Agence de la santé publique du Canada | Public Health Agency of Canada

Plan stratégique de surveillance

Vendredi 14 décembre 2007

Information ● Savoir ● Action

Préparé par le Groupe de travail sur la stratégie de surveillance (GTSS)

English version available upon request

Remerciements

Le Plan stratégique de surveillance de l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) est le fruit d'un travail de collaboration du Groupe de travail sur la stratégie de surveillance et comprend la participation des centres et des secteurs de programmes suivants au sein de l'ASPC :

- Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses (CPCMI)
    - Chris Archibald – Directeur, Division de la surveillance et de l'évaluation des risques
    - Kathryn Doré – Gestionnaire int., Section de la surveillance, Division des infections d'origine hydrique, alimentaire et zoonotique
    - Maritia Gully – Épidémiologiste, Division de la surveillance et de l'évaluation des risques
    - Gayatri Jayaraman – Gestionnaire, Division des infections acquises dans la communauté
    - Kukuh Noertjojo – Épidémiologiste, Division de la surveillance et de l'évaluation des risques
- Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques (CPCMC)
    - Glenn Robbins – Gestionnaire, Division de la surveillance des maladies chroniques
    - Paula Stewart – Directrice, Division de la surveillance des maladies chroniques[1]
- Centre pour la promotion de la santé (CPS)
    - Catherine McCourt – Directrice, Division de surveillance de la santé et de l'épidémiologie
    - Anne-Marie Ugnat – Chef, Section des blessures chez les enfants et de la violence envers les enfants
- Bureau de l'administrateur en chef de la santé publique (BACSP)
    - Jan Trumble-Waddell – Conseillère principale
- Bureau de la pratique en santé publique (BPSP)
    - Shari Glenn – Infirmière-conseil principale, Système canadien intégré de la santé publique
    - Michael Goddard – Directeur, Système de l'information et de données de la connaissance
    - Jamie Hockin – Directeur, Perfectionnement de la main-d'œuvre
    - Alan Hotte – Chef d'équipe, Surveillance et politique de l'information
    - André La Prarie – Gestionnaire int., Surveillance et politique de l'information
    - Tig Shafto – Gestionnaire int., Service de santé publique du Canada
    - Ron Sussey – Directeur associé, Système de l'information et de données de la connaissance
- Laboratoire national de microbiologie (LNM)
    - Graham Tipples – Directeur, Services de surveillance et de référence
- Laboratoire de lutte contre les zoonoses d'origine alimentaire (LLCZOA)
    - Rebecca Irwin – Coordonnatrice, Unité de surveillance sur la résistance antimicrobienne
- Direction de la gestion de l'information et de la technologie de l'information (GI/TI)
    - Joël Lalonde – Analyste d'affaires, Section de la gestion du portefeuille
    - Susan Lamont-Baerg – DPI/DG, Direction de la GI/TI
    - Christopher O'Toole – Agent de projets spéciaux, Section de la gestion du portefeuille
- Direction de la politique stratégique (DPS)
    - Ronald Heale – Gestionnaire de politique, Division de la planification et des politiques
    - Eric Charlebois – Agent de politique et de planification

[1] Présidente du Groupe de travail sur la stratégie de surveillance.

- Centre de mesures et d'interventions d'urgence (CMIU)
    - Dennis Brodie – Gestionnaire, Groupe en politique des lois et règlements
    - Richard Lemay – Agent principal de surveillance, Réseau mondial d'information en santé publique
    - Abla Mawudeku – Chef, Réseau mondial d'information en santé publique
    - Peter Uhthoff – Conseiller médical principal, Bureau du Directeur général
- Santé internationale
    - Denise Werker – Directrice
- Direction des communications – ASPC
    - Joyce Aiston – Spécialiste en communications
    - Nicole Bohm – Conseillère principale en communications
    - Tricia Geddes – Gestionnaire des communications
- Opérations régionales (OR)
    - Henry Koo – Gestionnaire int., région de l'Ontario et du Nunavut
- Centre d'excellence en évaluation et en conception de programmes (CEECP)
    - Paul Kenney – Analyste principal d'évaluation
- Direction générale de la politique de la santé – Santé Canada (DGPS-SC)
    - Marcel Dubois – Gestionnaire int., Division de développement des données et de diffusion de la recherche
- Santé environnementale et sécurité des consommateurs – Santé Canada (SECS-SC)
    - Doug Haines – Gestionnaire, Division de surveillance en santé environnementale
    - Adam Probert – Agent principal de surveillance d'hygiène du milieu, Bureau de la gestion du risque
- Services juridiques – Santé Canada
    - Martine Benoit, Conseillère juridique, Services juridiques

Un comité consultatif de projet a fourni une orientation supplémentaire pour élaborer le présent document. Les représentants suivants ont participé à cette activité :

- David Butler-Jones – Administrateur en chef de la santé publique
- Diane Drinkwater-Wood – Conseillère principale, BACSP
- Kim Elmslie – Directrice générale, CPCMC
- Michael Goddard – Directeur, BPSP
- Ronald Heale – Gestionnaire de politiques, DPS
- André La Prairie – Gestionnaire int., BPSP
- Susan Lamont-Baerg – DPI/DG, GI/TI
- Felix Li – Directeur général associé int., CPCMI
- Frank Plummer – Directeur général, CPCMI, LNM
- Maura Ricketts – Directrice générale int., BPSP
- Claude Rocan – Directeur général, CPS

Le BPSP a fourni un service de secrétariat et de gestion de projet par l'entremise des membres suivants :

- Deirdre MacGuigan – Analyste des politiques
- Philip Ng – Conseiller principal
- Pascal Roberge – Analyste princ./Infrastructure de surveillance de santé publique
- Nobel Varughese – Agent de projet

Nous sommes particulièrement reconnaissants envers les personnes suivantes, qui n'étaient pas membres du groupe de travail :

- Tracie EisBrenner – Coordonnatrice des programmes, Services de surveillance et de référence, LNM
- Dewey Evans, Consultant

- Paula Stanghetta, Consultante

Nous sommes très reconnaissants à l'endroit de tous les répondants au questionnaire concernant l'inventaire des systèmes de surveillance ainsi que de tous les participants aux consultations supplémentaires avec les centres, les laboratoires et les directions de l'ASPC.

Table des matières

Résumé 6
Contexte 8
Examen préliminaire de la surveillance au sein de l'ASPC 9
Vision et mission du Plan stratégique de surveillance de l'ASPC 12
Buts et mesures prioritaires du Plan stratégique de surveillance de l'ASPC 12
Gouvernance et organisation 13
Surveillance intégrée 15
Gestion des connaissances 17
Partenariats et collaboration 18
Mesure du rendement, assurance de la qualité et évaluation 20
Résultats de la surveillance 22
Conclusion 24
Recommandations 25

Résumé

La fonction de surveillance comprend des données au sujet de la santé de la population et soutient les fonctions du savoir pour permettre une réaction efficace aux nouvelles questions et aux difficultés liées à la santé publique. Fonction fondamentale de la santé publique, la surveillance fournit en outre à l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) les composantes de base pour soutenir ses autres fonctions majeures : l'évaluation de la santé de la population, la prévention des maladies et des blessures, la promotion de la santé, la protection de la santé ainsi que les mesures et les interventions d'urgence. En raison de ce contexte, entre autres, on a déterminé que la surveillance était une priorité pour l'ASPC dans le cadre du Plan stratégique de l'ASPC 2007-2012.

Afin de tenir compte de cette priorité, David Butler-Jones, administrateur en chef de la santé publique du Canada (ACSP), a lancé un groupe de travail multidisciplinaire pour examiner l'état des activités de surveillance au sein de l'ASPC et déterminer une stratégie qui orientera l'organisation afin qu'elle passe de divers systèmes de surveillance existants (processus, personnes, technologies), à une approche uniforme à l'égard de la surveillance tirant profit de son plein potentiel en tant que ressource stratégique précieuse. Le Groupe de travail sur la stratégie de surveillance (GTSS) a élaboré le Plan stratégique de surveillance de l'ASPC (PSSA) pour prendre des mesures en harmonie avec le Plan stratégique de l'ASPC 2007-2012. Le PSSA a établi les composantes suivantes :

Vision de la surveillance

Les politiques et les programmes nationaux visant à améliorer la santé des Canadiens sont orientés par des renseignements de haute qualité, rapides et continus concernant la population qui sont le fruit d'une collaboration à l'échelle fédérale, provinciale, territoriale et régionale.

Mission de la surveillance

Assumer un leadership et collaborer avec nos partenaires fédéraux, provinciaux, territoriaux et régionaux pour créer une approche intégrée et viable d'un océan à l'autre pour traiter les données de surveillance destinées aux décisions relatives à la santé publique.

Buts de la surveillance

1. **Gouvernance et organisation**
   Créer, mettre en œuvre et maintenir une structure de gouvernance adaptée à la surveillance au sein de l'ASPC, qui relève de l'ACSP, est représentée par toutes les organisations et assure la conformité avec les priorités de l'ASPC.

2. **Surveillance intégrée**
   Élaborer, mettre en œuvre et maintenir un réseau efficace de systèmes de surveillance accessible aux partenaires et aux intervenants de l'ASPC au besoin, qui établit des liens stratégiques entre les personnes, les processus et les technologies et qui est pertinent aux mesures prises dans l'intérêt de la santé publique.

3. **Gestion des connaissances**
   Établir et maintenir un transfert constant de renseignements et de connaissances destinés à la prise de décisions liées à la santé publique.

4. Partenariats et collaboration
Gérer et maintenir de façon efficace des partenariats à l'interne comme à l'externe pour encourager la collaboration aux activités de surveillance qui appuient les mesures liées à la santé publique.

5. Mesure du rendement, assurance de la qualité et évaluation
Élaborer, mettre en œuvre et maintenir les activités de mesure du rendement, d'assurance de la qualité et d'évaluation rapides et pertinentes, utilisées pour améliorer la surveillance au sein de l'ASPC et assurer son harmonisation constante avec les priorités de l'ASPC.

Le GTSS recommande que l'ACSP et le comité consultatif de projet adoptent le PSSA. Les étapes initiales suivantes ont été relevées dans le présent rapport :

1. Commencer à entreprendre des consultations avec des groupes d'experts sélectionnés du Réseau de santé publique pour vérifier le PSSA proposé et déterminer les options de collaboration sur le plan fédéral, provincial, territorial et régional, qui permettront d'atteindre les buts établis.
2. Établir un rôle de niveau supérieur (conseiller principal en matière de surveillance) qui relève de l'ACSP ou du CE-ASPC pour continuer le travail de conception, de déploiement et de vérification d'une structure et d'un processus de gouvernance efficace en matière de surveillance.
3. Déterminer les rôles du comité de direction de la surveillance de l'ASPC, du comité de gestion de la surveillance de l'ASPC, de l'équipe d'intégration de la surveillance de l'ASPC et du coordonnateur de l'intégration de la surveillance afin d'aborder la mise en œuvre des composantes du PSSA et de maintenir le modèle de gouvernance de la surveillance.
4. Établir l'unité de coordination de la surveillance de l'ASPC pour coordonner et soutenir le projet/portefeuille de soutien de la surveillance de l'ASPC.

Contexte

La surveillance est une des six fonctions principales de l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC). Elle comprend le suivi et la prévision de problèmes de santé ou de déterminants de la santé par la collecte, l'intégration, l'analyse et l'interprétation de données de première qualité et la diffusion de produits de surveillance aux personnes qui ont besoin de savoir afin de prendre les mesures nécessaires[2]. L'information tirée de la surveillance appuie les cinq autres fonctions essentielles, soit l'évaluation de la santé de la population, la prévention des maladies et des blessures, la promotion de la santé, la protection de la santé et les mesures et les interventions d'urgence[3].

Une surveillance efficace et rapide permet aux sphères de compétences fédérales, provinciales, territoriales et régionales de suivre et de prévoir correctement les problèmes liés à la santé publique et de mieux y réagir et sert d'alerte rapide pour des problèmes potentiels de santé publique. Essentielles à la planification, à la mise en œuvre et à l'évaluation des interventions en santé publique, les données de surveillance de l'ASPC soutiennent le ministre de la Santé en étayant les mesures prises au sujet des priorités ministérielles et fédéraux et de la politique en matière de santé en plus d'appuyer le rôle de l'organisation à l'égard de la communication de renseignements sur la santé de la population canadienne. Afin que la fonction de surveillance satisfasse à ces critères essentiels, on doit établir des partenariats solides avec des entités fédéraux, provinciaux, territoriaux et régionaux et d'autres organisations (p. ex. organisations non gouvernementales [ONG], industrie, établissements de recherche). L'ASPC aide ses partenaires de la santé publique à l'échelle fédérale, provinciale, territoriale et régionale à renforcer leur capacité de surveillance au moyen de la formation et de la sensibilisation ainsi qu'en leur fournissant le financement nécessaire à la création de postes correspondants au sein de leur organisation; cela a pour effet d'améliorer la capacité d'obtenir des données comparables, qui sont requises pour surveiller correctement la santé de la population canadienne.

L'ASPC dispose d'un certain nombre d'activités de surveillance qui varient sur le plan de la portée et de la mesure dans laquelle elles englobent le cycle complet de surveillance, comme on le décrit ci-dessus. Des systèmes bien établis fonctionnent continuellement, tandis que d'autres sont nouveaux ou servent des fins cycliques ou saisonnières. Pour l'instant, ces systèmes sont plus ou moins décentralisés, gérés au niveau opérationnel pour la plupart, et ne sont pas intégrés autant qu'ils le devraient pour que l'organisation réagisse de façon efficace aux problèmes nouveaux et existants liés à la santé publique.

À la lumière de ce qui précède, l'ASPC a déterminé le besoin d'élaborer une stratégie de surveillance qui permettra d'utiliser de façon optimale la capacité de surveillance nationale et de désigner l'ASPC pour orchestrer des mesures efficaces liées à la santé publique au sein de l'Agence même et parmi ses partenaires.

Pour relever ce défi, David Butler-Jones, administrateur en chef de la santé publique du Canada (ACSP), a formé un groupe de travail multidisciplinaire visant à examiner l'état de l'infrastructure de la surveillance au sein de l'ASPC et à déterminer une stratégie qui permettra d'aborder de façon uniforme les enjeux liés à la surveillance à l'ASPC. Actif depuis 2006-2007, le groupe de travail se nomme désormais le Groupe de travail sur la stratégie de surveillance (GTSS), qui relève d'un comité consultatif du projet composé de directeurs généraux de différents centres de l'ASPC.

---

[2] Un rapport du Comité consultatif national sur le SRAS et la santé publique – *Leçons de la crise du SRAS : Renouvellement de la santé publique au Canada*, octobre 2003.

[3] Mowat D. L., Butler-Jones D. « In The Public Health Enterprise: Examining Our Twenty-First-Century Policy Challenges », *Public Health in Canada: A Difficult History* Healthcare Papers (dir.) Hugh Tilson et Bobbie Berkowitz; vol. 7, nº. 3, 2007 p. 31-36.

Afin de réaliser ce mandat, le GTSS était tenu de produire un rapport d'ici l'automne 2007 qui traiterait des éléments suivants :

- stratégie et plan d'action ministériels pour la surveillance en harmonie avec le Plan stratégique de l'ASPC 2007-2012;
- but à court (< 1 an), à moyen (1 à 3 ans) et à long terme (> 3 ans);
- priorités recommandées pour lesquelles il faut prendre des mesures visant l'amélioration de la surveillance au sein de l'ASPC.

Cinq activités ont été entreprises pour élaborer le présent rapport[4].

1. Inventaire de l'état actuel de la surveillance de l'ASPC;
2. Révision de rapports et de recommandations externes et internes élaborés par le passé afin de déterminer quelles possibilités et quelles difficultés en matière de surveillance doivent être traitées; on a également examiné et validé ces éléments dans le cadre d'entrevues avec des personnes clés parmi les chefs de surveillance de l'ASPC;
3. Élaboration de la vision, de la mission, des buts et des résultats d'une situation idéale de surveillance au sein de l'ASPC par les représentants des programmes;
4. Définition d'axes prioritaires d'intervention afin de réduire le fossé entre l'état actuel et l'état idéal pour susciter l'amélioration et le renouvellement de la surveillance au sein de l'ASPC;
5. Élaboration du Plan stratégique de surveillance de l'ASPC (PSSA), par le GTSS dans le cadre de consultations avec des groupes d'intervenants internes clés, plan que devra examiner et approuver le comité consultatif de projet (CCP)[5].

Examen préliminaire de la surveillance au sein de l'ASPC

Pour que le GTSS profite d'un aperçu de l'état actuel de la surveillance au sein de l'ASPC, on a entrepris une évaluation des rapports et des documents précédents et déterminé les possibilités et les difficultés sur le plan de la surveillance qui nécessitent toujours l'attention de l'organisation[6].

De plus, l'inventaire des systèmes de surveillance de l'ASPC a été mis à jour pour préciser l'état actuel de la surveillance à l'Agence. On a cerné soixante-trois (63) systèmes de surveillance, et certains membres de secteurs de programmes consacrés à la surveillance ont rempli un questionnaire détaillé[7].

On a demandé aux répondants du sondage de fournir des détails concernant leurs systèmes de surveillance, mais aussi d'énoncer leur point de vue au sujet des questions qui concernent l'ensemble de l'organisation. Compte tenu de la nature hétéroclite de la surveillance au sein de l'ASPC, les répondants ont trouvé difficile d'apporter des commentaires au chapitre de la surveillance de l'Agence dans son ensemble; ils ont plutôt donné leur opinion quant aux forces et aux faiblesses de chaque système. La perception des possibilités et des difficultés inhérentes à chaque système a ainsi été déterminée. On a trouvé des éléments communs qui sont résumés ci-dessous dans le tableau 1.

[4] Le supplément du PSSA comprend le résumé des résultats du sondage concernant l'inventaire des systèmes de surveillance de l'ASPC, l'examen et l'évaluation des rapports précédents, un glossaire des termes et un survol du projet.

[5] On a également entrepris des consultations limitées avec le Groupe d'experts sur la surveillance et l'information (GESI) dans le cadre du Réseau de santé publique; des consultations plus vastes ont été recommandées auprès des intervenants fédéraux, provinciaux, territoriaux et régionaux pour le PSSA.

[6] Une copie complète de l'examen et de l'évaluation des rapports précédents figure dans le supplément du PSSA.

