publique par le mouvement international des personnes, des marchandises et des moyens de transport (les aéronefs, les bateaux, les véhicules, etc.). La *Loi sur la quarantaine* et son règlement donnent aux agents de quarantaine aux points d'entrée et de sortie du Canada le pouvoir d'exiger que les personnes soupçonnées d'être atteintes d'une maladie énumérée par la *Loi* ou d'une autre maladie dangereuse subissent un examen médical et soient détenues au besoin. La *Loi* énumère quatre maladies contagieuses : le choléra, la peste, la fièvre jaune et la variole. Conformément à l'invitation pressante de l'OMS aux États membres de prendre les mesures nécessaires pour faire face à l'épidémie du SRAS, Santé Canada a modifié le règlement de la *Loi sur la quarantaine*. Les modifications comprennent l'ajout du SRAS à la liste des maladies infectieuses et contagieuses de la *Loi sur la quarantaine*, prescrivent une période d'incubation pour le SRAS (20 jours), confèrent aux agents de quarantaine le pouvoir d'obliger les transporteurs aériens des vols à l'arrivée et au départ à distribuer des renseignements en matière de santé et des questionnaires sur le SRAS à toutes les personnes à bord, augmentent la liste des aéroports où un aéronef arrivant au Canada doit signaler, avant l'atterrissage, les cas de maladie ou les décès à son bord.

11E.2 Agents de quarantaine

Santé Canada a informé en 2002 les administrations aéroportuaires qu'elle transférerait la responsabilité de la quarantaine des aéroports à l'Agence des douanes et du revenu du Canada. Le personnel des douanes n'a jamais reçu de formation pour faire ce travail. Lorsque le SRAS s'est présenté, le Canada ne disposait que d'un minuscule contingent d'agents de quarantaine prêts à faire du dépistage auprès des passagers arrivant d'Asie. Quelques infirmières de Santé Canada ont été rapidement formées

et détachées à Toronto et Vancouver le 18 mars. Plus tard, des agents supplémentaires ont été déployés dans les aéroports internationaux de Montréal, Calgary et Ottawa. Les agents de quarantaine étaient chargés de l'évaluation des passagers et des cargaisons des aéronefs, bateaux, trains, voitures, etc. et de la détention de toute personne ou objet soupçonné d'être infecté.

Au cours de l'épidémie du SRAS, une poignée d'agents de quarantaine ont effectué le dépistage, distribué l'information aux passagers et répondu aux demandes d'aide du personnel navigant et des agents des douanes et de l'immigration pour l'évaluation des personnes malades dans les aéronefs. Normalement, de douze à quatorze vols arrivent quotidiennement d'Asie en mars et la capacité moyenne de chaque vol étant de 315 passagers, il faut faire un dépistage auprès de plus de 27 000 passagers chaque semaine. Étant donné la baisse du tourisme causée par le SRAS, ce volume est tombé à 19 000 par semaine. Dans tous les cas, les agents de quarantaine ont rapidement été débordés et ont éventuellement eu besoin d'une aide supplémentaire qui a été fournie par les administrations locales de la santé publique et par le bureau régional de la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits de Santé Canada.

Dans leurs mémoires, les administrations aéroportuaires ont exprimé des préoccupations au sujet de la capacité de Santé Canada à mobiliser du personnel de quarantaine informé aux aéroports, à fournir un soutien logistique et à gérer les communications à l'intention de son propre personnel, des aéroports, des transporteurs aériens et du public. Les administrations aéroportuaires ont clairement senti que le personnel de quarantaine de Santé Canada avait été parachuté avec des instructions limitées et peu ou pas de matériel d'appoint.

11E.3 Mesures de dépistage et distribution d'information en matière de santé

Le dépistage des passagers aériens a servi au début à prévenir l'importation du SRAS. (L'annexe 11.1 contient la chronologie du dépistage dans les aéroports au Canada.) Les passagers en provenance d'Asie subissaient un « dépistage visuel » et étaient accueillis par des recommandations d'alerte médicale jaunes donnant des instructions sur la manière de s'auto-ausculter pour déceler les symptômes du SRAS. On leur demandait également des renseignements permettant de les rejoindre au cas où le SRAS serait diagnostiqué chez un passager de leur groupe. Des affiches offrant des renseignements pertinents sur le SRAS étaient placées dans des endroits stratégiques des aéroports.

Le 27 mars 2003, l'OMS a recommandé que les régions où s'était produite une transmission locale du SRAS instituent des mesures pour effectuer un dépistage auprès des passagers en partance. Santé Canada a réagi en

distribuant des recommandations d'alerte médicale de couleur cerise identiques à ceux donnés aux voyageurs à l'arrivée.

En mai, dans le cadre de l'entente qui a incité l'OMS à annuler sa recommandation aux voyageurs, le gouvernement fédéral a accepté d'effectuer un dépistage plus poussé des voyageurs aériens. Les fiches d'information des voyageurs à l'arrivée et au départ ont été modifiées pour inclure un ensemble de questions* afin de détecter les personnes présentant des symptômes. Quiconque répondait « oui » à l'une des questions était interrogé par les infirmières du dépistage de Santé Canada et tous les cas possibles de SRAS étaient promptement isolés et transférés dans les établissements de santé pour une évaluation plus approfondie. L'OMS a suggéré également d'envisager l'utilisation d'analyseurs thermiques. Singapour a prêté gracieusement un appareil au Canada et d'autres ont été achetés dans le cadre d'un projet pilote visant à faire l'essai de la technologie. Ces appareils ont été installés à Toronto et Vancouver pour détecter les voyageurs présentant de la fièvre.

Dans leurs mémoires au Comité, les administrations aéroportuaires de Vancouver et de Toronto ont critiqué la capacité organisationnelle de Santé Canada et sa capacité opérationnelle à gérer le dépistage des voyageurs. L'Administration de l'aéroport international de Vancouver a fait remarquer, par exemple, que les représentants de Santé Canada ont mentionné de manière répétée un « plan d'urgence » qui « n'avait jamais dépassé le stade d'ébauche et paraissait (avoir été) abandonné ». Ils ont également fait remarquer que l'on n'avait pas surmonté adéquatement l'obstacle des langues pour beaucoup de voyageurs et que l'information aurait du être fournie en chinois autant qu'en français et en anglais.

Le 27 août 2003, il s'était effectué dans les aéroports canadiens un nombre d'opérations de dépistage estimé à 3,5 millions afin d'aider à la détection du SRAS et à la prévention de sa transmission. Grosso modo, 5 800 passagers ont été dirigés vers une évaluation plus poussée par les infirmières du dépistage ou les agents de quarantaine. Aucun n'avait le SRAS. Le dépistage s'est fait au moyen des fiches jaunes auprès de plus de 1,3 million de passager. La conformité a été de presque 100 % en raison de l'examen obligatoire des représentants des douanes. Le dépistage s'est fait auprès de plus de 690 000 passagers en partance à l'Aéroport international Pearson de Toronto au moyen des fiches de couleur cerise. Des vérifications effectuées par le personnel de Santé Canada ont prouvé que le taux d'observation était également élevé pour les cartes cerise, plus de 90 % des passagers internationaux en partance ont indiqué qu'ils avaient reçu les fiches et

que le personnel des compagnies aériennes leur avait posé des questions sur la santé au moment de l'enregistrement.

Le projet pilote des analyseurs thermiques a permis de contrôler à l'aéroport de Toronto la plupart des passagers internationaux à l'arrivée et au départ et, à l'aéroport de Vancouver, tous les passagers des vols en provenance d'Asie ainsi qu'un échantillon de trois vols internationaux en partance par jour. Le dépistage a été effectué auprès de 2,4 million de passagers, la vaste majorité à Toronto. Une évaluation plus poussée n'a été nécessaire que pour 832 d'entre eux, et là encore aucun n'avait le SRAS. L'appendice 11.2 propose des statistiques plus détaillées.

Dans les autres pays, les résultats des mesures de dépistage dans les aéroports ont été également maigres. Une évaluation du dépistage dans les aéroports à Beijing a révélé que, malgré un dépistage effectué auprès de 275 000 voyageurs entre le 24 avril et le 20 juin, de la fièvre n'avait été détectée que chez 0,2 % d'entre eux. Aucun n'avait le SRAS. À Singapour, le dépistage se faisait chaque jour auprès de 30 000 passagers et environ soixante de ceux-ci étaient évalués de manière plus approfondie. Encore là, aucun n'avait le SRAS. C'est à Hong Kong seulement que le dépistage dans les aéroports a permis de détecter deux cas de SRAS, après avoir contrôlé des millions de voyageurs avec les analyseurs thermiques aériens.

Ces résultats ne sont pas surprenants. Le dépistage d'une maladie aussi rare que le SRAS dans une large population (c.-à-d. des millions de voyageurs) est à la fois difficile et inefficace, avec une très faible probabilité de détection réelle des cas. De plus, le dépistage en cours de voyages ne détecte pas les personnes pouvant incuber la maladie puisqu'elles ne présentent pas encore de symptômes. Le dépistage de maladies infectieuses chez des personnes saines devrait se fonder sur certaines prémisses : que la maladie soit présente dans la population en général, qu'elle puisse être décelée par les mesures de dépistage et qu'il existe un risque élevé de transmission par les personnes asymptomatiques. Le SRAS ne répondait à aucune de ces conditions. En l'absence de ces caractéristiques, le dépistage chez des personnes saines est onéreux, probablement très intrusif et susceptible de créer un faux sentiment de sécurité ou une angoisse inutile.

Lors de forums internationaux, plusieurs pays ont affirmé que le dépistage raffermirait la confiance du milieu des affaires. Vu les données disponibles, il semble que le dépistage relève plus du conformisme idéologique que de la logique ou des faits, aucun pays n'étant prêt à faire le premier pas pour abandonner ces mesures. En outre,

* Avez-vous de la fièvre? Avez-vous un ou plusieurs des symptômes suivants : toux, essoufflement ou difficulté à respirer? Avez-vous été en contact avec une personne atteinte du SRAS dans les 10 derniers jours?

toute mesure mise en place dans les aéroports devrait l'être aussi, théoriquement, dans les ports et dans les postes frontaliers terrestres. Au Canada, avec 18 postes frontaliers terrestres à la frontière des États-Unis, c'était impossible. On a plutôt, à l'imitation du CDC, distribué des fiches d'information à un nombre de véhicules entrant au Canada estimé à 200 000 par mois.