[7] Un résumé préliminaire des résultats du sondage de l'inventaire des systèmes de surveillance de l'ASPC est compris dans le supplément du PSSA.

Tableau 1 : Sommaire des forces, des possibilités et des difficultés cernées

Forces	**Exemples**
Collaboration (internationale et parmi les organismes et les sphères de compétence)	• « Esprit de collaboration » satisfaisant à l'échelle provinciale et territoriale, avec les partenaires internationaux et les fournisseurs de soins de santé et entre les épidémiologistes et les responsables de l'élaboration des politiques au sein de l'ASPC. • Collaboration et communication (laboratoire et épidémiologie) accrues à l'échelle fédérale, provinciale et territoriale.
Portrait/optique à l'échelle nationale	• Portrait unique des événements de santé publique sur le plan national, qui peut se révéler particulièrement précieux dans le cadre de l'analyse de maladies rares ou de tendances à long terme.
Efficacité dans le suivi des maladies	• Les données disponibles des différents systèmes sont généralement représentatives sur le plan national ou provincial. • Rendement éprouvé et aptitude à détecter et à caractériser les maladies surveillées.
Méthodes de collecte de données	• Plusieurs bases de données administratives existantes sont utilisées pour recueillir des données, et, en général, les méthodes de collecte sont clairement définies pour chacune d'entre elles.
Possibilités	**Exemples**
Stratégies et outils de gestion et de transfert des connaissances	• La détermination d'une stratégie de gestion des connaissances de l'ASPC aiderait à établir des priorités pour la surveillance. • Exploration de bases de données administratives provinciales et territoriales pour recueillir des renseignements supplémentaires.
Nouvelles priorités	• Exploration de la capacité de systèmes nouveaux ou existants (p. ex. Panorama, Réseau canadien des renseignements sur la santé publique, Système d'information sur la santé publique) afin de suivre les éclosions et d'élaborer en profondeur un système de surveillance active.
Gestion de la qualité	• Besoin d'appliquer systématiquement des normes pour évaluer les systèmes de surveillance de façon régulière et pour déterminer si les résultats se conforment ou non aux besoins des partenaires et des intervenants internes et externes.
Difficultés	**Exemples**
Gouvernance	• Définition lacunaire des rôles et des responsabilités à tous les échelons (fédéral, provincial, territorial et régional) et responsabilités mal définies pour les secteurs communs. • Aucun rapport de rendement ou autre concernant les résultats des efforts de collaboration pour combler les lacunes connues.
Principes et priorités	• Manque de principes et de priorités explicites ayant fait l'objet d'une approbation pour orienter l'élaboration, le lancement ou l'amélioration des systèmes de surveillance existants. • Aucun mécanisme n'est en place pour établir des priorités afin de changer les systèmes existants ou faire ressortir les besoins en matière de réseaux et de ressources pour contribuer aux activités de surveillance.
Qualité des données	• Manque d'éléments importants relatifs aux données qui permettraient de peindre un portrait plus précis et plus exhaustif d'un événement de santé publique en question (surtout dans le cas d'un problème qui suppose l'intervention d'un système de surveillance passive). • Documentation insuffisante au sujet des maladies et processus limités relatifs à la qualité, à la validation et à la rapidité de l'entrée de données.

Difficultés	Exemples
Collaboration (internationale et entre les organismes et les sphères de compétence)	• Inquiétudes au sujet de la qualité et de la nature des données qui sont considérées comme nécessaires à un système de surveillance nationale. • Duplicatas de demandes d'échange de données ou de renseignement entre l'ASPC et les gouvernements provinciaux et territoriaux. • Besoin de mécanismes adéquats (p. ex. lois) pour la communication obligatoire des données ou des renseignements en question à l'échelle nationale aux fins des exigences nationales et internationales en matière d'établissement de rapports et de soutien des mesures liées à la santé publique. • Problème de partage des données avec d'autres organismes fédéraux qui sont gênés par le manque de compréhension des rôles respectifs des organismes, tels que Statistique Canada et l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), liés à l'établissement de rapports sur les préoccupations en matière de santé publique.
Gestion et transfert des connaissances	• Entrée de données et communication subséquente des conclusions aux provinces et aux territoires (sources des données) pas assez rapides pour contribuer à la détection d'éclosions ou à la concentration de cas possibles (notamment, le manque de clarté et de rapidité des mesures liées à la surveillance).
Normes	• Communication limitée (en ce qui concerne la correspondance du « langage ») et extraction de données dans un format incorrect qui diminue la qualité de celles-ci. • Manque de conformité avec les normes relatives à l'interopérabilité des systèmes de données.
Ressources	• Pénurie de personnel (incapacité à remplir un mandat pour satisfaire à une norme professionnelle acceptable) en plus d'une perte graduelle des chercheurs scientifiques qui travaillent aux priorités. • Limite de ressources sur tous les plans pour appuyer et renforcer les systèmes de surveillance, remplir les mandats respectifs et fournir de l'information de façon uniforme et rapide.
Gestion du changement	• Mise en œuvre des solutions pour les priorités immédiates trop longue, ce qui entraîne souvent des stratégies de rechange (p. ex. systèmes de données non soutenus et non officiels pour satisfaire à des demandes nouvelles). • Mélange de technologies nouvelles et anciennes dans certaines bases de données, ce qui rend leur exploitation encombrante et porte atteinte à leur sécurité. • Processus interne de plus en plus compliqué pour établir des ententes, ce qui entraîne des retards importants dans la collecte de données. • Processus bureaucratiques de plus en plus lourds pouvant compromettre la réalisation des objectifs de surveillance.
Intégration	• Les systèmes de données ne sont pas intégrés de façon efficace à l'échelle régionale (non électroniques, non normalisés, hors réseau en raison d'inquiétudes relatives à la confidentialité); les ensembles de données n'ont pas été conçus en fonction de la surveillance; les systèmes destinés uniquement à la surveillance ne sont pas aptes à traiter des activités quotidiennes liées à la santé publique.

Vision et mission du Plan stratégique de surveillance de l'ASPC

L'ASPC a pour rôle principal de diriger les efforts fédéraux et de mobiliser des mesures à l'échelle du Canada pour prévenir les maladies et les blessures et pour promouvoir et protéger la santé publique nationale et internationale en collaboration avec ses partenaires. L'énoncé de mission de l'ASPC consiste **à promouvoir et à protéger la santé des Canadiens grâce au leadership, aux partenariats, à l'innovation et aux interventions en matière de santé publique**, et sa vision suppose **des Canadiens et des collectivités en santé dans un monde plus sain**[8]**.**

Le rôle de la surveillance consiste à fournir des sources de données qui permettront la formulation exacte et rapide de renseignements sur la santé. Ces renseignements sont alors utilisés pour informer le public et aider le ministre de la Santé à élaborer des politiques efficaces concernant la santé publique et à établir des mesures à l'intention de l'ASPC et de ses partenaires pour promouvoir et protéger la santé des Canadiens. Les énoncés de mission et de vision de la surveillance, comme l'a noté le GTSS, en plus des principes de surveillance correspondants, reflètent le caractère distinct des activités liées à la surveillance et sont conçus pour orienter l'ASPC, non seulement à l'égard des mesures proposées dans le cadre du PSSA, mais aussi tout au long des activités de surveillance qui évolueront à l'échelle de l'organisme. Ces énoncés s'harmonisent également avec les principes qui s'y rattachent établis par l'ASPC, comme on le résume dans le Plan stratégique de l'ASPC 2007-2012 [9].

Vision de la surveillance

Les politiques et les programmes nationaux visant à améliorer la santé des Canadiens sont orientés par des renseignements de haute qualité, rapides et continus concernant la population qui sont le fruit d'une collaboration à l'échelle fédérale, provinciale, territoriale et régionale.

Mission de la surveillance

Assumer un leadership et collaborer avec nos partenaires fédéraux, provinciaux, territoriaux et régionaux pour créer une approche intégrée et viable d'un océan à l'autre pour traiter les données de surveillance destinées aux décisions relatives à la santé publique.

Buts et mesures prioritaires du Plan stratégique de surveillance de l'ASPC

Voici les cinq groupes de buts du PSSA :

1. **Gouvernance et organisation**
2. **Surveillance intégrée**
3. **Gestion des connaissances**
4. **Partenariats et collaboration**
5. **Mesure du rendement, assurance de la qualité et évaluation**

Les groupes de buts donnent une justification pour les buts précis à atteindre et un tableau résume les mesures recommandées (classées par première étape essentielle, puis à court, à moyen et à long terme dans une liste numérotée[10]).

[8] http://www.phac-aspc.gc.ca/about_apropos/index_f.html

[9] http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/2007/sp-ps/index-fra.html

[10] Des tableaux détaillés qui déterminent plus en détail les mesures recommandées à moyen et à long termes figurent dans le supplément du PSSA.

Gouvernance et organisation

But : *Créer, mettre en œuvre et maintenir une structure de gouvernance adaptée à la surveillance au sein de l'ASPC, qui relève de l'ACSP, est représentée par toutes les organisations et assure la conformité avec les priorités de l'ASPC.*[11]*.*

Justification

L'ASPC peut exercer un leadership en élaborant une approche de gouvernance uniforme à l'égard de ses exigences en matière de surveillance qui profiteront à tous ses partenaires. Le lien entre les systèmes de surveillance et la gouvernance, la responsabilisation et la communication du rendement est un instrument important pour appuyer et guider le travail accompli par le Réseau pancanadien de santé publique (RSP), chaque membre du RSP sur le plan fédéral, provincial, territorial et régional, les autres organismes fédéraux, les ONG et l'ASPC.

On s'attend à ce que les directions générales, les centres, les laboratoires et les directions continuent à gérer leurs systèmes de surveillance respectifs. Toutefois, plutôt que de continuer à aborder la gestion de la surveillance de façon décentralisée au sein de l'ASPC, on doit le faire à partir d'un modèle fonctionnel obligatoire pour la surveillance. Une structure de gouvernance qui est mise en place doit continuellement assurer un équilibre entre les besoins uniques des programmes et des priorités de l'ASPC.

Toute entité de gouvernance en matière de surveillance doit s'assurer qu'elle tient compte des règlements (y compris le *Règlement sanitaire international*), de la création et de la tenue à jour des protocoles d'entente (PE) et des accords, des normes et des fonctions d'évaluation et du rendement qui sont ensuite simplifiées, coordonnées et communiquées à tous les partenaires et intervenants qui participent aux activités de surveillance. L'entité doit également établir des priorités (et tout critère destiné à déterminer de telles priorités) pour cibler les ressources nécessaires. Afin de traiter ces priorités, atteindre ces buts et obtenir ces résultats, il est essentiel que les ressources, le soutien et le leadership soient bien définis. Cette structure doit créer un mécanisme de rétroaction continue qui s'adresse à la haute direction et à l'ACSP pour s'assurer que l'ASPC est en mesure de réagir de façon efficace aux nouveaux problèmes et aux défis liés à la santé publique tout en tenant continuellement compte des priorités de l'organisation.

[11] On a déterminé que ce but faisait l'objet de la plus haute priorité. Les priorités de l'ASPC doivent être en harmonie avec les priorités nationaux.

Tableau des buts 1 : Mesures et réalisations attendues de la gouvernance et de l'organisation

Première étape essentielle		
Établir un rôle de niveau supérieur (conseiller principal en matière de surveillance) qui relève de l'ACSP ou du CE-ASPC pour continuer le travail de conception, de déploiement et de vérification d'un processus efficace à l'échelle de l'organisation en matière de gouvernance de la surveillance en collaboration avec le comité de direction de la surveillance (niveau du sous-ministre adjoin), le comité de gestion de la surveillance (niveau du directeur général), une équipe d'intégration de la surveillance (composée de coordonnateurs de l'intégration de la surveillance issus de chaque centre, laboratoire ou direction concerné) et d'une unité de coordination de la surveillance[12].		
Court terme (1 an ou moins)	**Moyen terme (2 ou 3 ans)**	**Long terme (de 3 à 5 ans)**
1. Revoir les structures et les processus déjà en place qui ont été établis pour coordonner les activités de surveillance à l'échelle de l'Agence. **2.** Mettre sur pied une structure et un processus pour établir des priorités qui s'adressent aux systèmes de surveillance de l'ASPC, déterminer quelles sont les nouvelles questions en matière de surveillance et quelles ressources s'y rattachent et créer des mécanismes pour attribuer des ressources de surveillance où elles sont nécessaires, que le besoin en matière de surveillance soit routinier ou urgent. • Cibler les rôles des unités d'organisation de la surveillance et les mandats pour les entités coordonnatrices. • Élaborer un cycle de planification en collaboration avec l'Agence pour les activités de surveillance. Déterminer les processus servant à définir les besoins en matière de surveillance pour les nouveaux programmes et enjeux de santé publique et la façon dont ils seront mesurés et gérés. • Élaborer et mettre en œuvre un cadre de gestion et de responsabilisation (CGR) et la responsabilisation pour les programmes de surveillance. • Cibler les mécanismes qui permettront de surveiller les capacités en matière de ressources humaines et financières, aussi bien que le pouvoir juridique, pour autoriser les activités de surveillance en situation d'urgence et normale.	**1.** Mise en œuvre du cycle de planification de la surveillance et intégration de la planification au Plan stratégique de l'ASPC 2007-2012 et travail avec la GI/TI et autres plans pour appuyer les fonctions de surveillance de la santé publique à l'échelle de l'organisation de façon intégrée.	Évaluer les processus de gouvernance et d'organisation et les modifier au besoin pour s'assurer que les fonctions du processus de surveillance de la santé publique sont respectées de façon rapide et constante.

[12] Cette gouvernance de la surveillance doit également surveiller la réalisation de tous les buts et la prise des mesures recommandées dans le cadre du plan en question, aussi bien que l'engagement continu des intervenants clés dans le processus d'élaboration de la gouvernance.

Surveillance intégrée

But : *Élaborer, mettre en œuvre et maintenir un réseau efficace de systèmes de surveillance accessible aux partenaires et aux intervenants de l'ASPC au besoin, qui établit des liens stratégiques entre les personnes, les processus et les technologies et qui est pertinent aux mesures prises dans l'intérêt de la santé publique.*[13]*.*

Justification

Le Plan stratégique de l'ASPC 2007-2012 énonce clairement ce qui suit comme un de ses trois objectifs principaux :

> *« Faire en sorte que ses interventions soient* ***soutenues par des fonctions intégrées liées à l'information et au savoir***[14]*. »*

Pour étayer cet objectif, le Plan stratégique de l'ASPC 2007-2012 précise également que l'ASPC harmonisera ses programmes et ses recherches pour contribuer aux priorités. En particulier pour la surveillance, il détermine ce qui suit :

> *« L'Agence entend* ***rationaliser sa surveillance dans un système national*** *intégré et la positionner comme une ressource stratégique pour l'Agence – une ressource que tous les principaux intervenants peuvent optimiser à son plein potentiel*[15]*. »*

Compte tenu de cet objectif stratégique et des mesures qui s'y rattachent, on peut conclure qu'il est essentiel que l'ASPC établisse des mécanismes de surveillance qui pourront être exécutés en collaboration pour améliorer l'efficacité et l'efficience. Les mécanismes d'intégration (personnes, processus, technologies) peuvent s'inscrire dans un système de surveillance ou parmi les systèmes de surveillance. Un des défis que doit relever l'ASPC concerne la duplication (perçue et réelle) des efforts d'acquisition, de gestion et de diffusion de données par le truchement de divers programmes.

Intégration ***dans*** *un système de surveillance :* Intégration des attributs suivants à un système précis de surveillance de l'état de santé et des maladies :

1. Tous les responsables des programmes de l'ASPC qui participent à la surveillance des facteurs de l'état, des maladies et des risques se consultent fréquemment pour planifier et mettre en œuvre les composantes de l'ASPC du système de surveillance de l'ASPC.

2. Un groupe établi composé de personnes ou d'organisations internes et externes planifie, évalue et crée des capacités pour accomplir des activités de surveillance en collaboration.

3. Sous réserve d'exigences juridiques, un accès centralisé par réseau et rapide (temps réel au besoin) et la communication de toutes les données et de tous les renseignements nécessaires à la surveillance de l'état de santé ou des maladies par des décideurs clés à l'échelle fédérale, provinciale, territoriale et régionale.

---

[13] Les partenaires (parties avec lesquelles nous collaborons dans le cadre d'initiatives communes) et les intervenants (parties dont l'intérêt peut influer sur le résultat d'une initiative) comprennent des partenaires de l'ASPC à l'échelle fédérale, provinciale, territoriale et régionale, des ONG, des établissements de recherche, le public, etc. Les mesures en matière de santé publique comprennent des politiques, des programmes ou des interventions.

[14] Plan stratégique de l'ASPC 2007-2012, p. 24

[15] *Ibid*.

4. Des protocoles efficaces pour coordonner la diffusion stratégique et rapide de renseignements liés à la surveillance pour contribuer à la prise de décisions efficace visant à entreprendre des mesures liées à la santé publique.

*Intégration **parmi** les systèmes de surveillance* : Soumise à des exigences juridiques, établissement de mécanismes (technologies, personnes et processus) entre différents systèmes de surveillance de l'état de santé et des maladies en exécutant les mesures qui suivent :

1. Communication et coordination efficaces et officialisées entre les groupes de surveillance pour différents systèmes de surveillance particuliers de l'état de santé ou des maladies.

2. Don et/ou échange rapide de données et de renseignements entre les différents systèmes de surveillance assorti d'interdépendance logique des données.

3. Utilisation de technologies ou de processus semblables pour la collecte, l'analyse et la diffusion de données.

4. Diffusion de renseignements complémentaires générés par des systèmes ou des réseaux de surveillance différents pour permettre une visualisation étendue des questions de santé à la base des mesures en matière de santé publique.

Tableau des buts 2 : Mesures et réalisations attendues en matière de surveillance intégrée

Première étape essentielle		
Constituer une équipe d'intégration de la surveillance, qui profite d'une répartition déterminée et viable des ressources de centres, de laboratoires ou de directions clés (coordonnateurs de l'intégration de la surveillance) et qui travaille en collaboration avec l'unité de coordination de la surveillance pour élaborer une approche collaborative et intégrée de la surveillance à l'échelle de l'ASPC[16].		
Court terme (1 an ou moins)	**Moyen terme (2 ou 3 ans)**	**Long terme (de 3 à 5 ans)**
1. Élaborer un cadre organisationnel pour l'intégration de la surveillance et évaluer les systèmes actuels afin de cerner les endroits qui laissent place à l'amélioration en matière de rapidité, d'accessibilité, d'efficacité et d'utilisation[17]. **2.** Définir les plateformes de TI actuellement utilisées et déterminer (au moyen d'une analyse des forces, faiblesses, possibilités et menaces (FFPM) et d'une étude de faisabilité) l'endroit où l'intégration profiterait aux activités de surveillance et à l'efficacité tout en demeurant légale.	**1.** Déterminer les approches intégrées qui pourraient améliorer la surveillance à l'échelle de l'ASPC et établir des priorités à cet égard – indicateurs, collecte et normes de données, analyse et interprétation, diffusion, utilisation de soutien, gestion, partenariats, lois et règlements en la matière, planification des ressources humaines au chapitre de la surveillance et stratégie d'apprentissage pour soutenir la surveillance. **2.** Mise en œuvre des processus intégrés proposés.	**1.** Examiner l'impact des approches intégrées à l'égard de la surveillance et effectuer des rajustements au besoin.

[16] On recommande que chaque centre, laboratoire ou direction nomme un coordonnateur de l'intégration de la surveillance pour représenter les intérêts respectifs en matière de surveillance et coordonner les initiatives d'intégration horizontales et verticales dans le cadre de leur programme respectif. Voir le tableau 2 pour de plus amples détails.
[17] Un résumé initial des systèmes de surveillance figure au supplément du PSSA.

Gestion des connaissances

But : *Établir et maintenir un transfert constant de renseignements et de connaissances destinés à la prise de décisions liées à la santé publique.*

Justification

Actuellement, l'ASPC conçoit une vaste gamme de produits de connaissance élaborée grâce à l'interprétation de renseignements liés à la surveillance. Ces produits sont destinés à étayer la prise de décisions de l'ASPC et de ses partenaires et à gérer la communication des événements qui peuvent constituer des urgences de santé publique et font l'objet d'une préoccupation internationale en vertu du *Règlement sanitaire international* (2005). L'ASPC s'acquitte de ses responsabilités à cet égard avec un haut degré de compétence et d'aptitude. Toutefois, les intervenants au sein de l'ASPC et leurs collègues dans d'autres sphères de compétence reconnaissent les limites de la gestion actuelle des connaissances et les capacités de transfert des activités de surveillance entre l'ASPC et ses partenaires et intervenants.

L'amélioration et la communication de la capacité et des outils de gestion des connaissances qui permettent aux partenaires et aux intervenants d'accéder à des connaissances pertinentes augmenteront, conformément aux lois qui s'appliquent, le caractère acceptable du système et accroîtront la participation à l'élaboration d'une stratégie de surveillance de la santé publique à l'échelle fédérale, provinciale, territoriale et régionale, comme l'amélioration de la qualité des données. Ces mesures prioritaires recommandées permettront à l'ASPC d'exercer un leadership qui appuiera et dirigera l'élaboration de modèles et d'outils analytiques types pour renforcer la capacité nationale et provinciale de gérer les connaissances en fonction de l'information de surveillance qui, en bout de ligne, appuiera les mesures efficaces en matière de santé publique. Le cadre de gestion des connaissances doit être fondé sur une stratégie de transfert et de gestion des connaissances à l'échelle de l'ASPC, une stratégie de gestion de l'information et des pratiques exemplaires et s'exécuter en fonction des besoins de l'ASPC et de ses clients.

Tableau des buts 3 : Mesures et réalisations attendues de la gestion des connaissances

Court terme (1 an ou moins)	Moyen terme (2 ou 3 ans)	Long terme (de 3 à 5 ans)
1. Dresser une liste de partenaires et d'intervenants clés internes et externes et des outils de diffusion actuels. **2.** Déterminer les besoins des partenaires et des intervenants internes et externes en matière d'information et de connaissances liées à la surveillance et évaluer l'efficacité des approches actuelles. **3.** Passer en revue les témoignages d'efficacité des approches de gestion des connaissances liées à la surveillance.	**1.** Élaborer et mettre en œuvre une stratégie de gestion des connaissances en matière de surveillance de l'ASPC qui servira à encourager la participation de tous les partenaires et intervenants concernés, à normaliser les voies de communication de l'ASPC et à évaluer la valeur ajoutée de l'information et des données en matière de surveillance.	**1.** Évaluer l'impact de la stratégie de gestion des connaissances en matière de surveillance et s'assurer que ses composantes sont viables.

Partenariats et collaboration

But : *Gérer et maintenir de façon efficace des partenariats à l'interne comme à l'externe pour encourager la collaboration aux activités de surveillance qui appuient les mesures liées à la santé publique.*

Justification

Les partenariats de l'ASPC comprennent des sphères de compétence provinciale, territoriale et régionale (p. ex. par le RSP), d'autres entités fédéraux (p. ex. Santé Canada, Statistique Canada, Citoyenneté et Immigration Canada, le Service correctionnel du Canada et l'Agence canadienne d'inspection des aliments), des organismes internationaux (l'Organisation mondiale de la Santé [OMS]) et d'autres parties telles que les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), le Partenariat canadien contre le cancer (PCC), des laboratoires et des cliniques. Il s'agit d'un environnement complexe de relations et de dépendances dont la gestion et la direction reposent sur l'ASPC. Notre leadership et notre participation à des groupes d'experts du RSP, comme le Groupe d'expert sur la surveillance et l'information (GESI), nous obligerons à agir rapidement pour mettre en œuvre une stratégie de surveillance exhaustive au sein de l'organisation, qui appuie les mandats et les priorités, déterminés par des réseaux consultatifs et des groupes, à l'échelle fédérale, provinciale, territoriale et régionale.

Nos partenariats sont essentiels à la réalisation efficace de notre mandat de surveillance. La gestion de nos partenariats exigera des efforts continus pour articuler clairement les rôles, les responsabilités et les pouvoirs de chacun et pour schématiser les exigences communes et uniques aux fins des données et des renseignements. Ces efforts seront essentiels à l'ASPC et à ses partenaires afin d'établir une entente mutuelle concernant le rôle que joue l'ASPC en matière de surveillance dans le contexte de la santé publique.

Il est impératif que l'ASPC, à titre d'organisation, consulte tous ses partenaires pour déterminer l'existence de tout obstacle qui compromet son habilité à créer une approche intégrée à l'information, au savoir et à l'action et régler le problème. Prendre cette disposition par le truchement d'un effort consultatif entre l'ASPC et ses partenaires se révélera non seulement essentiel au chapitre de la capacité de mener une surveillance nationale efficace, mais aussi de l'aptitude à s'acquitter des obligations internationales en matière d'établissement de rapport (p. ex. le *Règlement sanitaire international*). L'ASPC doit absolument demeurer souple et s'adapter pour répondre aux besoins liés à des nouveaux problèmes en matière de santé publique.

Tableau des buts 4 : Mesures et réalisations attendues des partenariats et de la collaboration

Court terme (1 an et moins)	Moyen terme (2 ou 3 ans)	Long terme (de 3 à 5 ans)
1. Cerner les partenaires clés en matière de surveillance de l'ASPC et les mécanismes destinés à la collaboration actuellement en place. **2.** Déterminer les obstacles et les facteurs favorables à la création de partenariats efficaces et cerner les obstacles inhérents à l'échange interne et externe des données et de l'information (p. ex. lois et ententes). **3.** Élaborer et conserver les fonctions de liaison continue avec les gouvernements, les ONG et autres partenaires et intervenants. **4.** Entreprendre le travail avec les partenaires pour déterminer et définir les rôles et les responsabilités dans le cadre des activités de surveillance collaboratives (p. ex. par l'entremise du RSP pour les partenaires fédéraux, provinciaux, territoriaux et régionaux).	**1.** Continuer à travailler avec les partenaires à la définition des rôles et des responsabilités dans le cadre d'activités de surveillance collaboratives. **2.** Élaborer un cadre structuré en matière de réglementation, de politique et de loi fondé sur les éléments suivants : le Plan stratégique de l'ASPC 2007-2012, les priorités actuelles et nouvelles en matière de surveillance de l'ASPC (politiques, règlements, etc.) et les obligations juridiques (structure de gestion de la confidentialité). **3.** Réaliser des investissements stratégiques (p. ex. personnel sur le terrain) pour garantir des partenariats et des réseaux solides auprès des partenaires participants.	**1.** Examen de l'efficacité des partenariats et rajustements au besoin. **2.** Tenue à jour continue des cadres, des outils et d'autres mécanismes destinés à officialiser et à renforcer les partenariats.

Mesure du rendement, assurance de la qualité et évaluation

But : *Élaborer, mettre en œuvre et maintenir les activités de mesure du rendement, d'assurance de la qualité et d'évaluation rapides et pertinentes, utilisées pour améliorer la surveillance au sein de l'ASPC et assurer son harmonisation constante avec les priorités de l'ASPC.*

Justification

Un aspect essentiel d'une entité de gouvernance en matière de surveillance concerne la façon d'exercer et d'assumer ses responsabilités au moyen de la mesure du rendement, de l'assurance de la qualité et de l'évaluation, but intégré à la gouvernance et à l'organisation. Au fil du temps, tous les systèmes de surveillance de l'ASPC seront assujettis à un examen et à une analyse par les pairs pour la pertinence, l'impact et l'effet continus et la conception et l'exécution du système à l'aide d'un outil d'évaluation normalisé. Lorsque la rentabilité est concernée, ce paramètre ne doit pas seulement s'axer sur le coût de l'exécution des activités du système de surveillance en question, mais aussi tenir compte des avantages qui découlent des résultats (p. ex. sur le plan social ou économique). On entreprendra aussi régulièrement un examen de la qualité des capacités de réseautage du système et de l'adaptation des systèmes de surveillance de l'ASPC pour donner des renseignements destinés à appuyer les décisions prises au chapitre des mesures et des politiques. Ainsi, il existe deux responsabilités en matière de mesures du rendement et d'évaluation :

- une en fonction d'un système établi au sein de la direction générale, du centre, du laboratoire ou de la direction en question
- une à l'échelle du système ou par l'intégration et la coordination fonctionnelles (p. ex. information ou gestion de la politique à l'échelle de l'organisation).

La responsabilisation concerne les intervenants qui devraient prendre part à l'élaboration, à la mise en œuvre et à l'évaluation du système de surveillance et comprend les autres entités à l'échelle fédérale, provinciale, territoriale et régionale, les ONG aussi bien que la participation internationale. Un plan de gestion et d'évaluation du rendement doit clairement définir les rôles et les responsabilités, de même que les avantages tirés du système de surveillance pour les intervenants internes et externes. De plus, une stratégie d'établissement de rapports et de communication à l'intention des intervenants internes et externes doit être élaborée pour garantir la responsabilisation. Le plan doit utiliser une norme acceptée de « pratiques exemplaires », être guidé par les principes et les priorités de l'ASPC et fonctionner à partir d'un cadre éthique en matière de santé publique. Enfin, le plan doit également comprendre un plan de gestion du risque afin de s'assurer que l'ASPC traite des risques à tous les niveaux (financiers, techniques et organisationnels) et de tous les types (financier, juridique, lié au programme, etc.)[18].

[18] La définition du risque est celle qui figure dans le *Guide CVAR* du SCT: « Le risque se rapporte à l'incertitude qui entoure des événements et des résultats futurs. Il est l'expression de la probabilité et de l'incidence d'un événement susceptible d'influencer l'atteinte des objectifs de l'organisation. »

Tableau des buts 5 : Mesures et réalisations attendues de la mesure du rendement, de l'assurance de la qualité et de l'évaluation

Première étape essentielle		
Selon les directives du Centre d'excellence pour l'évaluation et la conception des programmes (CEECP) de l'ASPC, constituer une équipe du projet d'évaluation avec un représentant de chaque centre, laboratoire, direction et le soutien de l'équipe du projet[19].		
Court terme (1 an et moins)	**Moyen terme (2 ou 3 ans)**	**Long terme (de 3 à 5 ans)**
1. Consulter les intervenants clés pour s'assurer qu'il y a un leadership et une mobilisation aux niveaux supérieurs, concernant les réalisation attendues et les résultats communs, une répartition adéquate des ressources et des mécanismes pour le partage des intrants et des extrants relatifs à l'évaluation. **2.** Créer un cadre de mesure du rendement sur le plan de la surveillance de l'ASPC en collaboration avec des partenaires clés à l'interne et à l'externe – s'assurer du lien direct avec la structure de gouvernance de la surveillance. **3.** Déterminer, adapter et utiliser des outils normalisés comme le cadre de gestion et de responsabilisation axé sur les résultats (CGRR)[20] et le cadre et les outils pour évaluer les systèmes de surveillance de la santé[21] de l'ASPC pour la mise en œuvre d'une évaluation du rendement continue sur le plan de la surveillance.	**1.** Effectuer la mise en œuvre (structure et processus) de l'évaluation et apporter tout changement nécessaire à l'aide des ressources adéquates. **2.** Élaborer et mettre en œuvre la stratégie de communication et d'établissement de rapports pour enregistrer et diffuser les résultats aux intervenants clés.	**1.** Mener une évaluation de l'impact pour mesurer les résultats et les accomplissements attendus et mettre en œuvre tous les changements à l'aide des ressources adéquates. **2.** Examiner le processus de mesure du rendement et le modifier au besoin.

[19] On recommande que la présidence et la majorité de l'équipe du projet d'évaluation aient beaucoup d'expérience dans le domaine de l'épidémiologie, puisqu'une telle expertise est nécessaire pour déterminer et déployer un cadre d'évaluation de la surveillance.

[20] http://www.tbs-sct.gc.ca/eval/pubs/RMAF-CGRR/guide/guide_f.asp

[21] http://www.phac-aspc.gc.ca/php-psp/hssef_f.html

Résultats de la surveillance

On s'attend à ce que la mise en œuvre des mesures prioritaires recommandées pour chacun des cinq buts du PSSA entraînera les résultats suivants :

Information

- Augmentation de la qualité et de la comparabilité des renseignements relatifs à la surveillance de l'ASPC : exactitude, rapidité, utilité et pertinence à l'endroit des besoins en santé publique.
- Accès accru et rapide aux données et aux métadonnées.

Savoir

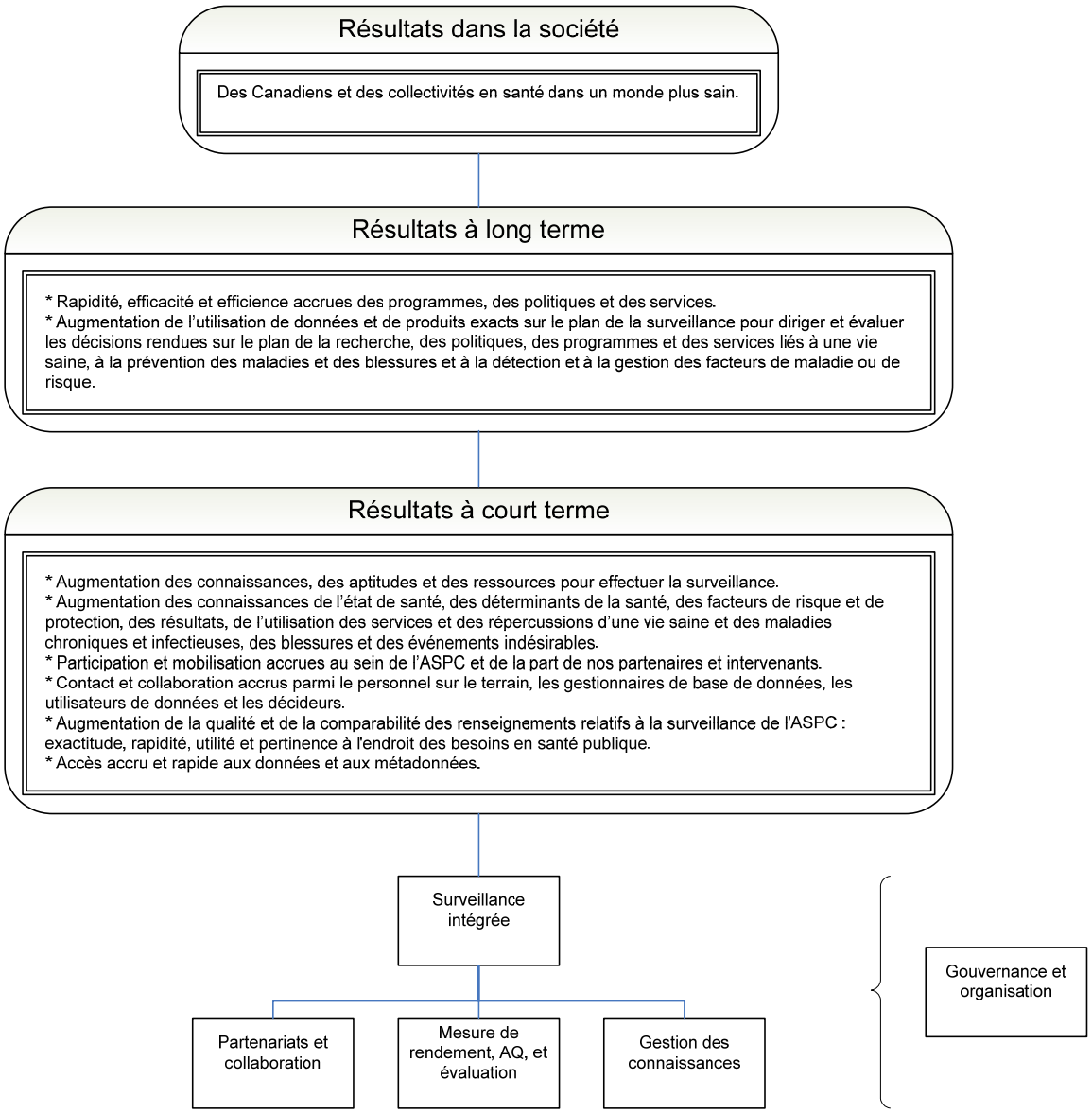
- Augmentation des connaissances, des aptitudes et des ressources au sein de l'ASPC pour effectuer la surveillance.
- Augmentation des connaissances de l'état de santé, des déterminants de la santé, des facteurs de risque et de protection, des résultats, de l'utilisation des services et des répercussions d'une vie saine et des maladies chroniques et infectieuses, des blessures et des événements indésirables.