Le dépistage officiel peut être difficile à justifier, mais la distribution aux voyageurs de renseignements à jour et pratiques en matière de santé est beaucoup moins onéreuse et se fonde sur l'hypothèse logique que la vaste majorité des gens sont raisonnables et bien intentionnés et qu'ils peuvent faire une évaluation intelligente des risques. L'avantage de distribuer des renseignements en matière de santé aux voyageurs a été illustré par l'anecdote du signalement d'au moins une personne qui est arrivée en Colombie-Britannique en provenance d'une région touchée et a été par la suite diagnostiquée comme ayant le SRAS. Elle a présenté les symptômes un ou deux jours après son arrivée, s'est isolée conformément aux directives de l'avis d'alerte médicale jaune et a été admise à l'hôpital où les précautions en matière d'isolement ont été strictement observées. Aucune transmission secondaire n'a résulté de ce cas.

11E.4 Protocoles pour les lignes aériennes et les paquebots de croisière

À un certain moment, au début de l'épidémie du SRAS, un voyageur qui présentait des symptômes correspondant à ceux du SRAS est arrivé à Vancouver, Santé Canada a invoqué la Loi sur la quarantaine pour empêcher l'aéronef de repartir jusqu'à ce qu'il ait été adéquatement décontaminé. Les représentants de Santé Canada ont été toutefois incapables d'informer la ligne aérienne des exigences d'une décontamination adéquate parce qu'ils n'étaient pas certains de la cause du SRAS. Les protocoles pour les aéronefs et les lignes aériennes n'ont été élaborés qu'à la fin d'avril. Ils précisaient les produits de nettoyage et les mesures de protection appropriés à employer pour décontaminer un aéronef ayant transporté un cas possible de SRAS. Les protocoles de Santé Canada pour le dépistage et le traitement des cas de SRAS et le nettoyage des paquebots de croisière ont été publiés à la mi-juin.

Les désaccords entre représentants fédéraux et locaux ainsi qu'entre administrations locales de la santé, concernant les aéroports et les ports situés dans les frontières géographiques des services de santé locaux ont posé des problèmes connexes au cours de l'épidémie du SRAS. Par exemple, le University of British Columbia (UBC) Hospital à Vancouver a été désigné établissement pour les patients atteints du SRAS, mais, l'aéroport est situé en banlieue de Richmond et fait par conséquent partie d'une région sanitaire différente. Les voyageurs présentant des symptômes correspondant à ceux du SRAS étaient apparemment examinés dans le stationnement pour décider s'il fallait

les transporter au UBC Hospital ou à l'hôpital local de Richmond.

Il est possible dans tous ces cas d'élaborer des processus opérationnels pour aplanir les difficultés prévisibles et assurer la mise en application plus rapide des protocoles de confinement, de décontamination ou d'orientation.

11F. Recommandations

En ce qui concerne les questions internationales, le Comité propose les recommandations suivantes :

11.1 Le gouvernement du Canada devrait prendre la tête, en collaboration avec un consortium international de pays, de la détection des maladies émergentes et des épidémies mondiales. Cela devrait se faire par l'amélioration du Réseau d'information sur la santé mondiale et de programmes similaires.

11.2 L'agence canadienne de santé publique devrait disposer du mandat de s'engager davantage sur le plan international dans le domaine des maladies infectieuses émergentes, notamment au moyen de projets visant à renforcer la capacité de surveillance et de gestion des épidémies dans les pays en développement.

11.3 L'agence canadienne de santé publique devrait être responsable des communications directes avec l'Organisation mondiale de la santé, les CDC américain et autres organisations et compétences internationales. L'Agence devrait diffuser au Canada les renseignements reçus des organisations et des compétences internationales sur les menaces pour la santé mondiale et devrait, à son tour, informer l'Organisation mondiale de la santé et les autres pays des événements pertinents au Canada. En cas d'épidémie, l'Agence assurerait la liaison entre les organisations et les compétences canadiennes et internationales afin d'optimiser l'apprentissage mutuel.

11.4 Le gouvernement du Canada devrait examiner ses techniques et protocoles de dépistage afin de s'assurer que les mesures de dépistage visant l'efficacité de la santé publique sont fondées sur des faits, tout en tenant compte des ressources humaines et financières nécessaires pour leur mise en œuvre et leur opération durable.

11.5 Le gouvernement du Canada devrait rechercher le soutien de partenaires internationaux afin de lancer un processus multilatéral, sous les auspices de l'Organisation mondiale de la santé, pour établir des normes convenues de preuve servant à l'émission des recommandations aux voyageurs et des alertes par les États membres. Ce processus multilatéral devrait également chercher à définir le rôle de l'OMS dans l'émission des recommandations aux voyageurs et à établir une procédure visant à fournir des préavis sur les alertes et avis possibles. Le processus de préavis devrait prévoir un mécanisme de consultation avec le pays visé et de réaction de sa part.

11.6 Le gouvernement du Canada devrait s'assurer qu'un contingent adéquat d'agents de quarantaine est présent dans les aéroports et autres points d'entrée, selon les besoins. Des agents de quarantaine complètement formés et informés devraient être disponibles dans les aéroports afin de réagir aux menaces pour la santé, offrir des renseignements et sensibiliser le personnel des aéroports, les représentants des douanes et le personnel des lignes aériennes à la détection des maladies et les mesures à prendre pour confiner les risques. Une collaboration étroite est nécessaire avec les administrations des aéroports et le personnel des lignes aériennes afin de clarifier les responsabilités en cas de menace pour la santé.

11.7 Le gouvernement du Canada devrait s'assurer que les passagers à l'arrivée et au départ sont renseignés sur les endroits où il existe des menaces pour la santé et quand, sur les mesures de précaution à prendre, sur la façon d'identifier les symptômes de la maladie et les premières étapes à suivre en cas d'infection soupçonnée. Un partenariat avec l'industrie du voyage pourrait faciliter ce processus, l'information étant alors communiquée au moment de la réservation. Il faudrait faire connaître davantage le site Web actuel de Santé Canada contenant des renseignements à l'intention des voyageurs.

11.8 Tous les plans d'intervention fédéraux-provinciaux-territoriaux devraient comprendre des protocoles spécifiques pour les ports et les paquebots de croisière et les aéroports et les aéronefs concernant les maladies infectieuses ainsi que des protocoles sur les mesures de protection des employés et la décontamination des aéronefs, bateaux ou installations. Les problèmes de compétence relatifs aux voyages et à la santé doivent être réglés dans le cadre de ce plan. Le plan doit être élaboré avec la contribution et l'appui des représentants locaux de la santé publique, des organismes d'intervention, des ports, des aéroports et des compagnies concernées des secteurs du transport maritime et aérien.

Références

1. Institute of Medicine, *Emerging Infections: Microbial Threats to Health in the United States*, 1^{er} janvier 1992. Consulté le 4 août 2003 à l'adresse <http://www.iom.edu/report.asp?id=4572>.
2. Organisation mondiale de la santé, *Weekly Epidemiologic Record*, 2003, 78 (14): 102-105.

Appendice 11.1

Chronologie du dépistage du SRAS en voyage

Chronologie – Dépistage du SRAS (2003)

| | |
|------------|--|
| 24 février | Le SRAS arrive au Canada par l'intermédiaire d'un voyageur revenant de Hong Kong |
| 12 mars | L'OMS lance une alerte mondiale au sujet d'une épidémie d'un « mystérieux virus Pox » en Chine |
| 13 mars | Santé Canada reçoit recommandations de plusieurs cas de pneumonie atypique en Ontario |
| 18 mars | Déploiement d'agents de quarantaine. SC commence la distribution d'« avis d'alerte médicale » aux passagers arrivant au Canada en provenance d'Asie aux aéroports Pearson et de Vancouver |
| 21 mars | Fiches jaunes de renseignements sur la santé distribuées dans les grands aéroports du Canada |
| 24 mars | SC déploie du personnel à Dorval pour intensifier le dépistage auprès des passagers arrivant |
| 27 mars | L'OMS recommande aux régions touchées par le SRAS avec transmission connue d'instituer des mesures pour détecter les passagers internationaux présentant des symptômes. Elle émet également des recommandations à l'intention des lignes aériennes concernant les cas soupçonnés en vol |
| 3 avril | La distribution de fiches cerise aux passagers des vols internationaux en partance de Pearson est instaurée – elle s'étend à l'Aéroport des îles de Toronto et aux gares ferroviaires le 7 avril |
| 9 avril | La distribution pendant les vols des fiches jaunes et des formulaires de recensement des contacts commence le 9 sur les vols en provenance d'Asie |
| 23 avril | La recommandation aux voyageurs de l'OMS à l'endroit de Toronto est émise, puis levée le 30 avril... |
| 7 mai | L'analyseur thermique prêté par Singapour entre en opération à l'aéroport Pearson |
| 14 mai | Toronto retirée de la liste de l'OMS des régions à transmission locale. Retour sur la liste le 26 mai et nouveau retrait le 2 juillet |
| 16 mai | La distribution des fiches jaunes d'alerte médicale révisées (avec questions) débute à Toronto et Vancouver pour les voyageurs internationaux de toutes les lignes aériennes asiatiques amenant des passagers au Canada et des vols d'Air Canada provenant d'Asie |
| 16 mai | La distribution des fiches cerise révisées (avec questions) pour les vols en partance commence à Toronto pour cinq lignes aériennes. Six analyseurs thermiques installés à l'aéroport de Vancouver pour le dépistage de tous les voyageurs internationaux arrivant (tombant à cinq par la suite en raison d'équipement défectueux) |
| 23 mai | Six analyseurs thermiques installés à l'aéroport Pearson de Toronto à l'intention de tous les voyageurs internationaux partant et arrivant |
| 2 juin | Début de la distribution des fiches cerise pour tous les vols des lignes aériennes en partance de Toronto |
| 6 juin | Dépistage par fiche jaune instauré pour tous les vols internationaux arrivant à Toronto et Vancouver et les 18 postes frontaliers terrestres à la frontière américaine |
| 10 juin | Le protocole de SC pour les bateaux de croisière affiché en ligne |
| 12 juin | Les modifications à la <i>Loi sur la quarantaine</i> et à la réglementation en découlant entrent en vigueur |
| 14 juin | Dépistage par fiche jaune instauré pour tous les vols internationaux arrivant à Toronto, Vancouver, Calgary, Montréal et Ottawa |