Action

- Augmentation de l'utilisation de données et de produits exacts sur le plan de la surveillance pour diriger et évaluer les décisions rendues sur le plan de la recherche, des politiques, des programmes et des services liés à une vie saine, à la prévention des maladies et des blessures et à la détection et à la gestion des facteurs de maladie ou de risque.
- Contact et collaboration accrus parmi le personnel sur le terrain, les gestionnaires de base de données, les utilisateurs de données et les décideurs.
- Participation et mobilisation accrues au sein de l'ASPC et de la part de nos partenaires et intervenants.
- Rapidité, efficacité et efficience accrues des programmes, des politiques et des services à l'échelle de l'ASPC.

La figure 1 représente la manière dont les résultats de la surveillance sont intimement liés aux buts déterminés et aux mesures qui en découlent. La réalisation des résultats sera surveillée de près au moyen d'un cadre de mesure du rendement et d'évaluation établi (voir le tableau des buts 5).

Figure 1 : Relation entre les buts stratégiques de la surveillance et les résultats



Conclusion

Le PSSA comprend une gamme d'activités interdépendantes organisées en fonction de cinq buts pour atteindre les résultats essentiels et ceux à court, à moyen et à long terme déterminés dans le cadre de la stratégie. Comme le montre la figure 2, la gouvernance et l'organisation constituent le but central lié à chaque groupe de buts qui entraîne un système de surveillance intégrée. La mise en œuvre efficace de ce but garantira que les responsabilités de la gouvernance sont surveillées (au moyen d'activités dérivées de l'énoncé des buts, de la mesure du rendement, de l'assurance de la qualité et de l'évaluation), et la capacité de continuellement améliorer l'exécution de la surveillance au sein de l'ASPC est prise en charge par la gérance responsable. Ce travail ne pourra pas être accompli, toutefois, sans l'expansion et l'entretien de relations de travail excellentes avec nos partenaires et l'élaboration et le maintien d'une structure et de processus qui favorisent la collaboration. La communication de l'ASPC avec ses partenaires et le public favorisera cette mesure et permettra d'élaborer les outils qui soutiendront le transfert de données de surveillance en produits utiles pour toutes les parties intéressées.

Les mesures recommandées suggérées pour chacun des groupes de buts visent à combler les fossés déterminés sur le plan de la surveillance et à améliorer les systèmes de surveillance actuellement en place au sein de l'ASPC. Il est important d'aller de l'avant de façon concertée en ce qui a trait aux mesures recommandées.

Les activités de surveillance et les programmes doivent tenir compte du rôle de l'ASPC en ce qui concerne les obligations d'établissement de rapports du Canada conformément aux ententes internationales et aux engagements, comme le *Règlement sanitaire international* (2005) et l'Organisation mondiale de la santé animale. De plus, les activités de surveillance de l'ASPC doivent se conformer à toutes les obligations réglementaires et législatives qui visent à protéger les droits de chacun à la confidentialité, en vertu de la *Charte canadienne des droits et libertés*, des lois fédéraux et, dans certains cas, dans le cadre de la common law et du droit civil. La mise en œuvre d'une stratégie de surveillance intégrée tiendrait compte des objections et des inquiétudes des partenaires au sujet de la capacité de l'ASPC de garantir la sécurité de l'information et aurait des effets salutaires sur les ententes relatives à l'accès aux données et aux partages des données.

L'ASPC a aussi eu la chance d'assumer un leadership auprès de ses partenaires fédéraux, provinciaux, territoriaux et régionaux ainsi que d'autres partenaires et intervenants dans le domaine de la santé publique (p. ex. ONG, industrie, établissements de recherche). À la lumière de ces lignes directrices, nos partenaires et intervenants auront accès à des produits de connaissance améliorés, conséquence des mesures planifiées pour intégrer les systèmes de surveillance variés, améliorer les liens entre les systèmes et gérer la qualité et le rendement de ces systèmes.

Un système de surveillance intégrée aura des répercussions importantes à l'interne, à mesure que l'organisation se prépare à mettre en œuvre le Plan stratégique de l'ASCP 2007-2012 et éliminer les cloisonnements qui existent. L'état actuel des composantes disparates de la surveillance justifie la volonté d'améliorer les outils, les ressources et la coordination des activités de surveillance. Il est clair que, sous réserve d'exigences juridiques, la surveillance devrait être plus efficace et efficiente en améliorant l'échange de renseignements entre les systèmes qui recueillent de l'information pertinente. La coordination des quatre domaines de base des activités qui soutiennent la surveillance et des activités liées à la santé publique – outils, normes, perfectionnement des ressources humaines et gouvernance – est nécessaire. Les outils comprennent des instruments de collecte de données, la gestion de l'information, l'analyse, l'interprétation, le transfert des données ou la communication de l'information. Les normes comprennent des éléments de données, des définitions, des méthodes, des protocoles de qualité des données et des composantes de l'infrastructure. La capacité en matière de ressources humaines renvoie à la capacité de tous les niveaux qui participent aux activités de surveillance; un nombre adéquat de personnes pourra remplir la fonction de surveillance de façon efficace, et

la formation et les aptitudes de ces travailleurs seront suffisantes. Enfin, une surveillance efficace et intégrée qui constitue en partie le fondement de la gestion des connaissances de l'ASPC et les fonctions de transfert renforcera la capacité de l'ASPC de prendre des décisions efficaces et d'appuyer des mesures valables. Le PSSA offre la possibilité, à un point critique sur le plan du temps au sein de l'ASPC, de concentrer l'attention et l'énergie sur l'amélioration de systèmes existants alignés sur les programmes et les priorités déterminés dans le Plan stratégique de l'ASPC 2007-2012.

Recommandations

Le GTSS était initialement chargé de recommander les mesures prioritaires afin de s'assurer que *l'infrastructure de surveillance de la santé publique au sein de l'ASPC* continue à exécuter les actions suivantes :

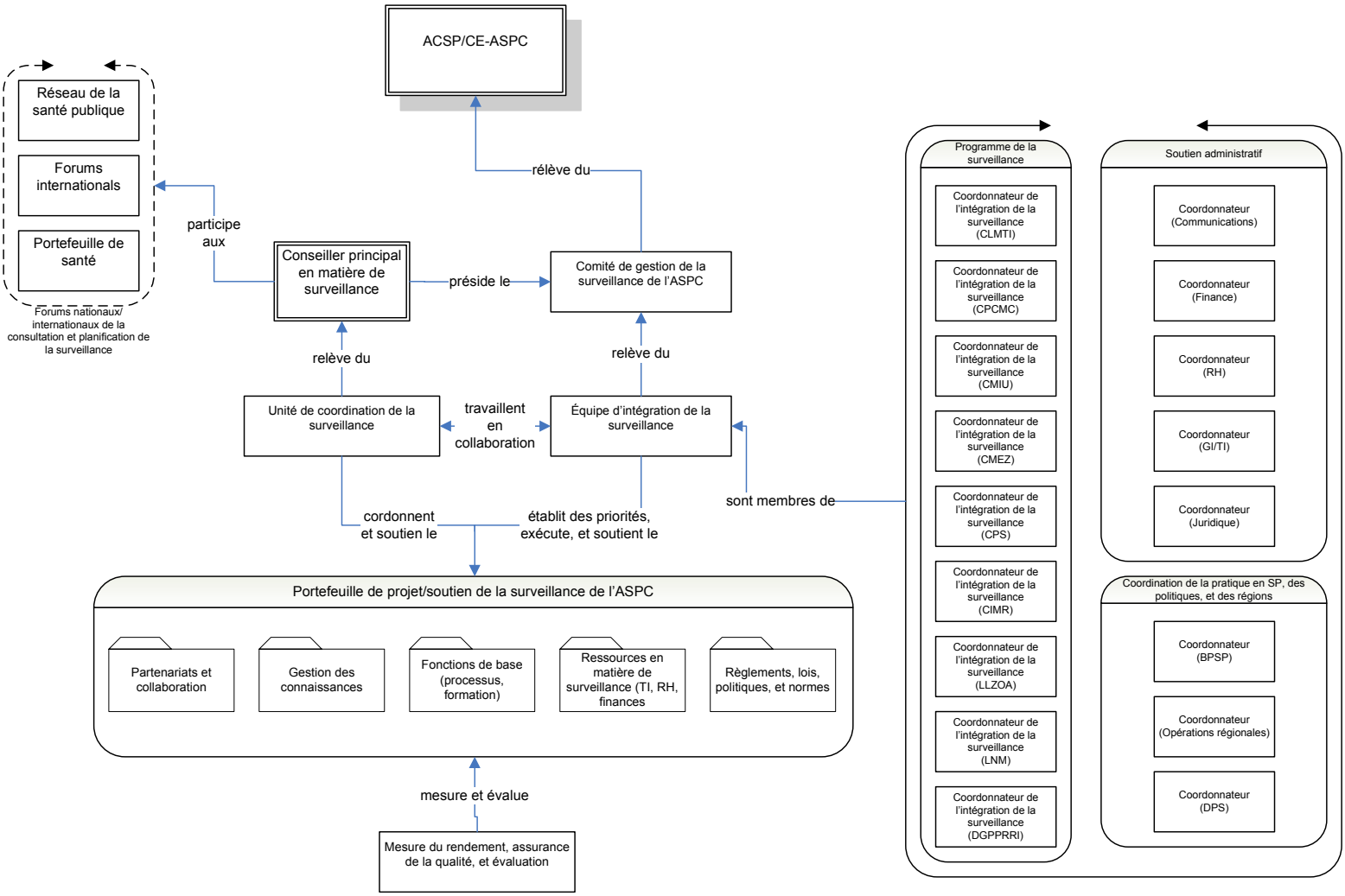
- fournir les connaissances nécessaires pour prendre des décisions en matière de santé publique;
- assurer la viabilité et la planification d'améliorations continues et contrôlées pour réagir aux changements qui surviennent dans l'environnement de la santé publique de façon rapide;
- répondre aux besoins continus, non seulement de l'organisation, mais aussi de ses partenaires provinciaux, territoriaux et régionaux ainsi que d'autres partenaires et intervenants dans le domaine de la santé publique (p. ex. les ONG, l'industrie, les établissements de recherche).

À cette fin, le GTSS recommande que les mesures suivantes soient prises par l'ASPC :

1. Commencer à entreprendre des consultations avec des groupes d'experts sélectionnés du Réseau de santé publique pour vérifier le PSSA proposé et déterminer les options de collaboration sur le plan fédéral, provincial, territorial et régional, qui permettront d'atteindre les buts établis.
2. Établir un rôle de niveau supérieur (conseiller principal en matière de surveillance) qui relève de l'ACSP ou du CE-ASPC pour continuer le travail de conception, de déploiement et de vérification d'une structure et d'un processus de gouvernance efficace en matière de surveillance (voir figure 2).
3. Déterminer les rôles du comité de direction de la surveillance de l'ASPC, du comité de gestion de la surveillance de l'ASPC, de l'équipe d'intégration de la surveillance de l'ASPC et des coordonnateurs de l'intégration de la surveillance afin d'aborder la mise en œuvre des composantes du PSSA et de maintenir le modèle de gouvernance de la surveillance (voir tableau 2).
4. Établir l'unité de coordination de la surveillance de l'ASPC pour coordonner et soutenir le projet/portefeuille de soutien de la surveillance de l'ASPC (voir tableau 3).

Il sera essentiel de mettre immédiatement en œuvre les recommandations pour établir un modèle de gouvernance et d'organisation efficace pour la surveillance au sein de l'ASPC (conformément au but de gouvernance et d'organisation). Cette mesure permettra à l'organisation non seulement de garantir la viabilité et l'expansion de l'infrastructure de surveillance en matière de santé publique au sein de l'ASPC, mais garantira également qu'une structure de collaboration et de coordination adéquate est en place pour guider le travail accompli sur le plan d'autres groupes de buts.

Figure 2 : Modèle proposé de gouvernance en matière de surveillance



Acronymes des centre/laboratoire/direction	Noms des centre/laboratoire/direction
CLMTI	Centre de la lutte contre les maladies transmissibles et les infections
CPCMC	Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques
CMIU	Centre de mesures et d'interventions d'urgence
CMEZ	Centre des maladies entériques et des zoonoses
CPS	Centre pour la promotion de la santé
CIMR	Centre de l'immunisation et des maladies respiratoires
LLZOA	Laboratoire de la lutte contre les zoonoses d'origine alimentaire
LNM	Laboratoire national de microbiologie
DGPPRRI	Direction générale des politiques, de la planification, des rapports et des relations internationales
BPSP	Bureau de la pratique en santé publique
DPS	Direction des politiques stratégiques

Tableau 2 : Rôles et responsabilités proposés pour la gouvernance

Rôle	Responsabilités
Comité de gestion de la surveillance de l'ASPC	▪ Relevant directement de l'ACSP ou du CE-ASPC et est composé de représentants au niveau de la direction générale de centres, de laboratoires et de directions de l'ASPC, le comité de gestion de la surveillance de l'ASPC agira à titre d'organe consultatif en matière de surveillance qui mènera des évaluations et fournira des conseils quant à l'adoption d'initiatives et d'activités de surveillance priorisées – ces conseils seront fondés sur les priorités et les exigences organisationnelles et nationaux liées aux programmes et chaque membre sera responsable de la communication bilatérale de ces exigences au sein de leur centre, laboratoire ou direction. ▪ Chaque membre sera responsable du déploiement des initiatives intégrées à leur centre, laboratoire ou direction.
Conseiller principal en matière de surveillance	▪ Le conseiller principal en matière de surveillance sera responsable de la conception, du déploiement et du contrôle d'un processus de gouvernance efficace à l'échelle de l'organisation en ce qui concerne la surveillance. ▪ Préside le comité de gestion de la surveillance et dirige l'unité de coordination de la surveillance. ▪ Représente les intérêts en matière de surveillance de l'ASPC dans le cadre de forums fédéraux, provinciaux, territoriaux et régionaux ainsi qu'internationaux.
Unité de coordination de la surveillance	▪ Relevant directement du conseiller principal en matière de surveillance, l'unité de coordination de la surveillance sera responsable de la coordination et de la gestion du projet et de l'analyse des activités et soutiendra le conseiller principal en matière de surveillance, le comité de gestion de la surveillance de l'ASPC et l'équipe d'intégration de la surveillance. ▪ En collaboration avec l'équipe de mesure du rendement, de l'assurance de la qualité et de l'évaluation, l'unité sera responsable de la rédaction de rapports réguliers au sujet des initiatives sur le plan de la surveillance et des investissements faits au sein de l'ASPC. ▪ Coordonne les activités d'établissement de priorités et de gestion du risque ministériel de pair avec le comité de gestion de la surveillance de l'ASPC et l'équipe d'intégration de la surveillance. ▪ Coordonne et soutient le projet/portefeuille de soutien de la surveillance de l'ASPC.
L'Équipe d'intégration de la surveillance de l'ASPC	• Composée de coordonnateurs à l'intégration de la surveillance de chaque centre, laboratoire et direction (programmes et soutien ministériel), l'équipe d'intégration de la surveillance de l'ASPC sera chargée de travailler avec l'unité de coordination de la surveillance pour déterminer, analyser, planifier et déployer des initiatives d'intégration au sein de leurs programmes de surveillance respectifs. • Continue à participer aux forums fédéraux, provinciaux, territoriaux, régionaux et internationaux liés à la surveillance et assure que de telles activités sont en harmonie avec les besoins de chaque programme et les priorités organisationnelles.
Mesure du rendement, assurance de la qualité et évaluation	▪ Responsable de l'évaluation continue des objectifs et de l'évaluation des activités à court, à moyen et à long terme liées au plan stratégique en matière de surveillance de l'ASPC et des composantes, des fonctions et des systèmes divers qui constituent les intérêts en matière de surveillance de l'ASPC.

Tableau 3 : Composantes proposées du projet/portefeuille de soutien de la surveillance

Composante du portefeuille	Description
Partenariats et collaboration	Initiatives intégrées, composantes et fonctions qui traitent de la gestion et de la viabilité de nos partenariats clés en matière de surveillance.
Gestion des connaissances	Initiatives intégrées, composantes et fonctions qui traitent de la gestion et de la viabilité des connaissances et des renseignements partagés entre l'ASPC et ses partenaires et intervenants clés en matière de surveillance.
Fonctions de base	Initiatives intégrées, composantes et fonctions qui traitent de la gestion et de la viabilité des processus et des fonctions communs liés à la surveillance (p. ex. collecte et entreposage de données, méthodes d'analyse et d'interprétation et stratégies d'apprentissage).
Ressources de surveillance	Initiatives intégrées, composantes et fonctions qui traitent de la gestion des ressources liées aux activités de surveillance de l'ASPC (p. ex. TI, RH et finances).
Règlements, lois, politiques et normes	Initiatives intégrées, composantes et fonctions qui traitent de la gestion et de la communication des règlements, des lois, des politiques et des normes liés aux activités de surveillance.

Les actifs de la surveillance (initiatives, composantes et fonctions) sont classés par catégories précises (« classes d'actifs ») qui représentent des domaines d'investissement. Ce paramètre permet l'adoption d'une approche souple de la gouvernance de la surveillance intégrée et de l'établissement de priorités sur le plan des investissements de ressources. À l'instar d'un portefeuille d'investissement, il permet également d'améliorer l'approche de gestion du risque ministériel (financier, technique et organisationnel). Par exemple, si les gouvernements fédéral, provinciaux, territoriaux et régionaux changent, nous déciderons peut-être de centraliser nos investissements dans les partenariats et la collaboration (pour réétablir des liens avec les nouveaux gouvernements) et les règlements, les lois, les politiques et les normes (pour assurer l'harmonisation des politiques actuelles avec les nouveaux gouvernements).

Le portefeuille est constamment alimenté par les exigences et les objectifs stratégiques des programmes et de l'organisation. Les exigences nationales entrent aussi en ligne de compte dans les considérations du portefeuille. Les résultats finaux découlant du portefeuille doivent pencher vers l'intégration de la surveillance – cela nécessitera une mesure et une évaluation du rendement constantes et structurées pour s'assurer que le portefeuille intègre les intrants et réalise les extrants attendus de façon efficace.

Les composantes du portefeuille sont décrites comme des recommandations initiales, et de nouvelles composantes seront déterminées, évaluées et mises en œuvre, au besoin.

Annexe A
Recension préliminaire des systèmes de surveillance de l’Agence de la santé publique du Canada

Contexte

L’inventaire des systèmes de surveillance de l’Agence de la santé publique du Canada (ASPC) a été utilisé et mis à jour pour recueillir de l’information de base sur l’état actuel des activités de surveillance au sein de l’Agence pour le processus d’élaboration du Plan stratégique de surveillance. Bien qu’il ne soit pas encore complété (comme l’indique la section sur les activités de surveillance intégrée), il constitue un bon point de départ à la démarche de recension détaillée des systèmes de surveillance qui a été proposée pour assurer l’intégration verticale et horizontale des activités. Il sera également utile lorsque viendra le temps de mieux définir le cadre organisationnel et d’évaluer en profondeur chaque système de surveillance répertorié. Il nous aidera en outre à dresser les possibilités d’intégration des activités de surveillance (p. ex. l’intégration de certaines activités réalisées en laboratoire à l’ensemble des systèmes de surveillance, le regroupement efficace des systèmes de surveillance et l’établissement de liens entre eux) et servira d’outil de référence rapide sur les plateformes de technologie de l’information (TI) actuellement en usage. Les efforts pour maintenir à jour l’inventaire de tous les systèmes de surveillance seront utiles et faciliteront l’élaboration d’activités de surveillance intégrées au sein de l’ASPC; ils permettront ainsi de mettre en œuvre les différents éléments qui composent le Plan stratégique de surveillance de l’ASPC (PSSP).

Systèmes de surveillance de l'Agence de la santé publique du Canada

Résultats de l'inventaire du Groupe de travail sur la stratégie de surveillance

SYSTÈMES DE SURVEILLANCE DES MALADIES INFECTIEUSES

Surveillance de la paralysie flasque aiguë/poliomyélite

SYSTÈME DE SURVEILLANCE	ORGANISATION RESPONSABLE	PROBLÈMES DE SANTÉ/PATHOGÈNES SUIVIS	COLLECTE DE DONNÉES	BASES DE DONNÉES/SOURCES DE PROVENANCE	SYSTÈMES APPARENTÉS/ORGANISATION RESPONSABLE
Surveillance de la paralysie flasque aiguë (PFA)	CPCMI	PFA (directement), poliomyélite (indirectement)	▫ Tous les mois	▫ Base de données nationale sur la PFA ▫ IMPACT/CPCMI	▫ IMPACT/CPCMI

Surveillance des infections à diffusion hématogène

SYSTÈMES DE SURVEILLANCE	ORGANISATION RESPONSABLE	PROBLÈMES DE SANTÉ/PATHOGÈNES SUIVIS	COLLECTE DE DONNÉES	BASES DE DONNÉES/SOURCES DE PROVENANCE	SYSTÈMES APPARENTÉS/ORGANISATION RESPONSABLE
Société canadienne de greffe de cellules souches hématopoïétiques (CBMTG)	CPCMI	Traitement des maladies infectieuses, effets sur la santé et résultats d'analyse	▫ Tous les trois mois	▫ Base de données de la Société canadienne de greffe de cellules souches hématopoïétiques	▫ Registre de donneurs de moelle osseuse non apparentés (RDMONA) de la Société canadienne de la Croix-Rouge
Réseau canadien de surveillance des piqûres d'aiguille (RCSPA)	CPCMI	Statut sérologique pour le VHB, le VHC et le VIH du personnel soignant exposé au sang, aux liquides corporels et aux agents	▫ Tous les six mois	▫ Base de données du Réseau canadien de surveillance des piqûres d'aiguille	▫ S/O

		pathogènes à diffusion hématogène		▫ Hôpitaux et autorités régionales de la santé	
Système de surveillance des incidents transfusionnels (SSIT)	CPCMI	Effets indésirables associés aux incidents transfusionnels et au sang ou composants sanguins et dérivés plasmatiques	▫ Tous les trois mois	▫ Base de données du Système de surveillance des incidents transfusionnels	▫ Réseau européen d'hémovigilance
Surveillance de la maladie de Creutzfeldt-Jakob					
SYSTÈME DE SURVEILLANCE	**ORGANISATION RESPONSABLE**	**PROBLÈMES DE SANTÉ/PATHOGÈNES SUIVIS**	**COLLECTE DE DONNÉES**	**BASES DE DONNÉES/SOURCES DE PROVENANCE**	**SYSTÈMES APPARENTÉS/ORGANISATION RESPONSABLE**
Système de surveillance de la maladie de Creutzfeldt-Jakob (SS-MCJ) au Canada	LNM	Maladie de Creutzfeldt-Jakob sporadique (MCJs), maladie génétique à prions (MCJg), maladie de Creutzfeldt-Jakob acquise (iatrogène) (MCJi), variante de la maladie de Creutzfeldt-Jakob (vMCJ), maladies à prions non observées antérieurement (p. ex. MDC humaine)	▫ Tous les jours au besoin ▫ Affichage tous les mois des résultats des MDO	▫ Données cliniques et paracliniques : dossiers de patient/rapports d'examen médical ▫ Données des analyses du LNM ▫ Données d'analyse des laboratoires de neuropathologie sous contrat ▫ Données tirées de questionnaires et d'entrevues auprès des familles des patients	▫ Membre collaborateur international au sein de EUROMCJ – échange mensuel de statistiques regroupées
Surveillance des maladies entériques, d'origine alimentaire et hydrique					
SYSTÈME DE SURVEILLANCE	**ORGANISATION RESPONSABLE**	**PROBLÈMES DE SANTÉ/PATHOGÈNES SUIVIS**	**COLLECTE DE DONNÉES**	**BASES DE DONNÉES/SOURCES DE PROVENANCE**	**SYSTÈMES APPARENTÉS/ORGANISATION RESPONSABLE**

***Alternative Surveillance Alert Project* (ASAP)**	CPCMI	Surveillance syndromique : maladies gastro-intestinales, maladies respiratoires	▫ Tous les jours ▫ Toutes les semaines	▫ Ventes en pharmacie de médicaments sans ordonnance – application du RCISP	▫ CCRSE/RCISP ▫ SCAR/RCISP
Programme intégré canadien de surveillance de la résistance aux antimicrobiens (PICRA)	LNM/CPCMI (humains)/LLZOA (fermes, abattoirs, aliments au détail)	LNM : données sur la sensibilité aux antimicrobiens, le sérotype, le lysotype, le typage moléculaire des isolats de *Salmonella* détectés chez des humains et analysés par les laboratoires provinciaux. CPCMI : Données sur la consommation d'antimicrobiens par l'humain (IMS). LLZOA : Résistance aux antimicrobiens des entérobactéries d'origine animale et alimentaire; prévalence des entérobactéries commensales et pathogènes dans les produits d'abattoir, de vente au détail et de la ferme	▫ Tous les mois (chez l'humain) ▫ Toutes les semaines (abattoirs, vente au détail) ▫ Tous les trois mois (fermes)	▫ Système de gestion des données de laboratoire (SGDL)/LNM/LLZOA – données sur la sensibilité, le sérotype et le lysotype ▫ SSRA – dépôt de données central (issues des données du SGDL de trois laboratoires) ▫ Base de données provinciales BioNumerics – données de typage moléculaire, essais sur l'intervalle de mesures analytiques ▫ Base de données de PulseNet Canada/LNM – données de typage moléculaire ▫ IMS/pharmacies/hôpitaux	▫ Le PNSME sert à valider la représentativité des échantillons de *Salmonella* détectés chez l'humain par le PICRA ▫ Surveillance nationale des entéropathogènes présents dans les aliments et chez les animaux/LLZOA (laboratoire de typage de *Salmonella*) ▫ C-EnterNet : Examen approfondi de l'intervalle des mesures analytiques pour les entéropathogènes de source humaine et agroalimentaire provenant des centres sentinelles
Programme de surveillance nationale intégrée des pathogènes entériques (C-Enternet)	CPCMI/LNM/LLZOA	Maladies gastro-intestinales bactériennes zoonotiques (*Salmonella*, *Campylobacter*, *E. coli*, *Yersinia*, *Listeria*); Maladies gastro-intestinales parasitaires zoonotiques (*Giardia*, *Cryptosporidium*, *Cyclospora*); Maladies gastro-intestinales virales chez l'humain et entéropathogènes en cause	▫ Tous les mois	▫ SGDL/LNM, LLZOA	▫ PICRA (données sur sujets non humains)/LNM-LLZOA ▫ Surveillance nationale des entéropathogènes présents dans les aliments et chez les animaux/LLZOA

		dans les sources ou réservoirs non humains (norovirus – à venir)			
Programme national de surveillance des maladies entériques (PNSME)	LNM/CPCMI	Cas de maladie entérique confirmés en laboratoire et concernant les pathogènes suivants : *Salmonella*, *Campylobacter*, *Shigella, Escherichia coli*, *Vibrio*, *Yersinia*, *Cryptosporidium*, *Giardia*, *Entamoeba histolytica*, les rotavirus, les calicivirus (gastro-entérite à virus de type Norwalk)	▫ Toutes les semaines	▫ Application Web du RCISP-PNSME – données globales sur les isolats confirmés ▫ Laboratoires provinciaux de santé publique/laboratoires nationaux de référence ▫ Base de données du Système de gestion de l'information des laboratoires (SGIL) /LNM – données sur les phénotypes et la résistance des pathogènes	▫ PulseNet Canada/LNM ▫ CCRSE/RCISP ▫ C'est le PNSME qui assure la fonction de suivi des diarrhées aiguës dans le cadre du PICRA
Surveillance nationale des entéropathogènes présents dans les aliments et chez les animaux/Surveillance passive accrue de la *Salmonella* de source non humaine	LLZOA	Exposition à la *Salmonella* d'origine animale présente dans diverses sources décelées au moyen d'activités de surveillance tant actives que passives Sous-types nouveaux ou réémergents de *Salmonella*	▫ En temps réel	▫ SGDL/LLZOA	▫ PICRA/CPCMI-LNM-LLZOA ▫ C-Enternet/CPCMI-LNM-LLZOA
PulseNet Canada (PNC)	LNM	*Salmonella*, *E. coli* O157:H7, *Shigella*, *Listeria monocytogenes* – comparaison et identification des profils d'ECP issus de cas humains de maladies d'origine alimentaire	▫ En temps réel	▫ Bases de données nationales de PulseNet Canada – *Salmonella, E. coli*, *Listeria*, *Shigella* ▫ Comité de discussion de PulseNet Canada (Centre de collaboration du Réseau des laboratoires de surveillance du Canada du RCISP)	▫ PulseNet USA/CDC, NCID, CCID – Échange de données d'analyses EPC ▫ Systèmes du LLZOA

Surveillance de l'hépatite					
SYSTÈME DE SURVEILLANCE	**ORGANISATION RESPONSABLE**	**PROBLÈMES DE SANTÉ/PATHOGÈNES SUIVIS**	**COLLECTE DE DONNÉES**	**BASES DE DONNÉES/SOURCES DE PROVENANCE**	**SYSTÈMES APPARENTÉS/ORGANISATION RESPONSABLE**
Système de surveillance accrue des souches d'hépatite (SSASH)	LNM/CPCMI	LNM : Infection par le virus de l'hépatite B, infection par le virus de l'hépatite C CPCMI : Infections aiguës par le virus de l'hépatite B et infections nouvelles/aiguës par le virus de l'hépatite C; nouveaux cas d'infections par les virus des hépatites B et C	▫ Tous les mois	▫ Base de données de la v. 4.5 du SSASH en attendant l'approbation de la v. 5 ▫ Base de données des chercheurs sur les sites (emplacement local) ▫ Base de données épidémiologiques du CPCMI ▫ Base de données du LNM	▫ Entièrement intégrée à la surveillance accomplie par la Division de l'hémovigilance et la Division des pathogènes à diffusion hématogène, CPCMI ▫ RNMDO/CPCMI
Surveillance des souches du virus de l'hépatite A (VHA)	LNM	Infection aiguë par le virus de l'hépatite A; identification et surveillance des génotypes du VHA en circulation	▫ Selon l'incidence de la maladie	▫ Base de données sur les pathogènes à diffusion hématogène et l'hépatite du LNM	▫ S/O
Surveillance nationale systématique des infections transmissibles sexuellement à déclaration obligatoire et de l'hépatite B et C	CPCMI	*Chlamydia trachomatis*, gonorrhée, syphilis infectieuse, hépatite B, hépatite C	▫ Selon la réglementation	▫ RNMDO/CPCMI	▫ RNMDO/CPCMI

Surveillance du virus de l'immunodéficience humaine					
SYSTÈME DE SURVEILLANCE	**ORGANISATION RESPONSABLE**	**PROBLÈMES DE SANTÉ/PATHOGÈNES SUIVIS**	**COLLECTE DE DONNÉES**	**BASES DE DONNÉES/SOURCES DE PROVENANCE**	**SYSTÈMES APPARENTÉS/ORGANISATION RESPONSABLE**

Système de surveillance des rétrovirus émergents	CPCMI	Évaluer les risques de contamination des réserves de sang par la transmission hétérospécifique de rétrovirus	▫ Continue, en réponse aux nouvelles menaces décelées	▫ Bases de données interne et échantillons conservés dans le cadre des protocoles de recherche approuvés par le CER	▫ S/O
Sondage de 2006 sur les attitudes des Autochtones touchant le VIH/sida	CPCMI	Niveaux de connaissance du VIH/sida, degrés d'aise avec les gens qui ont le VIH/sida, tendance à se distancier du VIH/sida et des gens qui en sont atteints, niveaux de stigmatisation liée au sida et niveaux de discrimination liée au sida	▫ Campagne unique de collecte de données	▫ S/O	▫ S/O
Sondage de suivi de 2006 sur les attitudes touchant le VIH/sida	CPCMI	Niveaux de connaissance du VIH/sida, degrés d'aise avec les gens qui ont le VIH/sida, tendance à se distancier du VIH/sida et des gens qui en sont atteints, niveaux de stigmatisation liée au sida et niveaux de discrimination liée au sida	▫ Campagne unique de collecte de données	▫ S/O	▫ S/O
Stratégie de surveillance du VIH	CPCMI	a. Au sein de la population canadienne : VIH, sida (surveillance de routine) b. Au sein de toutes les provinces et tous les territoires participants : souches du VIH en circulation et résistance aux antiviraux (surveillance systématique) c. Au sein des sous-populations	▫ a. Tous les six mois ▫ b. Après la collecte de 20 échantillons ou tous les trois mois, selon le premier de ces événements ▫ c. Tous les deux à trois ans par centre participant	▫ a. Système national de surveillance pour la déclaration des cas de VIH/sida (SNSDCV) ▫ b. Programme canadien de surveillance des souches et de la résistance aux médicaments ayant trait au VIH ▫ c. Système de surveillance	▫ RNMDO/CPCMI ▫ OMS/ONUSIDA/OPS au besoin

		à haut risque de contracter l'infection, dans les centres participants : VIH, comportements à risque associés au VIH, dépistage antérieur du VIH et dans certains cas de l'hépatite C et de certaines infections transmissibles sexuellement (2e génération de surveillance du VIH)		de deuxième génération du VIH	
Surveillance des activités de vaccination					
SYSTÈME DE SURVEILLANCE	**ORGANISATION RESPONSABLE**	**PROBLÈMES DE SANTÉ/PATHOGÈNES SUIVIS**	**COLLECTE DE DONNÉES**	**BASES DE DONNÉES/SOURCES DE PROVENANCE**	**SYSTÈMES APPARENTÉS/ORGANISATION RESPONSABLE**
Système canadien de surveillance des effets secondaires suivant l'immunisation (SCSESSI)	CPCMI	Effets indésirables suivant l'immunisation	▫ Selon la province ou le territoire (de toutes les semaines à tous les mois)	▫ Base de données canadienne sur les MAPI ▫ PT, DGSPNI, cliniques des voyageurs et cliniques médicales et systèmes de déclaration des fabricants	▫ IMPACT/CPCMI
Programme de surveillance de l'immunisation active (IMPACT)	CPCMI	Réactions indésirables suivant les immunisations et certaines maladies évitables par la vaccination, notamment la coqueluche, la grippe, la varicelle et le zona, l'infection par *Haemophilus influenzae*, les infections à pneumocoques et les méningocoques invasives, dans les hôpitaux pour enfants	▫ Tous les mois	▫ Système LIS COHORT de ProLab/NCS ▫ *Vaccine Evaluation Centre* de Vancouver ▫ Bases de données IMPACT locales (dans 12 centres pédiatriques de soins tertiaires)	▫ S/O
Enquête nationale sur la vaccination (ENV) - Adultes et enfants	CPCMI	Couvertures vaccinales (taux d'immunisation à jour et à	▫ Tous les deux ans	▫ Base de données de l'ENV (résultats d'enquêtes	▫ S/O

		temps) des enfants âgés de 2, 7 et 17 ans; couverture vaccinale des adultes de 18 ans et plus ne vivant pas en établissement; connaissances, attitudes et croyances à l'égard de la vaccination		téléphoniques et postales)	
Surveillance des virus grippaux et respiratoires					
SYSTÈME DE SURVEILLANCE	**ORGANISATION RESPONSABLE**	**PROBLÈMES DE SANTÉ/PATHOGÈNES SUIVIS**	**COLLECTE DE DONNÉES**	**BASES DE DONNÉES/SOURCES DE PROVENANCE**	**SYSTÈMES APPARENTÉS/ORGANISATION RESPONSABLE**
Surveillance de l'influenza	CPCMI/LNM	CPCMI : Grippe (y compris le virus respiratoire syncytial [VRS], les adénovirus et le virus para-influenza) LNM : Caractérisation antigénique et génétique des virus grippaux en vue de déceler les changements antigéniques et génétiques, surveillance et identification des souches épidémiques et pandémiques; dépistage des souches grippales résistantes aux médicaments	CPCMI : ▫ Toutes les semaines LNM : ▫ Sur réception des échantillons	CPCMI : ▫ Programme de surveillance et de détection des virus respiratoires (PSDVR) ▫ Données sur les cas de syndrome grippal (SG) fournies par les médecins sentinelles ▫ Évaluation de l'activité grippale avec l'aide des représentants PT du programme de surveillance de l'influenza ▫ Nombre d'éclosions dans les établissements de soins prolongés, les écoles et les hôpitaux ▫ Hospitalisations et décès d'enfants dus à la grippe à partir des données du réseau IMPACT LNM :	CPCMI : ▫ Transmission des données de surveillance de la grippe à l'OMS et aux CDC ▫ RNMDO LNM : ▫ En tant que centre national membre du Réseau mondial de surveillance de la grippe de l'OMS, le LNM transmet au Centre collaborateur de l'OMS et des CDC des isolats représentatifs prélevés chez des patients atteints de SG pour fins d'analyse antigénique et génétique