Appendice 11.2

Mesures de dépistage du SRAS – Rapport quotidien *Le 27 août 2003 (fin de journée)*

| Mesure | Lieu | Rapport quotidien | | | Rapport cumulatif | | | Commentaires |
|---|---|--|-----------------------|-----------------------|-------------------|-----------------------|-----------------------|--|
| | | Examinés | Évaluation ultérieure | Résultats | Examinés | Évaluation ultérieure | Résultats | |
| Fiches cerise – départs | Toronto | 10 074 | 7 | tous dédouanés | 992 720 | 792 | tous dédouanés | Tous les vols internationaux en partance de tous les aéroports ont maintenant recours au processus « fiches cerise ». Constatations de la vérification du 8 au 12 août portant sur 1 302 passagers : 93 % des gens interrogés (1 210) à Pearson ont répondu qu'ils avaient reçu une fiche cerise. 80 % ont répondu qu'on leur avait posé des questions sur la santé à l'enregistrement. Suivi auprès des lignes aériennes ne se conformant pas entièrement. |
| Fiches jaunes - arrivées | Toronto | 15 217 | 33 | tous dédouanés | 1 091 709 | 3 158 | tous dédouanés | Tous les vols internationaux arrivant quotidiennement à Toronto (70+ lignes aériennes), Vancouver (100+), Ottawa (13+), Calgary (20+), Dorval et Mirabel (23+) ont recours au dépistage par fiches jaunes. Les données de Vancouver ne font jusqu'à maintenant rapport que des arrivées des lignes aériennes asiatiques. Nous compilons les enregistrements antérieurs pour mettre à jour ces données pour toutes les lignes aériennes. |
| | Vancouver | 4 118 | 24 | tous dédouanés | 1 137 526 | 2 111 | tous dédouanés | |
| | Vancouver | 2 774 | 16 | tous dédouanés | 282 425 | 888 | tous dédouanés | |
| | Vancouver | 6 602 | 15 | tous dédouanés | 629 599 | 1 103 | tous dédouanés | |
| | Ottawa | 1 188 | 2 | tous dédouanés | 61 768 | 236 | tous dédouanés | |
| | Sous-total, fiches jaunes | | 29 899 | 90 | tous dédouanés | 3 203 027 | 7 476 | tous dédouanés |
| TOTAL, TTES FICHES | | 39 973 | 97 | tous dédouanés | 4 195 847 | 8 268 | tous dédouanés | |
| Analyseurs (projet pilote) | Toronto | 25 291 | 4 | tous dédouanés | 2 051 141 | 791 | tous dédouanés | 2 firmes exploitantes : FLIR (3) et Thermal Imaging Inc. (3), tous statiques : • Terminal 1 (2 appareils – arrivées et départs) • Terminal 2 (2 appareils – arrivées et départs) • Terminal 3 (2 appareils – arrivées et départs) • Hrs d'exploitation selon les horaires de lignes aériennes. Quarts couvrant la période de 8h30 à 21h00. |
| | Vancouver | 4 714 | 1 | tous dédouanés | 310 745 | 41 | tous dédouanés | 2 firmes exploitantes : Mikron (3) et FLIR (3) : • 1 appareil FLIR est manuel. • Hrs d'exploitation selon les horaires de lignes aériennes. Quarts couvrant la période de 7h00 à 23h00. |
| TOTAL, TOUS ANALYSEURS | | 30 005 | 5 | tous dédouanés | 2 361 886 | 832 | tous dédouanés | Les contrats de location des analyseurs ont été prolongés jusqu'au 16 septembre. |
| Vidéo | Toutes les lignes aériennes (à l'exception de Air Canada et de Philippine Airlines) montrent la vidéo. | 7 à 9 lignes aériennes de régions touchées par le SRAS ayant des vols vers Toronto et Vancouver ont des copies de la vidéo | | | | | | Des bandes vidéo ont été envoyées à Air Canada le 31 juillet et à Philippine Airlines le 7 juillet. Nous avons reçu confirmation qu'Air Canada commencera à montrer la vidéo le 9 août. Philippine Airlines a reçu ses copies du bureau du consul canadien à la fin juillet. Ils s'attendent à les montrer d'ici la mi-août. |
| Frontières terrestres | Environ 200 000 véhicules par mois reçoivent des fiches jaunes dans 18 postes. | | | | | | | |
| TOTAL, TTES MESURES DE DÉPISTAGE = | 5 753 185 | | | | | | | |
| 5 753 185 | Représente le nombre total d'opérations de dépistage auprès des passagers : certaines personnes auront été examinées deux fois (au moyen des fiches cerise/jaunes, puis des analyseurs thermiques). | | | | | | | |

Chapitre 12

LEÇONS DE LA CRISE DU SRAS : Renouvellement de la santé publique au Canada

La crise du SRAS a montré la rapidité avec laquelle une nouvelle maladie dangereuse peut apparaître et se propager autour du monde. La gravité de l'épidémie et les défis qui se sont présentés au cours de la crise du SRAS sont généralement considérés à juste titre comme des indicateurs du besoin de renforcer les systèmes canadiens de santé publique.

De fait, les preuves de menaces actuelles et potentielles à la santé des Canadiens dues aux faiblesses de l'infrastructure de la santé publique s'accroissent depuis des années sans qu'il y ait d'intervention exhaustive de la part des divers paliers de gouvernement. Le Canada a déjà fait face à l'épidémie de VIH, à la contamination de l'eau de Walkerton en Ontario et de North Battleford en Saskatchewan de même qu'aux dangers de contamination des réserves de sang par le VIH et l'hépatite B et C. Les événements du 11 septembre 2001 et les attaques connexes au charbon bactérien nous ont alertés à l'éventualité du bioterrorisme à l'intérieur de nos frontières. Récemment, une région de notre pays a éprouvé des difficultés économiques à cause de craintes de propagation de l'EBS des vaches aux humains. d'autres essaient de contenir la dissémination du virus du Nil occidental des oiseaux aux humains. Enfin, au moment de publier le présent rapport, une nouvelle crise de santé publique se développe à partir d'un abattoir d'Aylmer en Ontario.

Tous ces événements représentent de réelles menaces au bien-être physique et économique des Canadiens et soulignent le besoin d'un système de santé publique intégré. Les Canadiens s'attendent à ce que les systèmes de santé publique du pays soient au moins parfaitement préparés à affronter les situations d'urgence causées par des maladies infectieuses (accidentelles ou intentionnelles) et être en mesure de les protéger à tout moment de la contamination générale par l'eau ou la nourriture. Ces attentes minimales ne sont pas comblées.

En tant qu'épidémie, la flambée du SRAS a été relativement mineure, même si la maladie a tué 44 Canadiens et infecté des centaines d'autres personnes. L'intervention contre cette flambée a paralysé pendant des semaines une partie importante du système de soins de santé de l'Ontario et placé en quarantaine plus de 25 000 résidents de la région du grand Toronto. Les effets psychosociaux du SRAS sur les travailleurs de la santé, les malades et les familles restent encore à évaluer, mais les retombées économiques se sont déjà fait sentir. D'après les estimations fondées sur le volume d'activité comparé aux saisons précédentes, le secteur du tourisme a subi des pertes de 350 millions de dollars, la diminution des activités aéroportuaires a coûté 220 millions de dollars et les ventes au détail non reliées au tourisme ont connu une baisse de 380 millions de dollars. Il semble donc tout à fait possible que les coûts directs et indirects de la crise du SRAS s'élèvent à 2 milliards de dollars.

Pendant que le Canada se remet de ces circonstances extraordinaires, le Conseil consultatif national sur le SRAS et la santé publique se penche sur les leçons que l'on peut tirer de la crise du SRAS au Canada. Les précédents chapitres montrent que nous avons beaucoup à apprendre, notamment parce que nous n'avons pas dégagé les leçons des expériences antérieures. Nous sommes persuadés que les travaux connexes d'autres personnes ou d'autres groupes – dont le comité spécial du Sénat présidé par l'honorable Michael Kirby, le groupe d'experts en Ontario présidé par le Dr David Walker et l'enquête sur la santé publique dirigée par le juge Archie Campbell – mettront en évidence d'autres leçons en plus de celles que nous retenons ici. Cependant, les gouvernements ne doivent pas se servir des évaluations en cours pour justifier l'inaction et le report des mesures à prendre.

Avant de récapituler les recommandations des chapitres précédents, il est utile de revoir certains thèmes et questions du présent rapport.

Notre premier thème est que l'absence d'un cadre de collaboration et d'une communauté de pensée entre les divers paliers de gouvernement représente le plus grand obstacle à une intervention efficace en cas de crise de santé publique. Si on devait faire face à une flambée du SRAS ou à une maladie plus virulente dans une région disposant de moins de ressources que l'Ontario et de moins de personnel dévoué et hautement compétent, les conséquences seraient désastreuses. Les Canadiens s'attendent à ce que leurs gouvernements prennent leurs responsabilités et collaborent pour faire face aux menaces à la santé de la population. Il faut établir les règles et les normes d'un système intégré avant les crises de santé dans un esprit de partenariat et d'engagement partagé à l'égard de santé des citoyens, plutôt que de façon ponctuelle en pleine bataille contre une flambée virale.

La pensée systémique et la coordination des activités d'une infrastructure bien organisées ne sont pas seulement essentielles au cours des crises, elles sont parties intégrantes des fonctions de bases de santé publique puisqu'elles sont axées sur la prévention et l'ensemble de la population. Pour reprendre une observation que nous avons faite plus haut : le Comité ne considère pas qu'il faille développer des systèmes de santé si parfaits que les gens n'ont plus besoin d'être sages. Nous croyons cependant que les Canadiens devraient exiger un ensemble coordonné de systèmes de santé publique suffisamment solide pour empêcher que du mal n'arrive à de bonnes personnes. On peut soutenir que le besoin de collaboration à une démarche coordonnée de santé publique est plus aigu que dans nos systèmes de santé individuelle, qui sont encore fragmentaires. La faiblesse du système de protection de la santé ou de prévention des maladies dans un gouvernement affectera rapidement les autres. À cet effet, le Comité a recommandé des stratégies de renforcement de tous les paliers du système de santé publique et d'une meilleure intégration de leurs éléments.

Le Comité est conscient que les relations F/P/T ne sont pas simples au Canada (ni, d'ailleurs dans les autres fédérations). C'est la principale raison pour laquelle nous avons proposé de nouvelles structures et de nouveaux mécanismes de financement qui cherchent à protéger la santé publique contre les querelles de compétence. Cependant, le Comité ne saurait trop insister sur le fait que, pour plusieurs raisons, les gouvernements actuels et futurs doivent considérer la santé publique comme une « zone d'engagement constructif » en matière de relation F/P/T.

Premièrement, les menaces à la santé publique ont des retombées générales. Le succès qu'ont connu l'Ontario et la Colombie-Britannique à contenir le SRAS a épargné le reste du Canada. Nous ne pouvons pas nous permettre de maillons faibles dans la chaîne pancanadienne de protection et de prévention des maladies.

Deuxièmement, nos dépenses en santé publique sont modestes : environ 2 ou 3 % des dépenses de santé, selon la façon de calculer. La somme des nouvelles dépenses fédérales recommandée par le Comité atteindrait les 700 millions de dollars par an d'ici 2007. Cela représente ce que les gouvernements F/P/T dépensent actuellement pour les services de santé personnelle au Canada du lundi au mercredi au cours d'une seule semaine.

Troisièmement, les recommandations du Comité concernant le nouveau financement visent à appuyer toutes les compétences. Jusqu'à présent, il n'y a pas eu de transfert fédéral pour les activités locales, provinciales ou territoriales de santé publique. Au contraire, le secteur de la santé publique a été en concurrence avec celui des services de santé personnels pour l'octroi des fonds réservés à la santé dans les budgets des gouvernements provinciaux, pendant que le gouvernement fédéral destinait ses transferts de fonds à des priorités précises de services de santé. Selon nos recommandations, 75 % des nouveaux fonds fédéraux iront soutenir les activités locales, provinciales et territoriales de santé publique. Cela comprend 300 millions de dollars par an pour les activités de première ligne en santé publique en vertu du nouveau programme de partenariat de santé publique, 100 millions de dollars par an pour permettre les achats de nouveaux vaccins coûteux par les provinces et territoires en vertu d'une stratégie nationale d'immunisation renforcée et un fonds de 100 millions de dollars pour la prévention des maladies infectieuses qui appuiera les défenses de second rang aux paliers provincial et territorial et les reliera aux centres fédéraux d'excellence en surveillance, en prévention et en maîtrise des menaces à la santé posées par les maladies infectieuses. De plus, la nouvelle agence canadienne de santé publique effectuerait de nouveaux investissements importants dans les ressources humaines et la recherche en santé, de même que dans la surveillance des maladies non transmissibles. Tout cela bénéficiera directement aux instances provinciales et territoriales.

Enfin quatrièmement, les mesures fiscales et stratégiques proposées dans le présent rapport sont tout à fait conformes à ce qui a déjà été fait dans d'autres pays et à notre avis, aux attentes des Canadiens. Des programmes semblables de transferts pour la santé publique existent en Australie, de même qu'aux États-Unis sous les auspices des Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Les autorités de santé publique de l'Union européenne renforcent leurs capacités afin de coordonner la protection de la santé et faciliter les réseaux entre les centres nationaux pour la prévention des maladies. Étant donné la mondialisation des menaces pour la santé et l'importance grandissante de la collaboration à l'échelle nationale, le Comité demande avec insistance aux gouvernements F/P/T de s'unir pour donner à la santé publique une priorité pancanadienne.

Nous revenons maintenant aux recommandations du comité.

La première section comprend des recommandations qui exigent, de toute urgence, l'attention des gouvernements en préparation de l'hiver et l'accroissement de l'incidence des maladies respiratoires virales. Elles sont suffisamment explicites.

La section suivante présente une récapitulation des recommandations proposées dans le corps du rapport. Les considérations qui ont mené à chaque recommandation ont été énoncées dans le chapitre concerné. Par souci de brièveté, nous ne répétons pas le raisonnement en regard de chaque recommandation et nous ne les développons pas non plus.

Quoique le Comité présente ses conseils et ses recommandations à la ministre fédérale de la Santé, la santé publique en général et les urgences sanitaires en particulier sont des questions d'ordre national qui requièrent la coopération et l'engagement de tout le Canada. Aucun gouvernement n'a la seule responsabilité de tous les éléments de la santé publique. De plus, nous fondant sur le rôle et l'expérience de divers membres du Comité, nous considérons que nous manquerions à notre devoir en concentrant notre travail strictement sur des questions fédérales. Par conséquent, nous nous voyons obligés de présenter des recommandations ou des sous-recommandations qui s'adressent aussi à des compétences autres que le gouvernement fédéral.

Certaines recommandations touchent le secteur des services individuels de santé et des éléments de l'organisation locale de santé publique, domaines où la compétence provinciale ou territoriale est claire. La plupart ont été proposées au chapitre 8. Les informations et les données probantes relatives à ces recommandations ont été recueillies avec soin, quoique surtout d'une grande province. Nous répétons ces recommandations dans l'espoir qu'elles seront utiles à toutes les instances provinciales et territoriales.

Nous tenons à souligner également que de nombreuses recommandations s'appliquent à l'ensemble de la santé publique. Les maladies infectieuses représentent des pièces essentielles du casse-tête de la santé publique, mais on ne peut les traiter indépendamment, surtout du fait que dans les services de santé locaux, le même personnel réagit souvent aux menaces que représentent les maladies infectieuses et les maladies non transmissibles pour la santé de la communauté. De plus, le succès des plans d'urgence sanitaire et de gestion des épidémies dépend de solides assises en santé publique. La mise en œuvre de ces recommandations devrait donc considérablement améliorer la capacité des systèmes de santé publique du Canada à intervenir contre les maladies infectieuses et les autres urgences sanitaires, tout en renouvelant l'infrastructure générale de la santé publique et sa capacité à protéger et à améliorer la santé des Canadiens.

12A. Préparation à la saison des virus respiratoires

Pendant que le Canada se remet du SRAS, nous devons déjà commencer à nous préparer à la prochaine saison de virus respiratoires. Le SRAS pourrait ou non réapparaître, mais même s'il ne réapparaît pas, le système de santé publique et le système de soins de santé seront obligés de réagir à de nombreuses fausses alarmes. Bon nombre des initiatives nécessaires au renouvellement du système de santé publique exigeront des mois et des années de travail ardu. Or, le Comité considère qu'il y a lieu de traiter de certains éléments dans les trois prochains mois.

- On devrait préparer un manuel national d'enquête et de prévention des flambées de SRAS. Des éléments de ce manuel figurent déjà dans les directives et lignes directrices de Santé Canada, de l'Ontario et de la Colombie-Britannique. Les hôpitaux et services de santé publique de l'ensemble du pays devraient avoir accès à une trousse détaillée et coordonnée. Un financement de Santé Canada, un secrétariat et une collaboration des provinces et territoires seront nécessaires.
- En plus d'un manuel technique exhaustif sur les moyens de contenir les épidémies, Santé Canada devrait coordonner la création d'une trousse éducative sur des pratiques de routine, le SRAS et la surveillance du SRAS. Cette trousse devrait être prête à distribuer avant l'hiver aux hôpitaux, aux établissements d'enseignement en sciences de la santé, à diverses associations professionnelles et à plusieurs groupes d'intervenants pour servir à la formation du personnel de première ligne.
- La conférence des sous-ministres fédéral, provinciaux et territoriaux devrait immédiatement nommer des fonctionnaires compétents chargés d'élaborer des lignes directrices relatives aux rôles et responsabilités locales et F/P/T pendant une épidémie de SRAS ou d'un agent semblable. Ces travaux précéderaient la conclusion à plus long terme d'ententes intergouvernementales sur les rôles et responsabilités en santé publique. Il faudrait préciser le rôle des institutions et des divers paliers de gouvernement en matière d'intervention contre le SRAS tant pour les aspects canadiens qu'internationaux.
- Il faut établir et coordonner des systèmes d'alerte en temps réel pour le SRAS et des maladies respiratoires semblables, notamment des mécanismes pour déclarer rapidement à Santé Canada toute activité dans le pays, des mécanismes pour informer rapidement les Canadiens des développements survenus dans d'autres compétences et des mécanismes pour communiquer rapidement l'évolution des données scientifiques canadiennes à l'étranger. Les systèmes d'alerte doivent faire intervenir toutes les installations de soins de santé et, autant que possible, les prestataires de soins primaires.