				▫ Caractérisation des souches grippales : base de données SGIL Labware	
Systèmes de surveillance intégrée de diverses maladies					
SYSTÈME DE SURVEILLANCE	**ORGANISATION RESPONSABLE**	**PROBLÈMES DE SANTÉ/PATHOGÈNES SUIVIS**	**COLLECTE DE DONNÉES**	**BASES DE DONNÉES/SOURCES DE PROVENANCE**	**SYSTÈMES APPARENTÉS/ORGANISATION RESPONSABLE**
Programme canadien de surveillance virologique (PCSV)	LNM	Virus respiratoires, pathogènes à diffusion hématogène, ITS virales, maladies et virus entériques, maladies virales évitables par la vaccination	▫ Rapports mensuels des LSP sur les résultats de tests positifs	▫ La base de données Access (LNM) renferme les rapports de tests positifs des échantillons viraux analysés par province	▫ S/O
Le fardeau économique de la maladie au Canada (FEMC)	BPSP	Maladies transmissibles, problèmes de santé maternelle, périnatalité et nutrition, maladies non transmissibles, blessures	▫ Rapport ponctuel	▫ Base de données sur les dépenses nationales de santé (BDDNS) ▫ Bases de données sur la santé d'IMS ▫ Bases de données de l'ICIS ▫ Bases de données provinciales ▫ Enquête nationale sur la santé de la population (ENSP) – Volets ménages et établissements de soins de santé ▫ Enquête sociale et de santé du Québec (ESS)	▫ S/O

				▫ Enquête sociale générale (ESG) ▫ Enquête sur la dynamique du travail et du revenu (EDTR) ▫ Statistiques de l'état civil – base de données sur les décès ▫ Recensements	
Groupe collaborateur sur l'encéphalite (GCE)	LNM	Encéphalite et encéphaloméningite; comportera le suivi de divers pathogènes viraux, bactériens, parasites, fongiques et amibiens	▫ À déterminer, en cours d'élaboration	▫ Applications centralisées accessibles sur le Web pour conserver les données provenant de divers centres	▫ À déterminer; en cours d'élaboration
Surveillance accrue des jeunes de la rue au Canada (SAJR)	CPCMI	Chlamydiose, gonorrhée, syphilis, hépatite B et C, VHS-1 et VHS-2, HTLV, données démographiques et facteurs de risque comportementaux	▫ Tous les deux ans	▫ Base de données de la Surveillance accrue des jeunes de la rue au Canada	▫ Programme de la stratégie antidrogue et des substances contrôlées/SC
Application des rapports sommaires FPT sur les éclosions	CPCMI	Maladies entériques, d'origine alimentaire et hydrique, maladies évitables par la vaccination et infections respiratoires	▫ À déterminer, en cours d'élaboration	▫ Enquêtes sur les éclosions provinciales, territoriales et locales	▫ À déterminer; en cours d'élaboration ▫ Application à l'intérieur du RCISP
Réseau mondial d'information en santé publique (RMISP)	CMIU	Divers problèmes de santé et pathogènes; épidémies, maladies infectieuses, contamination des aliments et de l'eau, bioterrorisme, exposition aux agents chimiques, radiologiques et nucléaires, catastrophes naturelles, innocuité des	▫ En temps réel	▫ Données non vérifiées de source médiatique	▫ Échange et communication de données avec les partenaires clés du RMISP comme l'OMS, la FAO, l'OMSA

		produits, des médicaments et des instruments médicaux			
Registre national des maladies à déclaration obligatoire (RNMDO)	CPCMI	*Présentement : Botulisme, campylobactériose, choléra, cryptosporidiose, cyclosporiase, giardiase, hépatite A, salmonellose, shigellose, fièvre typhoïde, infection à *Escherichia coli* producteur de virotoxine, forme classique et nouvelle variante de la maladie de Creutzfeldt-Jakob, syndrome pulmonaire dû à l'hantavirus, grippe confirmée en laboratoire, légionellose, lèpre (maladie de Hansen), infections à méningocoques invasives, infections à streptocoques invasives du groupe A, infections à streptocoques invasives du groupe B chez les nouveau-nés, tuberculose, sida, chlamydiose, gonorrhée, hépatite C, VIH, syphilis (congénitale, infectieuse et autre), brucellose, maladie de Lyme, paludisme, peste, rage, fièvre jaune, varicelle, diphtérie, hépatite B, maladie invasive due à *Haemophilus influenzae* de type b (Hib), rougeole, oreillons, PFA, coqueluche, poliomyélite, rubéole, syndrome de rubéole congénitale (SRC), tétanos, charbon, variole, tularémie, fièvres hémorragiques virales et infection par le virus du Nil occidental	▫ À mesure que les cas sont déclarés et/ou selon la réglementation	Données transmises par les centres fédéral et provinciaux de contrôle des maladies et/ou le LNM, notamment : ▫ Système de surveillance de la maladie de Creutzfeldt-Jakob au Canada (SSMCJC)/LNM ▫ Volet laboratoire oreillons et varicelle/LNM; incluant les données sur les cas d'oreillons et de varicelle confirmés en laboratoire, et différenciation entre la souche vaccinale et la souche sauvage de la varicelle ▫ Système canadien de déclaration des cas de tuberculose/CPCMI	▫ Systèmes de surveillance auxquels le RNMDO est relié : ▫ Déclaration à l'échelle internationale à l'OPS et à l'OMS ▫ SCSRR ▫ Surveillance systématique des ITS à déclaration obligatoire, de l'hépatite B et de l'hépatite C ▫ LabNet de l'OMS : génotypage du virus des oreillons (lien direct avec le LNM)
Études de suivi (I-Track, M-track, E-track)	CPCMI	VIH, VHC, syphilis, VHS, VPH	▫ Tous les six mois	▫ Base de données des études (données sur le	▫ LNM, centres participants

				comportement, l'épidémiologie et les analyses de laboratoire)	
Surveillance des bactériémies invasives					
SYSTÈME DE SURVEILLANCE	**ORGANISATION RESPONSABLE**	**PROBLÈMES DE SANTÉ/PATHOGÈNES SUIVIS**	**COLLECTE DE DONNÉES**	**BASES DE DONNÉES/SOURCES DE PROVENANCE**	**SYSTÈMES APPARENTÉS/ORGANISATION RESPONSABLE**
Système de surveillance accrue des infections à méningocoques invasives (SSAMI)	CPCMI	Infections à méningocoques invasives	▫ Tous les ans	▫ Base de données SGIL Labware/LNM ▫ Bases de données PTL sur la surveillance ▫ Exposés de cas - Système de surveillance circumpolaire internationale	▫ S/O
Programme de surveillance de l'immunisation active (IMPACT) : Surveillance des infections à pneumocoques invasives - Volet laboratoire	Provlab Alberta : *National Centre for Streptococcus* (NCS)	Infections à pneumocoques invasives chez les enfants canadiens (âgés de 16 ans ou moins) : le NCS génère des données de sérotypage et des résultats d'analyses de sensibilité	▫ S/O	▫ Le système LIS COHORT de Provlab conserve tous les dossiers et les résultats des analyses effectuées sur les isolats soumis par les centres du réseau IMPACT ▫ Les données et les isolats sont conservés dans les collections archivées du NCS	▫ IMPACT/CPCMI

Système de surveillance circumpolaire internationale (SSCI) – Volet canadien	CPCMI	Pneumococcies invasives, infection invasive à *Haemophilus influenzae* de type B, infections à méningocoques invasives et streptocoques invasives des groupes A et B	▫ En temps réel; à mesure que les cas sont déclarés	▫ Bases de données de surveillance PT/Nord du Québec et Nord du Labrador ▫ Laboratoires d'hôpitaux ▫ Base de données SGIL Labware/LNM ▫ Système LIS COHORT de Provlab/*National Centre for Streptococcus* ▫ Laboratoire de santé publique du Québec (LSPQ)/Québec	▫ Système de l'ICS/Arctic Investigations Program des CDC américains (AIP-CDC)
Système de surveillance circumpolaire internationale (SCI) des bactériémies invasives : Système de surveillance en laboratoire des infections à *Haemophilus influenzae* et à méningocoques invasives - Volet du LNM	LNM	Surveillance des infections à *H. influenzae* et à méningocoques invasives; caractérisation des souches/détermination de la sensibilité aux antibiotiques ▫ *Nota :* L'ICS est le seul à surveiller les maladies *invasives* dues à tous les types de *H. influenzae*, c.-à-d. autres qu'Hib	▫ En temps réel; la fréquence est en fonction de la quantité de souches soumises ▫ Les données nationales et des régions nordiques sur les infections à *H. influenzae* et les infections à méningocoques sont conservées dans la même base de données	▫ Les souches soumises par les PT sont caractérisées et les données sont conservées par le LNM ▫ Certaines données démographiques sont recueillies lors de la demande d'analyse ▫ La souchothèque est gérée par le LNM à des fins de référence et de comparaison ▫ Données du programme de vérification de la compétence : sérogroupage des souches de méningocoques et sérotypage des souches d'*H. influenzae*	Réseau international de surveillance des maladies de l'ICS : ▫ Les analyses de laboratoire et les données cliniques sont transmises en temps réel au coordonnateur de l'ICS aux bureaux des CDC en Alaska ▫ Le CPCMI coordonne le volet canadien
Système de surveillance	Provlab Alberta : NCS	Infections à pneumocoques	▫ La fréquence est en fonction	▫ Le système LIS COHORT	▫ Le NCS transmet les

circumpolaire internationale (SCI) : Système de surveillance des pneumonies à streptocoques et des infections à streptocoque des groupes A et B - Volet laboratoire		invasives; le NCS fournit les résultats du sérotypage des souches de pneumocoques et des souches de streptocoques du groupe A (SGA) et du groupe B (SGB) pour le volet canadien de la SCI	des isolats soumis aux laboratoires territoriaux ▫ Lien direct entre les données de laboratoire et les épidémiologistes	de Provlab conserve tous les dossiers et les résultats des analyses effectuées sur les isolats ▫ Les données et les isolats sont conservés dans les collections archivées du NCS	résultats de laboratoire au laboratoire ayant soumis l'isolat et transmet des copies du dossier à l'Agence sanitaire du territoire (AST) concernée ▫ L'AST transmet les données au CPCMI (DIIR) accompagnées de l'information sur les cas cliniques ▫ Le CPCMI transmet les données de laboratoire et cliniques en temps réel aux coordonnateurs de l'ICS, aux CDC en Alaska
Surveillance des souches invasives d'*Haemophilus influenzae*	LNM	Souches d'*Haemophilus influenzae*	▫ Tous les mois habituellement, en fonction des souches soumises par les centres du réseau IMPACT	▫ Isolats soumis par les PT ▫ Base de données SGIL de Labware/LNM	▫ Fournit des données sur la caractérisation des souches à l'appui du projet IMPACT de surveillance accrue d'*Haemophilus influenzae*
Système de surveillance en laboratoire des infections à méningocoques invasives (IMI)	LNM	Infections à méningocoques invasives : caractérisation des souches pour suivre l'évolution des souches en cause dans la maladie, fourniture d'antisérum aux LSP aux fins du sérogroupage	▫ Toutes les semaines habituellement, en fonction des souches soumises	▫ Données sur la caractérisation des souches pour les isolats soumis par les PT ▫ Certaines données démographiques sont recueillies lors de la demande d'analyse ▫ La souchothèque est gérée par le LNM à des fins de référence et de comparaison	▫ Fournit des données sur la caractérisation des souches à l'appui du projet IMPACT de surveillance accrue des infections à méningocoques

Surveillance des souches de coqueluche	LNM	Souches de *Bordetella pertussis*	▫ En fonction des souches soumises	▫ Isolats soumis par les PT ▫ Base de données SGIL de Labware/LNM	▫ S/O
Surveillance des souches de *Streptococcus pneumoniae*	Provlab Alberta : NCS	Sérotypes de *Streptococcus pneumoniae*	▫ La fréquence est en fonction des isolats soumis par les laboratoires provinciaux	▫ Système LIS COHORT de Provlab/NCS	▫ Système ICS/AIP-CDC
Surveillance de la rougeole et de la rubéole					
SYSTÈME DE SURVEILLANCE	**ORGANISATION RESPONSABLE**	**PROBLÈMES DE SANTÉ/PATHOGÈNES SUIVIS**	**COLLECTE DE DONNÉES**	**BASES DE DONNÉES/SOURCES DE PROVENANCE**	**SYSTÈMES APPARENTÉS/ORGANISATION RESPONSABLE**
Système canadien de surveillance de la rougeole et de la rubéole (SCSRR)	CPCMI/LNM	CPCMI : Cas de rougeole aiguë, cas de rubéole aiguë, infection/syndrome de rubéole congénitale (IRC/SRC) LNM : Le génotypage des souches de rougeole et de rubéole facilite l'étude épidémiologique moléculaire des cas de rougeole et de rubéole et des éclosions, la documentation de l'éradication des souches et la différenciation entre les souches vaccinales et sauvages dans les cas d'infection suivant la vaccination	▫ Toutes les semaines, même en l'absence de cas déclarés	▫ Base de données de surveillance des génotypes des souches de rougeole et de rubéole SGIL de Labware/LNM ▫ Sources de données des laboratoires PT ▫ Base de données du SCSRR (y compris les deux sources précédentes) ▫ Projet pilote de surveillance de la rougeole et de la rubéole « MARS » (à venir)	▫ RNMDO/CPCMI ▫ Système de surveillance de l'éradication de la rougeole (MESS)/OPS ▫ Base de données génotypiques du réseau des laboratoires de la rougeole et de la rubéole de l'OMS (LabNet) (Sharepoint) – Données fournies directement par le LNM
Surveillance des infections nosocomiales					
SYSTÈME DE SURVEILLANCE	**ORGANISATION RESPONSABLE**	**PROBLÈMES DE SANTÉ/PATHOGÈNES SUIVIS**	**COLLECTE DE DONNÉES**	**BASES DE DONNÉES/SOURCES DE PROVENANCE**	**SYSTÈMES APPARENTÉS/ORGANISATION RESPONSABLE**

Programme canadien de surveillance des infections nosocomiales (PCSIN)	LNM/CPCMI	Infections acquises en milieu hospitalier, notamment la diarrhée associée à *Clostridium difficile* (DACD) *Enterococcus* résistant à la vancomycine (ERV) et *Staphylococcus aureus* résistant à la méthicilline (SARM)	▫ Tous les trois mois	▫ Base de données du Comité canadien d'épidémiologistes hospitaliers (CCEH) (49 hôpitaux au Canada)	▫ S/O
Surveillance des maladies infectieuses de l'enfance					
SYSTÈME DE SURVEILLANCE	**ORGANISATION RESPONSABLE**	**PROBLÈMES DE SANTÉ/PATHOGÈNES SUIVIS**	**COLLECTE DE DONNÉES**	**BASES DE DONNÉES/SOURCES DE PROVENANCE**	**SYSTÈMES APPARENTÉS/ORGANISATION RESPONSABLE**
Surveillance accrue de l'herpès simplex néonatal (SAHSN)	CPCMI	Infection par le VHS néonatal, et morbidité et mortalité associées	▫ Campagne unique de collecte de données	▫ Base de données sur la surveillance accrue des infections néonatales par le virus de l'herpès simplex	▫ S/O
Surveillance des infections transmissibles sexuellement					
SYSTÈME DE SURVEILLANCE	**ORGANISATION RESPONSABLE**	**PROBLÈMES DE SANTÉ/PATHOGÈNES SUIVIS**	**COLLECTE DE DONNÉES**	**BASES DE DONNÉES/SOURCES DE PROVENANCE**	**SYSTÈMES APPARENTÉS/ORGANISATION RESPONSABLE**
Système de surveillance des souches de *Neisseria gonorrhoeae* résistantes aux antimicrobiens (NG-RAM)	LNM	Souches de *N. gonorrhoeae* résistantes aux antimicrobiens	▫ Tous les jours – Analyses à l'échelon provincial ▫ Selon les besoins – analyses du LNM ▫ Isolats résistants soumis sur une base mensuelle à annuelle	▫ Base de données biologiques sur *N. gonorrhoeae* (BDGC) : renferme les résultats d'analyse des isolats de GC soumis par les laboratoires PT participants	▫ S/O
Surveillance accrue du lymphogranulome vénérien (CT LGV) au Canada	CPCMI/LNM	Lymphogranulome vénérien Le CPCMI, en partenariat avec	▫ La déclaration se fait actuellement de façon continue ou quotidienne,	▫ Cas recensés de LGV dans la base de données, y compris information sur les	▫ S/O

		les PT, coordonne la surveillance accrue des cas de LGV au Canada (sérovars L1, L2, L3 de CT), y compris les comportements à risque qui y sont associés Le LNM effectue des analyses de confirmation en laboratoire selon la définition des cas de LGV établie à l'échelle nationale	mais elle se fera tous les trois mois à la fin de l'année civile	risques et résultats des analyses ▫ Résultats des analyses de confirmation fournis par le LNM ▫ Bases de données du CPCMI/LNM	
Base de données génétique sur le papillomavirus (DGVPH)	LNM	Infection par le VPH; types et variantes du VPH afin de permettre une surveillance post-vaccination	▫ Tous les jours	▫ Base de données de typage du VPH ▫ Base de données sur les séquences du VPH	▫ Études de suivi (I-Track, M-Track, E-Track)/CPCMI
Surveillance de la tuberculose					
SYSTÈME DE SURVEILLANCE	**ORGANISATION RESPONSABLE**	**PROBLÈMES DE SANTÉ/PATHOGÈNES SUIVIS**	**COLLECTE DE DONNÉES**	**BASES DE DONNÉES/SOURCES DE PROVENANCE**	**SYSTÈMES APPARENTÉS/ORGANISATION RESPONSABLE**
Système canadien de surveillance de la tuberculose en laboratoire (SCSTL)	CPCMI	Évolution de la résistance aux antituberculeux d'isolats provenant de cas de TB diagnostiqués au Canada	▫ Tous les mois/tous les trois mois/tous les ans (selon le laboratoire et la source)	▫ Base de données du Système canadien de surveillance de la tuberculose en laboratoire	▫ Système canadien de déclaration des cas de tuberculose (SCDCT)/CPCMI ▫ RNMDO/CPCMI
Système canadien de déclaration des cas de tuberculose (SCDCT)	CPCMI	Tuberculose	▫ Tous les mois/tous les trois mois/tous les ans (selon la province et le territoire)	▫ Base de données du Système canadien de déclaration des cas de tuberculose	▫ SCSTL/LNM ▫ RNMDO/CPCMI
Système de surveillance de la tuberculose – Service correctionnel du Canada	CPCMI (recouvrement des frais auprès du SCC)	Infection à la tuberculose latente	▫ Sur réception du formulaire par les infirmières de santé au travail et de sécurité	▫ Base de données du système de surveillance des maladies infectieuses	▫ S/O