- Des recommandations nationales sur la surveillance du SRAS devraient être prêtes au début d'octobre. Les prestataires de soins primaires ont besoin de lignes directrices sur l'évaluation et l'aiguillage des maladies respiratoires, étant donné le nombre important de patients qui se présentent à leur bureau au cours de l'hiver. Les diagnostics définitifs se feront d'ordinaire dans les urgences et les hôpitaux, par conséquent, pour que les responsabilités soient clairement définies, la planification de la surveillance devrait être dirigée par la Section des infections nosocomiales et professionnelles du Centre de contrôle et de prévention des maladies infectieuses (CPCMI) avec le concours d'autres divisions clés. La stratégie de surveillance devrait comprendre des recommandations sur les tests de laboratoire appropriés pour le SRAS et d'autres pathogènes viraux, un manuel de définitions et de procédures, ainsi qu'un logiciel de saisie des données à l'hôpital pour les rapports aux services locaux de santé publique.
- Le Laboratoire national de microbiologie, par le truchement du Forum canadien des laboratoires de santé publique, devrait établir des lignes directrices concernant les capacités nécessaires dans tout le Canada. Les ministères de la santé provinciaux devraient coordonner les ressources des laboratoires dans les provinces et les hôpitaux afin de disposer de capacités adéquates pour le SRAS et les autres tests viraux d'ici la mi-novembre et d'informer les cliniciens au sujet des spécimens nécessaires, les méthodes d'envoi et les délais de communication des résultats.
- Santé Canada devrait devancer le cadre de l'Équipe d'intervention sanitaire (EISU) et créer, organiser et doter deux équipes nationales d'intervention contre les épidémies. Leurs rôles, responsabilités et structure hiérarchique doivent être négociés avec les provinces et territoires, en tenant compte des besoins et des responsabilités des services locaux de santé publique et d'autres institutions ou organismes que l'équipe pourrait être appelée à aider.
- Il faut terminer et publier le plus vite possible l'évaluation de la recherche exhaustive sur l'efficacité du contrôle des passagers en ce qui a trait au dépistage de « l'importation et l'exportation » du SRAS. Avant le dialogue multilatéral sur le contrôle des passagers recommandé ci-après, Santé Canada devrait communiquer les résultats de l'étude aux autres autorités qui effectuent un contrôle des passagers.
- Des bureaux de liaison technique internationale avec, au minimum, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et les CDC des États-Unis, devraient être établis pour le Laboratoire national de microbiologie et le CPCMI. Il faut négocier des protocoles d'entente sur l'échange des agents de liaison pendant les épidémies.

- Santé Canada devrait coordonner une réunion scientifique ouverte vers la fin de l'automne ayant comme objectifs de renseigner les Canadiens sur la recherche sur le SRAS, de discuter de projets de surveillance pendant l'hiver et d'examiner le rôle des avertissements aux voyageurs et du contrôle des voyageurs.

12B. Recommandations pour le renouvellement de la santé publique

12B.1 Nouvelles structures de santé publique

- Le gouvernement du Canada devrait agir promptement afin de créer une agence canadienne de santé publique, un organisme de service prévu par un texte législatif et lui accorder les pouvoirs appropriés et généraux nécessaires pour assurer un leadership et agir sur les questions relatives à la santé publique, tels que les épidémies de maladies et les urgences nationales, avec ou sans pouvoirs supplémentaires concernant la capacité de surveillance nationale des maladies.
- Le gouvernement du Canada devrait s'assurer que le mandat de l'Agence couvre largement la santé publique avec des liens appropriés vers les autres ministères et organismes du gouvernement engagés dans des activités de santé publique. L'établissement de la portée de la nouvelle agence par le gouvernement devrait découler d'un examen attentif de la prestation des services de santé et de la promotion de la santé auprès des Premières nations et des Inuit du Canada.
- Les architectes de la nouvelle agence canadienne de santé publique devraient s'assurer que sa structure suit un modèle de réseau en étoile permettant la constitution de liens avec les centres régionaux existants présentant des forces particulières dans des spécialisations relatives à la santé publique pendant que d'autres fonctions sont déléguées à d'autres régions du pays, l'intention étant que ces composantes soutiennent l'ensemble du système.
- Le gouvernement du Canada devrait créer le poste de médecin hygiéniste en chef du Canada. L'agence canadienne de santé publique sera dirigée par le médecin hygiéniste en chef du Canada qui relèvera directement du ministre de la Santé et qui sera la voix nationale principale en matière de santé publique, particulièrement au cours des épidémies et des autres urgences sanitaires.
- Le gouvernement du Canada devrait créer une Commission consultative nationale en santé publique et s'assurer que la nomination des membres de la Commission se fasse par les canaux provinciaux et

territoriaux aussi bien que fédéral. Le mandat de la Commission sera de conseiller le médecin hygiéniste en chef du Canada sur l'élaboration et la mise en œuvre d'une stratégie vraiment pancanadienne en matière de santé publique.

- La Conférence F/P/T des sous-ministres de la Santé devraient mettre en place un nouveau réseau pour le contrôle des maladies transmissibles qui relierait les activités en matière de surveillance, de prévention et de gestion des maladies infectieuses. Cette initiative devrait être lancée le plus tôt possible et être intégrée au réseau F/P/T actuel pour les préparatifs et les interventions d'urgence
- L'Agence de santé publique du Canada devrait mettre sur pied un groupe de travail chargé de l'éthique en santé publique qui élaborerait un code de déontologie pour orienter les systèmes de santé publique et les établissements de santé pendant les crises sanitaires comme des épidémies de maladies infectieuses. Outre les questions d'éthique habituelles, le groupe de travail devrait élaborer des lignes directrices sur la collaboration et la copaternité en répartissant équitablement la paternité et les mérites connexes aux participants universitaires aux enquêtes sur les épidémies et autre recherche ainsi que des modèles pour des examens éthiques accélérés des protocoles de recherche face aux épidémies et crises de santé publique semblables.

12B.2 Nouveau financement pour la santé publique

- Le gouvernement du Canada devrait budgétiser une augmentation pour les fonctions de base de la nouvelle agence canadienne de santé publique qui s'élèvera, au cours des trois à cinq prochaines années, à un montant cible de 200 millions de dollars par an en financement progressif s'ajoutant aux dépenses déjà engagées pour les fonctions de base en santé publique fédérale.
- Le gouvernement du Canada devrait financer un nouveau Programme de partenariats en santé publique sous les auspices de l'agence canadienne de santé publique. L'Agence pourra par cette entremise offrir aux provinces et territoires un financement de programmes visant à renforcer leurs programmes de santé publique dans des secteurs convenus, à l'appui de la Stratégie nationale en santé publique. Le financement du Programme de partenariats en santé publique s'élèvera sur une période de deux à trois ans à 300 millions de dollars par an.
- Le gouvernement du Canada devrait investir par l'entremise de l'Agence nationale de santé publique du Canada un montant de 100 millions de dollars par an au cours des douze à dix-huit prochains mois afin de réaliser la Stratégie nationale d'immunisation par laquelle le gouvernement fédéral achètera de nouveaux vaccins approuvés afin de répondre aux besoins des

provinces et soutiendra un système général d'information pour effectuer un suivi de la couverture de vaccination et d'immunisation.

- Sous l'égide de la nouvelle agence canadienne de santé publique, le gouvernement du Canada devrait budgétiser un Fonds de contrôle des maladies transmissibles et affecter une somme s'élevant sur 2 à 3 ans à 100 millions de dollars par an pour appuyer la capacité provinciale, territoriale et régionale en matière de surveillance, des maladies infectieuses, gestions des flambées épidémiques et les activités de contrôle des infections connexes, notamment la commandite d'un nouveau réseau F/P/T. Les premières affectations de ce Fonds devraient faciliter l'état de préparation immédiat à un éventuel retour du SRAS au Canada au cours de la saison hivernale des maladies respiratoires et de la grippe.

12B.3 Stratégie nationale de santé publique

- L'agence canadienne de santé publique devrait jouer le rôle de catalyseur dans le développement d'une Stratégie nationale en santé publique en collaboration avec les gouvernements des provinces et des territoires et en consultation avec la gamme complète des intervenants non gouvernementaux. La nouvelle Stratégie devra cerner des priorités et des objectifs pour les principales catégories d'activités en santé publique et prévoir des dispositions pour la présentation de rapports destinés au public, dans l'ensemble des juridictions, sur les progrès réalisés dans l'atteinte des objectifs.
- Le gouvernement du Canada devrait intégrer à l'Agence les programmes actuels de subventions et contributions de la Direction générale de la santé de la population et de la santé publique de Santé Canada. Ces subventions et contributions doivent être examinées et leur utilité harmonisée avec la Stratégie nationale en santé publique et devenir le complément du Programme de partenariats en santé publique.

12B.4 Planification des urgences, gestion des épidémies et communications en cas de crise

- Le Réseau F/P/T de mesures et d'interventions d'urgence, en collaboration avec le Réseau F/P/T de contrôle des maladies transmissibles, devrait adopter le plus rapidement possible une approche globale pour la gestion des urgences sanitaires au moyen d'un système pancanadien comprenant :
 - l'harmonisation des cadres de mesures et d'intervention d'urgence aux paliers fédéral, provincial et territorial;
 - l'établissement de capacités intégrées de planification et d'intervention conformément aux 31 recommandations du Groupe de travail spécial sur les mesures et interventions d'urgence;

- l'établissement d'une plate-forme fédérale, provinciale et territoriale intégrée de planification, de formation et d'exercices pour réagir aux catastrophes, notamment les urgences sanitaires créées par des flambées épidémiques d'envergure;
- l'élaboration et l'application d'un ensemble de capacités, de principes et de concepts communs en cas de flambées épidémiques d'envergure; et
- la création des liens nécessaires avec les plus grands employeurs, avec l'industrie touristique et hôtelière et avec les ONG impliquées.
- En collaboration avec les autorités des provinces et des territoires, Santé Canada devrait diriger l'élaboration d'un cadre stratégique et législatif national concernant les mesures harmonisées et unifiées face aux urgences sanitaires.
- Dans le cadre du renouvellement législatif en cours à Santé Canada, le gouvernement du Canada devrait envisager d'incorporer dans la loi un mécanisme de gestion des crises sanitaires qui serait activé conjointement aux lois provinciales correspondantes en cas de crise sanitaire pancanadienne.
- Les gouvernements F/P/T devraient élaborer et offrir des programmes et des outils de formation à l'appui des unités et des établissements locaux de santé publique pour élaborer, mettre en œuvre et évaluer de façon systématique des stratégies de communication en cas de crise ou de risque d'urgences.
- Les sous ministres F/P/T de la Santé devraient appuyer les activités du Réseau F/P/T de mesures et d'interventions d'urgence afin d'améliorer partout les capacités d'appoint, notamment :
 - créer une capacité intégrée d'évaluation des risques pour les cas d'urgences sanitaires;
 - évaluer le Système de Réserve nationale de secours (SRNS) pour optimiser son rôle de soutien aux réactions aux flambées épidémiques d'envergure;
 - élaborer un concept d'Équipe d'intervention sanitaire d'urgence et son financement, comprenant l'intervention psychosociale, comme mécanisme réaliste et, flexible permettant de répondre au besoin d'une capacité d'appoint en ressources humaines.