(SCC) – SSMI accessible par Internet			publique (ISTSP)	accessible par Internet (Web-SSMI) ▫ Résultats des évaluations des tests cutanés à la tuberculine (TCT) (y compris des données sur leur administration et leur interprétation) transmis par les ISTSP	
Surveillance des maladies infectieuses zoonotiques et à transmission vectorielle					
SYSTÈME DE SURVEILLANCE	**ORGANISATION RESPONSABLE**	**PROBLÈMES DE SANTÉ/PATHOGÈNES SUIVIS**	**COLLECTE DE DONNÉES**	**BASES DE DONNÉES/SOURCES DE PROVENANCE**	**SYSTÈMES APPARENTÉS/ORGANISATION RESPONSABLE**
Réseau canadien sur le paludisme (RCP) ***Système à l'étude**	MSI	Paludisme pour lequel on prescrit de la quinine par voie IV (formulaire A)	▫ Chaque fois qu'un formulaire A de demande de quinine est reçu à l'un des centres de surveillance	▫ Base de données du Réseau canadien sur le paludisme ▫ Chaque centre désigné qui transmet des données sur la quinine par voie IV	▫ S/O
Surveillance des zoonoses non entériques	LNM	Zoonoses non entériques se produisant au Canada : infection par le virus du Nil occidental, maladie de Lyme, syndrome pulmonaire dû à l'hantavirus, fièvre Q, leptospirose, typhus, fièvre pourprée des montagnes Rocheuses, anaplasmose granulocytaire humaine, CML, encéphalite de Californie, encéphalite Powassan, encéphalite de Saint-Louis, fièvre de la tique du Colorado, bartonellose, tularémie, charbon, brucellose, herpès B, etc.	▫ La fréquence (hebdomadaire, mensuelle ou saisonnière), est en fonction de l'agent	▫ Base de données du LNM des résultats d'analyses : en voie de passer de Lotus au SGIL de Labware ▫ Application accessible par Internet du Groupe collaborateur sur l'encéphalite (GCE) (à venir)	▫ RNMDO/CPCMI

		Zoonoses ayant un lien avec les voyages : dengue, fièvre due au virus d'Ebola, fièvre de Lassa, leptospirose, fièvre pourprée, rickettsioses, etc.			
SYSTÈMES DE SURVEILLANCES DES MALADIES CHRONIQUES ET DES PROBLÈMES DE SANTÉ					
Surveillance des maladies chroniques et des problèmes de santé chez l'adulte					
SYSTÈME DE SURVEILLANCE	**ORGANISATION RESPONSABLE**	**PROBLÈMES DE SANTÉ/PATHOGÈNES SUIVIS**	**COLLECTE DE DONNÉES**	**BASES DE DONNÉES/SOURCES DE PROVENANCE**	**SYSTÈMES APPARENTÉS/ORGANISATION RESPONSABLE**
Système de surveillance des cancers chez les adultes	CPCMC	Tous les types de cancers	▫ Tous les ans	▫ Base de données du Registre canadien du cancer ▫ Base de données sur la mortalité/Statistique Canada ▫ Base de données sur la morbidité hospitalière/ICIS ▫ Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) ▫ FEMC/BPSP	▫ S/O

Système de surveillance de l'arthrite	CPCMC	Tous les problèmes arthritiques regroupés, y compris l'ostéoarthrite et l'arthrite rhumatoïde; facteurs de risque de l'arthrite, utilisation des soins de santé, remplacement de la hanche et du genou, incapacité et qualité de vie	▫ Tous les ans	▫ ESCC et EPLA ▫ Base de données sur la mortalité/Statistique Canada ▫ Base de données sur la morbidité hospitalière/ICIS ▫ FEMC/BPSP ▫ Bases de données administratives reliées des PT – registres de clients, dossiers de facturation des médecins et hospitalisations	▫ S/O
Système de surveillance des maladies cardiovasculaires	CPCMC	Toutes les maladies cardiovasculaires : maladie hypertensive, cardiopathie ischémique, infarctus aigu du myocarde, insuffisance cardiaque congestive, maladie cérébrovasculaire (incluant et excluant les AIT), maladie vasculaire périphérique	▫ Tous les ans	▫ ESCC ▫ Base de données sur la mortalité/Statistique Canada ▫ Morbidité hospitalière (ICIS) ▫ Base de données d'IMS sur les médicaments ▫ FEMC/BPSP	▫ S/O
Système de surveillance des maladies respiratoires chroniques	CPCMC	Asthme, maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC), tabagisme comme facteur de risque	▫ Tous les ans	▫ ESCC ▫ Enquête de surveillance de l'usage du tabac au Canada ▫ Base de données sur la morbidité hospitalière/ICIS ▫ Base de données sur la mortalité/Statistique Canada ▫ Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes/Statistique Canada	▫ S/O

				▫ FEMC/BPSP ▫ Base de données d'IMS sur les médicaments ▫ Bases de données administratives reliées des PT – registres de clients, dossiers de facturation des médecins et hospitalisations	
Système de surveillance des maladies mentales	CPCMC	Santé mentale, maladie mentale, anxiété, troubles de l'humeur, y compris la dépression et le trouble bipolaire, schizophrénie, troubles de la personnalité, troubles de l'alimentation, toxicomanie et alcoolisme, dépendance au jeu, comportement suicidaire	▫ Tous les ans	▫ ESCC ▫ Base de données sur la mortalité/Statistique Canada ▫ Base de données sur les congés des patients ▫ Base de données de l'enquête sur les comportements liés à la santé des enfants d'âge scolaire ▫ Base de données sur les admissions du Service correctionnel Canada ▫ Bases de données de l'industrie des assurances ▫ Bases de données administratives reliées des PT – registres de clients, dossiers de facturation des médecins et hospitalisations	▫ S/O
Système national de surveillance du diabète (SNSD)	CPCMC	Diabète (incidence et prévalence), complications liées au diabète, facteurs de risque comportementaux de la maladie	▫ Tous les ans	▫ ESCC ▫ Base de données sur la mortalité/Statistique Canada	▫ S/O

				▫ Base de données sur les congés des patients ▫ Bases de données administratives reliées des PT – registres de clients, dossiers de facturation des médecins et hospitalisations ▫ Base de données d'IMS sur les médicaments	
Système de surveillance des autres maladies chroniques	CPCMC	Toutes les autres maladies chroniques – facteurs de risque, troubles neurologiques, digestifs, urinaires, démence, etc.	▫ Tous les ans	▫ ESCC ▫ Base de données sur la morbidité hospitalière/ICIS ▫ Base de données sur la mortalité/Statistique Canada ▫ FEMC/BPSP	▫ Tous les systèmes de surveillance des maladies chroniques ▫ OCDE et OMS
Surveillance des maladies chroniques et des problèmes de santé chez l'enfant					
SYSTÈME DE SURVEILLANCE	**ORGANISATION RESPONSABLE**	**PROBLÈMES DE SANTÉ/PATHOGÈNES SUIVIS**	**COLLECTE DE DONNÉES**	**BASES DE DONNÉES/SOURCES DE PROVENANCE**	**SYSTÈMES APPARENTÉS/ORGANISATION RESPONSABLE**
Programme canadien de surveillance et de lutte contre le cancer chez les enfants (PCSLCE)	CPCMC	Enfants et adolescents ayant reçu un diagnostic de cancer; résultats à court et à long terme (physiques et physiologiques), facteurs de risque environnementaux	▫ Tous les ans	▫ Base de données du PCSLCE : bases de données du système de surveillance de l'étiologie, du système de surveillance des séquelles, et du traitement et des résultats	▫ S/O
Programme canadien de surveillance pédiatrique (PCSP)	CPS	Affections de l'enfance qui imposent un fardeau important à la société au plan de l'incapacité, de la morbidité et	▫ Tous les mois	▫ Deux niveaux de données : rapports de déclaration (nombre de cas) et rapports détaillés; ces derniers sont	▫ Système de surveillance de la PFA/CPCMI ▫ IMPACT/CPCMI

		des coûts, malgré leur faible incidence (moins de 1 000 cas par année)		conservés uniquement par le chercheur concerné, qu'ils s'agisse d'un scientifique de l'ASPC ou d'un chercheur universitaire	▫ Système de surveillance de l'arthrite/CPCMC ▫ Santé Canada
Système canadien de surveillance périnatale (SCSP)	CPS	Santé de la mère et du fœtus (facteurs de risque et de protection et résultats – mortalité et morbidité); santé infantile (facteurs de risque et de protection et résultats – mortalité et morbidité, y compris les anomalies congénitales)	▫ Utilisation secondaire des données nationales d'enquête et administratives, obtenues tous les ans ▫ Campagne unique de collecte de données sur l'expérience de la maternité jusqu'ici; on prévoit refaire l'enquête tous les 5 à 8 ans	▫ Base canadienne de données sur l'état civil (décès, naissances, mortinaissances) ▫ Fichier reliant naissances–morts infantiles–mortinaissances ▫ Bases de données nationales sur l'hospitalisation ▫ Base de données du Système canadien de surveillance des anomalies congénitales (SCSAC) ▫ Enquête sur l'expérience de la maternité ▫ Volets de l'Enquête nationale sur la santé de la population	▫ *International Clearinghouse for Birth Defects Surveillance and Research* (ICBDSR), OCDE, OPS ▫ DGSPNI/SC
Programme de surveillance des blessures chez les enfants	CPS	Information sur la fréquence des blessures (accidentelles et intentionnelles) et leurs circonstances; information sur les cas de maltraitance signalés et les caractéristiques des enfants et des familles suivis par les services canadiens de protection de l'enfance	▫ Les données du SCHIRPT sont recueillies toutes les 4 à 6 semaines ▫ Les données administratives et d'enquête nationales sont recueillies tous les ans ▫ Les données de l'ECI sont recueillies tous les cinq ans	▫ Base canadienne de données sur l'état civil : décès ▫ Bases nationales de données sur l'hospitalisation ▫ Volets de l'Enquête nationale sur la santé de la population ▫ SCHIRPT/SC	▫ Surveillance accrue des jeunes de la rue au Canada ▫ Sécurité des produits/SESC Transports Canada ▫ Affaires indiennes et du Nord canadien (AINC) ▫ OMS, Société internationale pour la prévention des mauvais traitements et

				▫ Étude canadienne sur l'incidence (ECI) des signalements de cas de violence et de négligence envers les enfants ▫ Base de données canadienne des coroners et des médecins légistes (en cours d'élaboration)	négligences envers les enfants

Systèmes de surveillance de Santé Canada (exemple de la Direction générale de la santé environnementale et de la sécurité des consommateurs)

Résultats de l'inventaire du Groupe de travail sur les stratégies de surveillance

Système de surveillance	Organisation responsable	Problèmes de santé/pathogènes suivis	Collecte de données	Bases de données/sources de provenance	Systèmes apparentés/organisation responsable
Initiatives de biosurveillance au sein de la Direction générale de la santé environnementale et de la sécurité des consommateurs (ECMS; Étude mère-enfant sur les composés chimiques de l'environnement (MIREC); propositions pour l'Étude de biosurveillance chez les enfants	SC	ECMS : Maladies auto-déclarées, certains biomarqueurs de maladie MIREC : Issues de la grossesse	▫ Campagne unique de collecte de données	▫ Enquête canadienne sur les mesures de la santé (ECMS) ▫ Étude mère-enfant sur les composés chimiques de l'environnement (MIREC)	▫ S/O
Étude de la diète totale (EDT) (Direction générale des produits de santé et des aliments de SC)	SC	Aucun	▫ Tous les ans	▫ Interne (Direction des aliments) ▫ Interne (laboratoires régionaux de SC) ▫ Externe (DGSESC)	▫ OMS ▫ Base de données OPAL/ ministère de l'Agriculture, des Pêcheries et de l'Alimentation de l'Ontario

Acronymes

AIT	accident ischémique transitoire
ASPC	Agence de la santé publique du Canada
BPSP	Bureau de la pratique en santé publique
CCID	Centre for complex Infectious Diseases
CCRSE	Centre canadien de renseignements et de surveillance des éclosions
CDC	Centres for Disease Control
CER	Comité d'éthique de la recherche
CMIU	Centre de mesures et d'interventions d'urgence
CML	virus de la chorioméningite lymphocytaire
ICIS	Institut canadien d'information sur la santé
CPCMC	Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques
CPCMI	Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses
CPS	Centre pour la promotion de la santé
EPC	Électrophorèse en champ pulsé
EPLA	Enquête sur la participation et les limitations d'activités
ESCC	Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes
EUROCJD	European and Allied Countries Collaborative Study Group of Creutzfeldt-Jakob Disease
FAO	Organisation des Nations Unies pour l'alimentation et l'agriculture
DGSPNI	Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits
DIAHZ	Division des infections d'origine alimentaire, hydrique et zoonotique
DIIR	Division de l'immunisation et des infections respiratoires
FPT	fédéral-provincial-territorial
HTLV	virus T-lymphotrope humain
ICIS	Institut canadien d'information sur la santé
IMS	Intercontinental Medical Statistics
ITS	Infection transmissible sexuellement
LLZOA	Laboratoire de lutte conte les zoonoses d'origine alimentaire
LNM	Laboratoire national de microbiologie
LSP	Laboratoires de santé publique
MDC	maladie débilitante chronique
MDO	maladie à déclaration obligatoire
MSI	migration et santé internationale
NCID	National Centre for Infectious Diseases
OCDE	Organisation de coopération et de développement économiques
OMS	Organisation mondiale de la santé
OMSA	Organisation mondiale de la santé animale
ONUSIDA	Programme commun des Nations Unies sur le VIH-sida
OPS	Organisation panaméricaine de la santé
PICRA	Programme intégré canadien de surveillance de la résistance aux antimicrobiens
RCISP	Réseau canadien d'information sur la santé publique
SC	Santé Canada
SCAR	Système canadien d'alerte rapide
SCHIRPT	Système canadien hospitalier d'information et de recherche en prévention des traumatismes
SESC	Santé environnementale et sécurité des consommateurs
SIDA	syndrome d'immunodéficience acquise
SSRA	Système de surveillance de la résistance aux antimicrobiens
VHC	virus de l'hépatite C
VHS	virus de l'herpès simplex
VIH	virus de l'immunodéficience humaine
VPH	virus du papillome humain

Appendice B

Évaluation d’examens antérieurs de l’infrastructure canadienne de surveillance de la santé

Évaluation d'examens antérieurs de l'infrastructure canadienne de surveillance de la santé

Rapport final

Lundi 30 juillet 2007

Évaluation d'examens antérieurs de l'infrastructure canadienne de surveillance de la santé

Table des matières

Sommaire i
Mandat et objectifs du projet 1
Surveillance de la santé publique : attentes à l'égard du rôle fédéral exprimées dans les rapports antérieurs 2
Résumé des rôles et responsabilités clés en matière de surveillance 12
Rôle national 12
Rôle de leadership, de coordination et de facilitation 12
Rôle interne 13
Examen chronologique de mandats antérieurs axés sur l'élaboration et la mise en oeuvre de la surveillance de la santé publique au Canada 14
Lacunes du système de surveillance 17
Résumé des enjeux et des thèmes liés aux lacunes de la surveillance 23
Aspect quantitatif 26
Aspect qualitatif 34
Recommandations pertinentes au mandat du groupe de travail sur la stratégie de surveillance 34
Quelles sont les exigences des utilisateurs des systèmes de surveillance de la santé publique? 39
Capacités organisationnelles 41
Technologie et normes 49
Résumé des principaux thèmes et enjeux 55
Recommandations liées aux éléments fondamentaux 57
Résumé des principaux thèmes et enjeux 61
Approche à l'égard des enjeux actuels et futurs 63
Appendice un : Méthodologie 66
Critères de codage des recommandations 68
Appendice deux : Recommandations pertinentes au mandat de comités 76
Appendice trois : Recommandations relatives aux éléments fondamentaux 108

Évaluation d'examens antérieurs de l'infrastructure canadienne de surveillance de la santé

Sommaire

Ce rapport s'adresse au Groupe de travail sur la stratégie de surveillance de l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC). Le mandat du Groupe est de :

> *…proposer une nouvelle stratégie visant à mener l'ASPC, et sa multitude de systèmes d'information et de programmes de surveillance, vers une approche cohérente face à la surveillance afin de maximiser son plein potentiel en tant que ressource stratégique pour l'Agence.*

L'objectif de ce rapport est d'identifier les recommandations importantes qui ont été stipulées dans les revues antérieures de l'infrastructure de surveillance de la santé au Canada. En tout, nous avons consulté 39 documents provenant des années 1994 à 2007 et 322 recommandations ont été transposées dans une base de données. Chacune des recommandations a été indexée selon son contenu principal et sa fonction en matière de surveillance de la santé, en regard du mandat du Groupe de travail, afin d'identifier les thèmes et les enjeux principaux. Cet exercice a permis de déterminer 143 recommandations. Nous avons également tenu compte de 154 recommandations abordant des questions qui pourraient avoir un effet sur la mise en œuvre d'une approche cohérente concernant la surveillance.

Attentes relatives au rôle et à la responsabilité de l'Agence fédérale
L'étude des 39 documents nous a permis de reconnaître certaines attentes eu égard aux rôles et aux responsabilités de l'Agence concernant la surveillance, laquelle vise notamment les maladies transmissibles et non-transmissibles, les blessures et les évènements indésirables.[1] Les trois rôles principaux qui ont été identifiés portent sur le *leadership* et la facilitation, la coordination et le *leadership* interne.