12B.5 Surveillance, collecte de données et diffusion

- l'agence canadienne de santé publique, en partenariat avec le nouveau Réseau F/P/T de contrôle des maladies transmissibles, devrait accorder la priorité à la surveillance des maladies infectieuses, notamment la fourniture de conseils techniques et de fonds aux autorités et aux programmes des provinces et territoires pour la formation du personnel nécessaire pour mettre en œuvre les programmes de surveillance. L'Agence

devrait faciliter la création à plus long terme d'un système national et global de surveillance de santé publique qui collectera, analysera et diffusera les données des laboratoires et des installations de santé sur les maladies infectieuses et non infectieuses aux intervenants applicables.

- En supposant un retard dans la création d'une nouvelle Agence ou du Réseau F/P/T, Santé Canada et les provinces et territoires devraient entreprendre dès maintenant un processus permettant d'en arriver à des ententes administratives pour une surveillance concertée des maladies infectieuses et des réactions aux flambées épidémiques. (Ce projet s'intègre à l'initiative de surveillance du SRAS mentionnée plus haut pour l'automne 2003). Les processus administratifs de surveillance des maladies infectieuses serait progressivement élargis, avec l'appui du Centre de coordination de la surveillance de l'Agence et le Programme des partenariats en santé publique, à un système national de prise en compte des facteurs liés aux maladies non transmissibles et à la santé de la population.
- Le gouvernement du Canada devrait viser l'établissement d'un groupe de travail sous les auspices de Inforoute Santé du Canada et Santé Canada et la nouvelle agence canadienne de santé publique, chargé d'étudier plus particulièrement les besoins de l'infrastructure de santé publique et les investissements éventuels à consentir pour améliorer la surveillance des maladies et les lier systèmes d'information sur la santé publique et de nature clinique.

12B.6 Clarification du contexte de législation et de réglementation

- Le gouvernement du Canada devrait immédiatement entreprendre un vaste examen de l'application de *La Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques* au secteur de la santé, afin d'édicter des règlements qui expliqueraient l'applicabilité de cette nouvelle loi au secteur de la santé ou de créer une nouvelle loi sur la protection des renseignements personnels visant spécialement les questions de santé.
- Le gouvernement du Canada devrait lancer un vaste examen du traitement des renseignements personnels sur la santé en vertu de la Loi sur la protection des renseignements personnels, afin d'édicter des règlements ou une loi propre au secteur de la santé.
- Le gouvernement du Canada devrait mettre en œuvre une initiative intergouvernementale limitée dans le temps afin de renouveler le cadre législatif de la surveillance des maladies et la gestion des épidémies au Canada et harmoniser la législation sur les situations d'urgence qui concernent les crises de santé publique.

- Si un système coordonné de règles de surveillance des maladies infectieuses et de gestion des épidémies ne peut être établi par les effets combinés du Réseau de lutte contre les maladies transmissibles F/P/T, le Programme des partenariats en santé publique et l'examen législatif intergouvernemental mentionné plus haut, le gouvernement du Canada devrait entreprendre la rédaction d'une loi par défaut pour établir un système de règles de ce genre et préciser les interactions fédérales, provinciales et territoriales concernant les questions de santé publique et plus particulièrement les maladies infectieuses.

12B.7 Renouveau de l'infrastructure des laboratoires

- La Conférence des sous-ministres F/P/T de la Santé devrait lancer dès maintenant un examen accéléré pour s'assurer que les laboratoires de santé publique au Canada ont la capacité et les protocoles voulus pour réagir efficacement et de façon concertée à la prochaine flambée épidémique grave de maladie infectieuse. L'examen pourrait être entrepris par le Réseau canadien des laboratoires de santé publique et faire intervenir le nouveau Réseau F/P/T de contrôle des maladies transmissibles dès qu'il sera mis sur pied.
- Santé Canada, en collaboration avec les autorités provinciales et territoriales pertinentes, devrait entreprendre dès maintenant la création d'un système d'information de laboratoire capable de répondre aux besoins de gestion de l'information en cas de grave flambée épidémique ou d'une épidémie. Ce système doit être conçu de façon à répondre aux besoins fonctionnels des laboratoires, recevoir facilement une information épidémiologique et s'aligner sur les ententes de partage des données entre les compétences et institutions.
- La conférence des sous-ministres F/P/T devrait lancer un examen complet du rôle des laboratoires dans les systèmes de surveillance nationale des maladies infectieuses, afin de créer une plate-forme intégrée plus efficace et efficiente pour l'utilisation des laboratoires publics et privés pour la surveillance.
- Le gouvernement du Canada, par l'intermédiaire de l'agence canadienne de santé publique, devrait investir dans l'expansion du Réseau canadien des laboratoires de santé publique afin d'intégrer les laboratoires hospitaliers et communautaires, notamment l'harmonisation des mesures incitatives et la clarification des rôles et des responsabilités à l'égard du contrôle des maladies infectieuses. Les fonds pourraient provenir du Programme de partenariats en santé publique ou du Fonds de contrôle des maladies transmissibles.

- L'agence canadienne de santé publique devrait donner la priorité au renforcement de la capacité des laboratoires provinciaux et territoriaux pour ce qui est des tests relatifs aux maladies infectieuses. L'Agence devrait prévoir des mesures incitatives pour accroître la participation des laboratoires provinciaux de santé publique aux programmes nationaux. Elle devrait aider les laboratoires provinciaux et territoriaux de santé publique à créer des réseaux provinciaux de laboratoires, équivalents au Réseau canadien des laboratoires de santé publique, et qui serait lié au réseau national. Les fonds pourraient provenir du Fonds de contrôle des maladies transmissibles.

- L'agence canadienne de santé publique devrait soutenir la participation et le rôle de leadership de nos laboratoires nationaux dans les réseaux de laboratoires internationaux, de façon à faire fond sur le succès de la collaboration internationale dans la lutte contre le SRAS.

- Santé Canada, en collaboration avec les autorités provinciales et territoriales, devrait parrainer un processus devant conduire à une vision commune pour le développement, l'incorporation et l'évaluation de la technologie de pointe dans le système des laboratoires de santé publique. Parmi les questions à éclaircir : le rôle des systèmes nationaux dans la surveillance en temps réel des maladies infectieuses au moyen des empreintes moléculaires des microorganismes, la capacité toxicologique de détecter les maladies causées par l'empoisonnement des milieux naturels et les dangers professionnels, ainsi que le potentiel de lier les tests génétiques et la surveillance des maladies infectieuses dans de nouveaux programmes qui viseraient les cofacteurs associés au développement des maladies chroniques.

- Le Réseau canadien des laboratoires de santé publique ou le Réseau F/P/T de contrôle des maladies transmissibles devraient établir une fiche de rendement et évaluer les écarts des laboratoires de santé publique, permettant ainsi d'établir des profils comparatifs des divers laboratoires provinciaux et nationaux par rapport aux normes internationales.

12B.8 Renforcement des capacités

- L'agence canadienne de santé publique devrait affecter des sommes considérables à l'augmentation de la capacité de recherche nationale sur les aspects épidémiologiques et de laboratoire des maladies infectieuses émergentes et les autres menaces pour la santé de la population. Cette capacité scientifique nationale en santé publique renforcée devrait être fortement liée aux établissements universitaires de santé au moyen d'une co-implantation, d'institutions de recherche en co-entreprise, de nominations conjointes, de recrutements conjoints, d'échanges, de réseaux et d'activités de recherche en collaboration.

- L'agence canadienne de santé publique, en partenariat avec les gouvernements provinciaux et territoriaux et par l'entremise du réseau F/P/T pour la lutte contre les maladies transmissibles, devrait investir directement dans la capacité scientifique de santé publique dans les provinces, les territoires et les régions.
- Le réseau F/P/T de contrôle des maladies transmissibles, en partenariat avec les IRSC et le milieu canadien de la recherche, devrait appliquer des protocoles précis de direction et de coordination des futures interventions de recherche épidémiologique.
- L'agence canadienne de santé publique et le réseau F/P/T de contrôle des maladies transmissibles devraient s'assurer que les équipes de réaction aux épidémies mises en oeuvre dans le cadre du concept de l'Équipe d'intervention sanitaire d'urgence (EISU) assurent non seulement une capacité renforcée pour le confinement de l'épidémie en soi, mais également une « équipe B (B-Team) » et une infrastructure d'enquête comprenant des épidémiologistes, des programmeurs et des analystes.
- L'agence canadienne de santé publique, en partenariat avec les gouvernements provinciaux ou territoriaux, devrait élaborer des règlements précis, renforcés par des ententes intergouvernementales, sur le partage des renseignements, la mise en oeuvre de base de données nationales et l'utilisation des données biologiques pour la recherche dans les interventions contre les épidémies.
- L'agence canadienne de santé publique, en collaboration avec les IRSC, devrait créer un groupe de travail sur les maladies infectieuses émergentes pour recommander des priorités de recherche et des méthodes de financement. L'Agence, en collaboration avec les IRSC et les autres organismes nationaux de financement de la recherche, devrait appuyer la création de mécanismes et de processus de financements spéciaux pour traiter en priorité et rapidement la recherche liée aux épidémies et aux maladies infectieuses.
- L'agence canadienne de santé publique, en partenariat avec les agences de recherche et les gouvernements provinciaux ou territoriaux, devrait collaborer avec les universités pour améliorer les possibilités de formation en recherche sur les maladies infectieuses et la gestion des épidémies dans la totalité des disciplines concernées. Cet accent sur le renforcement des capacités devrait être une priorité dans les stratégies plus générales de ressources humaines de l'Agence.
- Le gouvernement du Canada devrait renforcer ses fonctions de R et D pour la vulgarisation des connaissances internationales dans le domaine de la santé, en mettant l'accent sur les maladies infectieuses émergentes dans le monde.

- Le gouvernement du Canada devrait promouvoir un partenariat pratique public-privé avec les industries de la biotechnologie, de la technologie de l'information et pharmaceutique visant des intérêts de recherche communs dans le domaine des maladies infectieuses émergentes, y compris les nouveaux vaccins, les composés antiviraux, les immunothérapies et les technologies de diagnostic.

12B.9 Renouveau des ressources humaines en santé publique

- Santé Canada devrait immédiatement instaurer des discussions avec les services et ministères de la santé provinciaux et territoriaux pour la mise en oeuvre d'une stratégie nationale visant le renouvellement des ressources humaines de santé publique. Cette stratégie F/P/T devrait être élaborée de concert avec un large éventail de partenaires non gouvernementaux et comprendre des mécanismes de financement continu du perfectionnement des ressources humaines en santé publique.
- Santé Canada devrait donner l'élan voulu à cette stratégie en explorant de toute urgence les possibilités de créer et de soutenir des postes et des programmes de formation dans plusieurs disciplines de santé publique où il existe une pénurie de main-d'œuvre (praticiens en médecine communautaire, épidémiologistes de terrain, spécialistes en prévention des infections, infirmières de santé publique etc.).
- L'agence canadienne de santé publique devrait établir un Service national de santé publique assorti de divers cheminements de carrière et de possibilités pour les Canadiens qui s'intéressent à la santé publique. Le Service national de santé publique devrait comprendre un programme exhaustif d'affectations entre les organismes provinciaux, territoriaux et locaux, de même que des ententes sur la reconnaissance réciproque de l'ancienneté et un ensemble concerté de possibilités de progression de carrière.
- Les établissements d'enseignement, en collaboration avec les hôpitaux universitaires, devraient élaborer des plans d'urgence pour limiter les effets néfastes des épidémies de maladies infectieuses, tout en optimisant les possibilités d'apprentissage de ces événements. Ces plans doivent comprendre les aspects suivants : communication, éducation sur la prévention des infections, capacité d'intervention avec des dispositifs de protection appropriés, directives concernant le soutien aux étudiants en quarantaine ou en isolement au travail ou à la maison, stratégies visant à limiter les effets de l'interdiction de l'accès aux lieux habituels de formation et de recherche et directives sur la participation des étudiants aux soins aux malades atteints de maladies infectieuses.

12B.10 Enjeux internationaux

- Le gouvernement du Canada devrait œuvrer comme chef de file, en collaboration avec un consortium international de nations, dans la détection des maladies émergentes et des épidémies mondiales. Cela devrait se faire par l'amélioration du Réseau d'information sur la santé mondiale et de programmes similaires.
- L'Agence canadienne de santé publique devrait avoir pour mandat de s'engager davantage sur le plan international dans le domaine des maladies infectieuses émergentes, notamment au moyen de projets visant à renforcer la capacité de surveillance et de gestion des épidémies dans les pays en développement.
- L'Agence canadienne de santé publique devrait être responsable des communications directes avec l'Organisation mondiale de la santé, les CDC américain et autres organisations et compétences internationales. L'Agence devrait diffuser au Canada les renseignements reçus des organisations et des compétences internationales sur les menaces pour la santé mondiale et devrait, à son tour, informer l'Organisation mondiale de la santé et les autres pays des événements pertinents au Canada. En cas d'épidémie, l'Agence assurerait la liaison entre les organisations et les compétences canadiennes et internationales afin d'optimiser l'apprentissage mutuel.
- Le gouvernement du Canada devrait examiner ses techniques et protocoles de dépistage afin de s'assurer que les mesures de dépistage visant l'efficacité de la santé publique soit fondées sur des faits, tout en tenant compte des ressources humaines et financières nécessaires pour leur mise en œuvre et leur utilisation durable. Le gouvernement du Canada devrait également entamer un dialogue avec d'autres pays qui effectuent des contrôles des voyageurs pour le SRAS afin de savoir s'il faut modifier ou interrompre l'application de ces mesures et quand.
- Le gouvernement du Canada devrait rechercher le soutien de partenaires internationaux afin de lancer un processus multilatéral, sous les auspices de l'Organisation mondiale de la santé, pour établir des normes convenues de preuve servant à l'émission des recommandations aux voyageurs et des alertes par les États membres. Ce processus multilatéral devrait aussi chercher à définir le rôle de l'OMS dans l'émission des recommandations aux voyageurs et à établir une procédure visant à fournir des préavis sur les alertes et avis possibles. Le processus de préavis devrait prévoir un mécanisme de consultation avec le pays visé et de réaction de sa part.
- Le gouvernement du Canada devrait s'assurer qu'un contingent adéquat d'agents de quarantaine soit présent dans les aéroports et autres points d'entrée, selon les besoins. Des agents de quarantaine complètement formés et informés devraient être

disponibles dans les aéroports afin de réagir aux risques pour la santé, offrir des renseignements et sensibiliser le personnel des aéroports, les représentants des douanes et le personnel des lignes aériennes à la détection des maladies et des mesures à prendre pour confiner les risques. Une collaboration étroite est nécessaire avec les administrations des aéroports et le personnel des lignes aériennes afin de clarifier les responsabilités en cas de menace pour la santé.

- Le gouvernement du Canada devrait s'assurer que les passagers à l'arrivée et au départ sont renseignés sur les endroits où il existe des menaces pour la santé et quand, sur les mesures de précaution à prendre, sur la façon d'identifier les symptômes de la maladie et les premières étapes à suivre en cas d'infection soupçonnée. Un partenariat avec l'industrie du voyage pourrait faciliter ce processus, l'information étant alors communiquée au moment de la réservation. Il faudrait faire connaître davantage le site Web actuel de Santé Canada contenant des renseignements à l'intention des voyageurs.
- Tous les plans d'intervention fédéraux-provinciaux-territoriaux devraient comprendre des protocoles spécifiques pour les ports et les paquebots de croisière et les aéroports et les aéronefs concernant les maladies infectieuses ainsi que des protocoles sur les mesures de protection des employés et la décontamination des aéronefs, bateaux ou installations. Les problèmes de compétence relatifs aux voyages et à la santé doivent être réglés dans le cadre de ce plan. Le plan doit être élaboré avec la contribution et l'appui des représentants locaux de la santé publique, des organismes d'intervention, des ports, des aéroports et des compagnies concernées des secteurs du transport maritime et aérien.

12B.11 Questions touchant les systèmes cliniques et de santé publique

- Les ministères F/P/T de la Santé devraient favoriser le dialogue avec les travailleurs de la santé, leurs syndicats et associations, les organes de réglementation professionnels, les experts en droit du travail et éthique et les ministères pertinents au sujet du devoir de soigner les personnes porteuses de maladies contagieuses et les droits compensateurs de refuser les tâches dangereuses dans des installations de soins.
- Les directeurs généraux d'hôpitaux et les régions sociosanitaires devraient veiller à ce qu'un Réseau régional des maladies infectieuses soit officiellement mis en place avec le mandat de concevoir et de superviser la mise en œuvre de stratégies dans les hôpitaux pour pouvoir intervenir en cas d'épidémies de maladies infectieuses. Ces réseaux établiraient des modèles de programmes de surveillance hospitalière des maladies infectieuses, programmes qui

s'appliqueraient d'abord aux établissements pour devenir par la suite un programme national de surveillance de façon à intégrer l'information provenant des hôpitaux et des collectivités.

- Dans le cadre de ses activités, le Réseau fédéral, provincial et territorial de mesures et d'intervention d'urgence devrait examiner les mesures d'urgence provinciales et fédérales afin de s'assurer que tous les plans d'urgence établissent clairement les rapports hiérarchiques des mécanismes d'intervention, allant de l'intervention d'un seul ministre à celle de tout le gouvernement, et qui comportent des liens inter-fonctionnels.
- Les ministères provinciaux et les départements de santé devraient s'assurer que les plans d'urgence contiennent des dispositions prévoyant des indemnités appropriées pour les personnes qui sont tenues de répondre à l'urgence et pour celles qui sont touchées par elles.
- Les ministères provinciaux et les services de santé devraient revoir leurs statuts et règlements de manière à obliger chaque hôpital ou région sociosanitaire à normaliser et à mettre à jour les protocoles de gestion des épidémies. Ces plans doivent comprendre des mécanismes permettant de transmettre l'information et les fournitures à l'extérieur du secteur hospitalier, notamment les médecins de soins primaires, le personnel paramédical et les professionnels de la santé communautaire.
- Le directeur général de chaque hôpital ou région sociosanitaire devrait s'assurer que les interrelations des hôpitaux avec les autorités du Service de santé publique aux niveaux local et provincial sont clairement établies dans le protocole de chaque hôpital pour la gestion des épidémies.
- Le directeur général ainsi que les chefs cliniques concernés de chaque hôpital ou région sociosanitaire devraient s'assurer que le personnel hospitalier reçoit une formation professionnelle permanente, surtout les prestataires de soins de santé de première ligne, afin de mieux les sensibiliser aux questions touchant les épidémies et les maladies infectieuses et le contrôle des infections en milieu hospitalier et clinique.
- Les ministères provinciaux et les services de santé devraient s'assurer que tous les principaux dirigeants en matière de santé reçoivent une formation sur la façon de communiquer en situation de crise. Les directeurs généraux d'hôpitaux et de régions socio-sanitaires devraient s'assurer à leur tour que les cliniciens en chef et les principaux administrateurs reçoivent également une formation sur la façon de communiquer en situation de crise et que l'organisation possède un protocole clairement défini pour communiquer l'information pertinente au personnel et recevoir ses observations, rapidement et de façon respectueuse et participative.
- Les ministères provinciaux et les services de la santé publique devraient exiger, par règlement et prévoir des fonds pour que les services des urgences disposent des installations physiques pour isoler, contenir et gérer les cas de maladies infectieuses. Les services des urgences devraient également posséder l'infrastructure voulue pour faire partie du réseau de surveillance des maladies infectieuses, y compris la possibilité d'être informés éventuellement de toutes les alertes aux niveaux national et international.
- Les ministères provinciaux et les services de santé publique devraient octroyer les fonds nécessaires à la modernisation pour satisfaire aux normes minimales en matière d'installations afin de prévenir les infections dans les services des urgences.
- Les ministères provinciaux et les services de santé devraient s'assurer que suffisamment de chambres d'isolement à pression négative sont disponibles dans chaque hôpital pour le traitement des patients atteints de maladies infectieuses.
- Les ministères provinciaux et les services de santé devraient s'assurer qu'en situation d'urgence, au moins un hôpital dans chaque « région » d'une province possède suffisamment d'installations et autres infrastructures pour servir de centre régional stratégique en cas d'épidémies de maladies infectieuses.
- Les ministères provinciaux et les services de santé devraient s'assurer que les systèmes sont élaborés de manière à permettre aux professionnels de la santé et au public de recevoir en temps opportun des informations et des directives exactes et cohérentes au cours d'une épidémie de maladie infectieuse.
- Les dirigeants en santé publique, les directeurs généraux responsables des installations et de la santé au niveau régional, en collaboration avec les représentants des syndicats, des associations professionnelles et les personnes intéressées devraient mettre en place un processus ou mécanisme pour faire participer les travailleurs de la santé publique et les professionnels de la santé de première ligne à la planification des épidémies de maladies infectieuses ou autres urgences en matière de santé. Dans le cadre de ce processus, la priorité devrait être accordée aux questions liées à la santé et à la sécurité au travail.
- Les ministères de la santé provinciaux et territoriaux devraient inviter le Conseil canadien d'agrément des services de santé à collaborer avec les intervenants en cause pour renforcer les normes en matière de prévention des infections, les lignes directrices et outils – établis par les experts – qui s'appliquent aux services d'urgence de même qu'à la gestion des épidémies dans les établissements de soins de santé. Les normes devraient également comprendre des descriptions de l'expertise nécessaire pour assurer la prévention des infections en milieu hospitalier.

12C. Postface

Le récit du SRAS au Canada comporte des éléments tragiques et héroïques. Les coûts de l'épidémie ont été très élevés, mais des milliers de personnes du secteur de la santé ont su se montrer à la hauteur et ont finalement contenu la flambée du SRAS au Canada. Le Comité tient à souligner qu'en tirant des leçons de la crise du SRAS, notre intention n'a jamais été de mettre qui que ce soit sur la sellette, mais d'améliorer des systèmes inadéquats. Le défi à relever est non seulement de mieux nous préparer à la prochaine épidémie, mais aussi de renouveler la santé publique au Canada en général afin de protéger et de promouvoir la santé de tous les citoyens. C'est dans cette perspective que le Comité a présenté ses recommandations. Nous croyons que nos recommandations représentent un point de départ raisonnablement exhaustif et à la mesure de nos moyens pour renforcer et intégrer les services de santé publique à tous les paliers au Canada. Pendant que nos collègues au gouvernement étudient nos recommandations, nous leur rappelons la vision de Benjamin Disraeli (1804-1881) qui, en présentant sa loi sur la santé publique (Public Health Act) au Parlement britannique en 1875, avait dit que la santé publique était le fondement de « la santé de la population et de la puissance de la nation. Veiller sur la santé publique est le premier devoir d'un homme d'État. » Pour conclure, mais avec moins d'éloquence, le Comité répète la simple question qu'il a déjà posée aux ministres de la santé, aux ministres des finances et aux premiers ministres : Si ce n'est pas maintenant, après le SRAS, alors quand ?

Annexe 1

ENTREVUES ET MÉMOIRES

Dans le cadre de la phase de recherche des faits, le Comité a mené des entrevues avec les professionnels et les administrateurs de la santé de première ligne et avec le personnel de différents organismes et ordres de gouvernement ayant participé à la gestion du SRAS. Le Comité a également lancé une demande de mémoires aux associations de soins de santé, les organismes non gouvernementaux et intervenants de l'industrie

pertinents. Les mémoires ont permis à ces groupes de faire part de leurs expériences relatives au SRAS, des leçons qu'ils ont tirées de l'épidémie et de leurs opinions sur la manière dont il faut améliorer le système de santé publique.

Vous trouverez ci-dessous les listes des personnes qui ont été interrogées et des mémoires reçus.

| <i>I N T E R V I E W S</i> | | |
|---|--|------------------------------------|
| Répondant | Affiliation | Date |
| Dr Ian Johnson | <i>Dept. of Public Health Sciences, Université de Toronto</i> | 3 juin |
| Dr Mary Vearncombe Dr Anita Rachlis Dr Andrew Simor | Directrice, prévention des infections, <i>SWCHSC</i> Infectiologue, <i>SWCHSC</i> Infectiologue, <i>SWCHSC</i> | 6 juin |
| Prof. Sujit Choudhry | <i>Faculty of Law, Université de Toronto</i> | 13 juin |
| Prof. Harvey Skinner | <i>Dept. of Public Health Sciences, Université de Toronto</i> | 16 juin |
| Dr Mark Cheung | Médecine générale interne, <i>SWCHSC</i> | 16 juin |
| M. Doug Hunt M. Justice Archie Campbell | Conseiller en enquêtes sur la santé publique Expert clinique en vertu de la <i>Loi sur la santé publique</i> | 17 juin, 11 juillet, 18 août |
| M. Frank Lussing M. Malcolm Moffatt | Directeur général, <i>York Central Hospital</i> (membre du comité) Directeur général, <i>St. John's Rehabilitation</i> | 18 juin |
| Dr Ronn Goldberg | Médecin radiologue chef, <i>North York General Hospital</i> | 19 juin |
| Mme Janet Beed Mme Janet Davidson | Vice-présidente, administratrice en chef – <i>Toronto General Hospital</i> Présidente, <i>Toronto East General</i> | 20 juin |

| Répondant | Affiliation | Date |
|---|--|-------------------------|
| Dr Raziel Gershater | Radiologue, <i>North York General Hospital</i> | 24 juin |
| M. Bill Tholl Dr Dana Hanson Dr Isra Levy | Directeur général, AMC Président, AMC Directeur de la santé publique, AMC | 24 juin |
| Dr Denise Werker Dr Arlene King | Section des maladies transmissibles, OMS, Genève Directrice de la division de l'immunisation et des maladies respiratoires, Direction générale de la santé de la population et de la santé publique, Santé Canada | 25 juin, 26 juin |
| Mme Pegeen Walsh | Conseillère spéciale du directeur général régional de Santé Canada – Région de l'Ontario / Nunavut | 25 juin |
| Dr Bob Lester | Vice-président administratif – <i>SWCHSC</i> | 25 juin |
| Dr James Young | Commissaire à la sécurité publique | 26 juin |
| Dr Rob Horvath | Directeur adjoint, Services des urgences, <i>North York General Hospital</i> | 1 ^{er} juillet |
| Dr John Frank | Directeur scientifique, Institut de la santé publique et des populations, IRSC | 2 juillet |
| Dr David Mowat | Directeur-général du Centre de coordination de la surveillance, Direction générale de la santé de la population et de la santé publique, Santé Canada | 3 juillet |
| Dr Don Low Dr Allison McGeer | Microbiologiste en chef, <i>Mt. Sinai Hospital</i> Directrice, prévention des infections, <i>Mt. Sinai Hospital</i> (membre du comité) | 3 juillet |
| Dr Richard Schabas | Médecin-chef, <i>York Central Hospital</i> | 3 juillet |
| Dr Colin D'Cunha | Commissaire à la santé publique, ministère de la Santé et des Soins de longue durée | 7 juillet |
| Dr Kumanan Wilson | Médecine interne générale, <i>UHN</i> et Institut des relations intergouvernementales, <i>Queen's University</i> | 7 juillet |
| M. Gerry Dafoe Dr David Mowat | Directeur général, APHC Santé Canada | 8 juillet |
| Mme Gail Paech M. Phil Jackson | Sous-ministre adjointe – Soins de longue durée, ministère de la Santé et des Soins de longue durée Directeur, Direction générale de l'information et des sciences, ministère de la Santé et des Soins de longue durée | 8 juillet |

| Répondant | Affiliation | Date |
|--|---|------------|
| Dr Paul Gully | Directeur général principal, Direction générale de la santé de la population et de la santé publique, Santé Canada | 9 juillet |
| Dr Mona Loutfy | Infectiologue, <i>SWCHSC / North York General</i> | 10 juillet |
| M. Tom Closson Dr Michael Gardham Mme Gillian Howard | Directeur général, <i>UHN</i> Directeur, prévention des infections, <i>UHN</i> Vice-présidente, relations publiques, <i>UHN</i> | 11 juillet |
| Dr Bill Sibbald | Médecin-chef, <i>SWCHSC</i> | 11 juillet |
| Dr Phillip Ellison | Médecine de famille, <i>UHN</i> | 15 juillet |
| Dr Barbara Mederski | Directrice, prévention des infections, <i>North York General Hospital</i> | 15 juillet |
| Mme Bonnie Adamson | Directrice générale, <i>North York General Hospital</i> | 23 juillet |
| Mme Bonnie Adamson | Directrice générale, <i>North York General Hospital</i> | 31 juillet |
| Dr Keith Rose | Vice-président – affaires médicales, <i>North York General Hospital</i> | |

Mémoires

Association canadienne des institutions de santé universitaires

Association of Nursing Directors and Supervisors of Ontario Health Agencies

British Columbia Ministry of Health Planning

Établissements pharmaceutiques canadiens axés sur la recherche

L'Association canadienne des médecins d'urgence

Association canadienne des médecins microbiologistes

Office canadien de coordination de l'évaluation des technologies de la santé

Conseil canadien d'agrément des services de santé

La Fédération canadienne des syndicats d'infirmières / infirmiers

Association canadienne des soins de santé

Comité canadien d'épidémiologistes hospitaliers

Société canadienne des maladies infectieuses

Instituts de recherche en santé du Canada

Association médicale canadienne

Association des pharmaciens du Canada

Association canadienne de santé publique

Société canadienne de science de laboratoire médical

Association catholique canadienne de la santé

.....

Association pour la prévention des infections à l'hôpital et dans la communauté – Canada
Conseil des médecins hygiénistes en chef
Autorité aéroportuaire du Grand Toronto
Groupe de neuf associations nationales¹
Société nationale de spécialistes pour la médecine communautaire
Ontario Association of Medical Laboratories
Ontario Council of Teaching Hospitals
Association des hôpitaux de l'Ontario
Ontario Medical Association
Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada
Vancouver International Airport Authority
VIA Rail Canada
Infirmières de l'Ordre de Victoria du Canada

¹ L'Association canadienne des médecins d'urgence, Conseil canadien d'agrément des services de santé, L'Association dentaire canadienne, Association canadienne des soins de santé, Association médicale canadienne, Association des infirmières et infirmiers du Canada.