Le rôle de *leadership* et de facilitation traitait des obligations internes d'établissement de rapports et du rassemblement de l'information aux plans national et international en vue de mettre sur pied des processus de surveillance relativement à la prise de décision et à l'élaboration de politiques en matière de santé publique. Cet aspect revêt une importance particulière en ce qui a trait à la responsabilité de l'Agence d'identifier, d'aviser et de sonner

[1] Les examens sont largement concordants en cette matière

l'alarme en matière d'urgences de santé publique, et d'établir des mesures d'urgence coordonnées. Le rôle de leadership et de facilitation a également permis au Conseil du réseau pancanadien de santé publique et aux groupes d'experts d'élaborer des ressources conjointes telles que les définitions de cas et les réseaux de données de base, des ententes relatives à l'accès et au partage de données, ainsi qu'aux normes de qualité des données.

Voici d'autres responsabilités qui ont été identifiées lors de l'étude des rapports antérieurs et qui sont associées aux rôles de *leadership*, de facilitation et de coordination :

- effectuer des investissements stratégiques pour soutenir l'élaboration et la mise à jour des systèmes de surveillance tant à l'échelle nationale que provinciale afin de faire face aux nouveaux enjeux et de faciliter l'interopérabilité;
- le financement, la prise en charge et l'évaluation des systèmes de gestion, de synthèse et de transfert des connaissances en matière de santé publique, ainsi que la participation s'y rattachant;
- l'élaboration des capacités organisationnelles et systémiques eu égard aux mesures d'urgence, ce qui inclut identifier, sonner l'alarme et déclarer les urgences en matière de santé publique;
- soutenir et diriger l'élaboration de modèles et d'outils analytiques normalisés afin d'améliorer la capacité de gestion et de traduction de connaissances tant à l'échelle nationale que provinciale;
- apporter un appui pour la formation relativement aux compétences clés, en particulier, celles qui ont trait aux activités de surveillance telles que la saisie de données et l'utilisation de bases de données ou fournir une assistance aux unités de santé publique locales et provinciales en fournissant du personnel de l'ASPC pour aider dans les fonctions relatives à la surveillance;
- financer, maintenir et évaluer :
    - l'efficacité des systèmes fédéraux de surveillance de la santé;
    - leur place au sein d'un cadre national;
- créer une toile de fond pour les partenaires issus du fédéral, des provinces et des territoires afin qu'ils puissent collaborer avec Inforoute Santé du Canada dans l'élaboration d'une stratégie détaillée visant la mise en œuvre des initiatives de surveillance et de contrôle annoncées dans le budget de 2004-2005; et
- jouer un rôle de dépositaire et de coordonnateur de données scientifiques internationales touchant l'efficacité des interventions en matière de santé publique, des programmes connexes, les lignes directrices en matière de services et les pratiques exemplaires.

Bien que le troisième rôle – lié au « leadership interne » – ait nettement une portée interne, son exercice efficace permettrait d'exécuter celui lié au leadership et à la facilitation. Voici des responsabilités précises liées aux 39 documents sur le plan du leadership interne :

- élaborer un cadre d'information en matière de surveillance fondé sur les principes et les pratiques exemplaires de gestion de l'information;
- gérer la mise en oeuvre du cadre d'information au sein de l'Agence, à titre d'initiative d'entreprise (diriger en donnant l'exemple);

- élaborer une stratégie d'évaluation des systèmes de surveillance. La stratégie doit être fondée sur un plan de travail méthodique, à l'aide d'une norme axée sur une « pratique exemplaire»; en outre, elle doit être encadrée par des priorités et des principes définis;
- déterminer les dépendances critiques en matière d'information au niveau des provinces et territoires et d'autres organismes fédéraux qui ont des conséquences sur les utilisateurs de produits de surveillance;
- communiquer activement avec les utilisateurs de première ligne, les provinces et les territoires et le public, et les sensibiliser, en ce qui concerne la valeur des systèmes de surveillance.

Thèmes et enjeux principaux

Les intervenants conviennent généralement d'un système de surveillance « réparti, intégré et concerté » qui fournit des données opportunes, significatives et de qualité, et dont les produits sont diffusés efficacement aux personnes qui doivent donner suite à l'information. Dans le contexte actuel, il faut donc mettre l'accent sur les capacités et les exigences relativement à l'établissement de liens entre les systèmes; l'amélioration des outils et des capacités de gestion des connaissances qui permettent aux utilisateurs d'obtenir les renseignements dont ils ont besoin accroîtrait l'acceptabilité et la participation à une stratégie globale. Les exigences des clients et des utilisateurs des systèmes de surveillance et de leurs produits (p. ex. liste de malades qui exigent une intervention et un suivi, recherche, politique de santé, conception et évaluation des programmes, évaluation des besoins en matière de santé et détermination des maladies et des problèmes émergents) doivent constituer un facteur important sur les plans de la conception et des caractéristiques des systèmes de surveillance. En même temps, les travaux du Comité consultatif fédéral-provincial-territorial (FPT) sur l'infostructure de la santé (CCIS), en ce qui concerne les composantes et les sous-composantes de cette dernière, telles que définies dans le Plan directeur et le Plan tactique, conjugués à l'évaluation des besoins des clients pourraient contribuer à l'élaboration d'un contexte, de priorités et d'un plan de travail relativement à un système national de surveillance.

Les auteurs de rapports reconnaissent de plus en plus la nécessité d'une amélioration de la gouvernance et de la responsabilisation au niveau de l'ensemble des partenaires. Ceux-ci assument des responsabilités individuelles et conjointes dans le cadre de la réalisation d'un système de surveillance intégré et réparti. Un manquement de la part des intervenants entraînera une incapacité continue de réaliser la vision.

Il faut assurer un leadership interne touchant les dépendances cruciales, afin d'appuyer le partenariat dans l'exercice de ses responsabilités collectives, y compris (au moins) :

- accords ou modèles normalisés (exigences touchant l'accès, le partage des données, les ensembles de données de base et les liens entre les données);
- normes de sécurité;
- exigences et pratiques exemplaires en matière de protection des renseignements personnels;

- normes de qualité des données;
- évaluation de processus opérationnels normalisés; conception et gestion des systèmes;
- outils normalisés d'évaluation de systèmes de surveillance;
- principes et critères prioritaires touchant les nouveaux systèmes et les systèmes existants;
- gestion du rendement et responsabilisation;
- la priorité est axée sur la nécessité d'élaborer une stratégie et un plan de travail en matière de surveillance et d'évaluer la viabilité de divers systèmes.

Il faut adopter et adapter les normes et les processus utilisés dans le cadre de l'élaboration et de la mise en oeuvre du dossier de santé électronique.

La gestion des dépendances à l'égard d'autres organismes fédéraux, en ce qui a trait aux données, exige une approche différente de celle adoptée par les partenaires provinciaux et territoriaux.

Le leadership interne de l'ASPC exige l'adoption de processus normalisés d'élaboration et de fonctionnement dans l'ensemble des directions générales et des divisions de l'organisme. L'adoption d'une approche axée sur un portefeuille a été proposée à cette fin.

Les « éléments fondamentaux » désignent largement des développements liés au dossier de santé électronique, lequel, sous réserve d'une exploitation stratégique, pourrait accroître et accélérer l'élaboration d'un système réparti, intégré et concerté. Les éléments de base qui pourraient être tirés des travaux relatifs au dossier de santé électronique touchent les normes de partage des données, de protection des renseignements personnels et de sécurité de l'information, d'accès et d'interopérabilité.

Selon l'examen des rapports, l'affectation continue d'employés de l'Agence aux provinces, aux territoires et aux services de santé locaux permettra non seulement d'améliorer les relations avec les partenaires et de satisfaire aux exigences en matière de planification de mesures d'urgence, mais également d'améliorer l'acquisition et la qualité des données. Cette stratégie indirecte pourrait renforcer le lien entre l'exercice de la santé publique et les systèmes de surveillance.

Lacunes cernées sur le plan de la surveillance
Les documents ne désignaient pas nécessairement des lacunes qui devaient être comblées afin d'atteindre ce qui était considéré comme le « système de surveillance réparti, intégré et concerté idéal ». Cependant, les documents dans lesquels des lacunes étaient définies précisaient que celles-ci étaient liées à la collaboration interorganismes, aux liens entre les systèmes, aux normes, à la gestion de la qualité, aux inventaires de systèmes de surveillance, aux principes et aux priorités, aux capacités de gestion des connaissances, à l'application des connaissances, à la gestion du changement, à la gouvernance et à la responsabilisation, au financement et à l'adaptation des systèmes de surveillance aux questions liées à la santé publique.

Évaluation d'examens antérieurs de l'infrastructure canadienne de surveillance de la santé

Mandat et objectifs du projet

Ce rapport s'adresse au Groupe de travail sur la stratégie de surveillance de l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC). Le mandat du Groupe est le suivant :

> *…proposer une nouvelle stratégie visant à mener l'ASPC, et sa multitude de systèmes d'information et de programmes de surveillance, vers une approche cohérente face à la surveillance afin de maximiser son plein potentiel en tant que ressource stratégique pour l'Agence.*

L'éventail des activités du Groupe de travail sur la stratégie de surveillance consiste en :

1. définir les éléments de l'infrastructure de surveillance actuelle de l'ASPC (personnes, processus et technologie), de même qu'une évaluation pratique générale de chacun;
2. définir les principales recommandations formulées dans le cadre d'examens antérieurs de l'infrastructure canadienne de surveillance de la santé;
3. déterminer les écarts entre l'état actuel de l'infrastructure de surveillance de l'ASPC et la réalisation des principales recommandations; et
4. rédiger un rapport stratégique axé sur la recommandation d'activités prioritaires afin de combler les écarts dans la réalisation de l'objectif de l'organisme relatif à une approche cohérente à l'égard de la surveillance.

Le présent rapport traite du deuxième point.

Trente-neuf (39) documents – rapports et examens touchant l'infostructure et l'infrastructure de surveillance de la santé et réalisés entre 1994 et 2007 – ont été répertoriés par l'ASPC à des fins d'examen et d'analyse. Nous avons évalué les recommandations afin de dégager des thèmes et des enjeux communs; en outre, nous avons interrogé des représentants de l'ASPC afin d'obtenir une vue d'ensemble de la situation actuelle et des stratégies liées aux thèmes.

À partir de cet examen chronologique et analyse de la situation actuelle, le rapport se termine par la proposition d'une approche en vue de l'élaboration d'un cadre stratégique. Le Groupe de travail utilisera le répertoire de registres de surveillance, ainsi que l'examen chronologique des thèmes et des enjeux pour élaborer un plan stratégique axé sur l'adoption d'une approche cohérente en matière de surveillance.

Surveillance de la santé publique : attentes à l'égard du rôle fédéral exprimées dans les rapports antérieurs

En 1999, le vérificateur général du Canada a souligné que même si la surveillance de la santé constituait une fonction de base de la santé publique, le système national canadien de surveillance comportait des lacunes importantes qui avaient :

> *« …de nettes répercussions nationales sur la santé publique. Premièrement, elles compromettent la capacité de Santé Canada de déceler, de prévoir, de prévenir et de contrôler les risques pour la santé associés aux éclosions de maladies transmissibles.*
>
> *Deuxièmement, elles compromettent sa capacité de planifier, de mener à bien et d'évaluer des programmes de santé publique et d'autres programmes qui traitent des causes et du traitement des maladies. »*[2]

Le vérificateur général a reconnu qu'un système national de surveillance des maladies transmissibles, des maladies chroniques et des blessures dépendait de la transmission des renseignements et des données provenant des ministères fédéraux, des provinces, des territoires et des organismes non gouvernementaux. La gestion fondée sur le partenariat constitue donc un élément crucial dans le cadre de l'élaboration et du maintien d'un système national de surveillance. À cet égard, le vérificateur général a signalé une autre lacune fondamentale du système de surveillance :

> *« Il n'existe aucune loi, ni politique, ni entente liant les diverses composantes de la santé publique aux divers paliers de gouvernement. Il existe un vide dans ce cas : trop souvent, les activités de surveillance de la santé ne se font qu'en fonction des besoins du moment.*
>
> *Il existe peu d'ententes ou de protocoles officiels pour traiter de ces problèmes éventuels. À notre avis, le fait d'accorder peu d'attention au processus de normalisation pour contrôler les menaces constitue un risque injustifié pour la santé des Canadiens. »*[3]

Le rapport du vérificateur général avait prévu bon nombre de problèmes et de questions qui ont été soulevés lors de la crise du syndrome respiratoire aigu sévère (SRAS) et qui ont fait l'objet d'une analyse éloquente dans le Rapport du Comité consultatif national sur le SRAS et la santé publique [4]. Ce rapport précisait qu'un organisme fédéral doit jouer un rôle de

---

[2] Rapport du vérificateur général du Canada à la Chambre des Communes. Chapitre 14 - La surveillance de la santé nationale : Les maladies et les blessures. Septembre 1999.
[3] Idem p. 5.
[4] Rapport du Comité consultatif national sur le SRAS et la santé publique. Leçons de la crise du SRAS : Renouvellement de la santé publique au Canada. Octobre 2003.

premier plan en élaborant des modèles de protocoles de gestion d'éclosions à l'échelle des systèmes, en établissant les conditions nécessaires à la diffusion et à l'adoption de ces modèles par le biais de « conditions de financement » ou de contrats juridiques. Cette attente reconnaissait l'absence de pouvoirs juridiques directs du gouvernement fédéral pour appuyer les initiatives généralisées visant à protéger la population.

L'attente selon laquelle un organisme fédéral devrait être en mesure de prévoir et de détecter les éclosions de maladies transmissibles se trouve dans la plupart des 39 documents examinés dans le cadre de notre projet. Les auteurs partagent une vision commune selon laquelle le Canada a besoin :

> *« …d'une infostructure globale qui appuie la collecte en temps opportun de données de qualité (ou l'utilisation de données déjà recueillies), leur intégration, leur analyse et leur interprétation dans le cadre de produits d'information et la diffusion de ces produits aux personnes qui doivent leur donner suite afin de promouvoir et de protéger la santé de la population. »*[5]

Par exemple, l'équipe de conception de l'intégration du groupe de travail sur le Réseau national de surveillance de la santé a envisagé un « réseau global réparti », un regroupement de bases de données fondé sur la collaboration, plutôt qu'une base de données ou un fonds centralisé de renseignements sur la surveillance[6]. Les rôles et les responsabilités particuliers des participants ont été définis dans le contexte de ce réseau national d'information, de même que les responsabilités conjointes des membres du partenariat.

Les aspects détaillés du rôle d'un organisme fédéral sont définis au Tableau 1 : Rôles et responsabilités du gouvernement fédéral dans un réseau de surveillance de la santé. Bien que de nombreux rôles et responsabilités des partenaires fédéraux, provinciaux et territoriaux soient complémentaires, des rôles singuliers sont énoncés à l'échelon fédéral, notamment dans les secteurs qui exigent un leadership afin de renforcer les systèmes de surveillance. Ce renforcement s'applique non seulement au financement, mais il vise surtout à assurer un leadership et un appui afin d'aider le Réseau à élaborer des normes en matière d'information, des infostructures technologiques, des accords normalisés ou des initiatives juridiques visant à appuyer, notamment, le partage de l'information. La présence fédérale semble devoir être renforcée dans cet intervalle, puisque les partenaires provinciaux et territoriaux ne sont pas en mesure d'assurer cette fonction.

L'examen de ce tableau fait l'objet d'une mise en garde importante, c'est-à-dire que les rôles et les responsabilités de l'échelon fédéral sont définis par les rôles et les responsabilités des provinces, des territoires et du Réseau et définissent ceux-ci. Cette notion évoque un

---

[5] Groupe de travail sur la surveillance de la santé. *Summary of the Final Report to the Advisory Committee on Health Infostructure* par le Groupe de travail sur la surveillance de la santé. 7 février 2001.
[6] Groupes de travail FPT : *National Health Surveillance Network Working Group*; Équipe de conception de l'intégration. Proposition relative à l'élaboration d'un réseau de surveillance de la santé au Canada. 25 mai 1999.

diagramme de Venn dans lequel chacun des participants au Réseau assume des responsabilités distinctes qui se recoupent lorsqu'une intervention réciproque est nécessaire afin de réaliser une approche coordonnée et cohérente à l'égard de la surveillance.

Tableau 1 : Rôles et responsabilités du gouvernement fédéral dans un réseau de surveillance de la santé

Opérations	
Suivre et prévoir, de manière systématique, les questions de santé et les tendances en ce qui a trait aux déterminants de la santé • cueillette de données • partage de données • analyse • interprétation • dissémination des résultats	Rassemblement de l'information sur le plan national, interprétation en matière de santé et des tendances en ce qui a trait aux déterminants de la santé au fil du temps, comparaisons interprovinciales, tendances nationales, étude des tendances internationales, buts nationaux en matière de santé de la population. Enquêtes et sondage sur la santé communautaire (SSC). Surveillance de la santé internationale, liaisons, prise de mesures, réponses, partage d'information avec les partenaires internationaux, les provinces et les territoires et appui pour les agences internationales (ex. transmission des rapports à l'Organisation panaméricaine de la Santé (OPS) ou à l'Organisation mondiale de la Santé (OMS)) Appui stratégique aux systèmes nationaux de santé sentinelle et notification des autres consignes gouvernementales relatives aux stratégies planifiées. Partager / communiquer / analyser / disséminer les résultats afférents à la surveillance de la santé aux secteurs concernés pour que les mesures appropriées puissent être entreprises eu égard à : • l'évaluation de l'impact sur la santé, la prévention des blessures, l'innocuité des produits et la planification de la promotion de la santé; • l'élaboration, la mise en place, l'évaluation, la modification et la viabilité de politiques relatives à la santé; et • l'élaboration de lignes directrices et de normes nationales et internationales et d'appuyer la pratique clinique.
Extraire les données relatives à la surveillance de la santé des registres portant sur les maladies, les conditions, l'innocuité des produits et les blessures; ainsi que les sources de données relatives à la santé (par ex., déterminants de la santé provenant de l'environnement ou d'ailleurs)	Soutenir les efforts pour recueillir des données de qualité au point d'entrée dans le système de surveillance de la santé, conserver des registres fédéraux si nécessaire, fournir les données provenant de l'Enquête nationale sur la santé de la population (ENSP) (I & II) et de l'initiative « Information orientée sur la personne » (IOP), et fournir des données provenant d'autres sources telles que le recensement et l'Enquête sur la santé et les limitations d'activités de 1986-87. Favoriser l'échange opportun d'information et de données. Favoriser les améliorations concernant l'entreposage et l'échange de données et d'information dans un système national.
Élaborer une méthodologie de surveillance de la santé	Appuyer et diriger l'élaboration de techniques normalisées, d'outils analytiques, de modèles et de définitions. Établir des liens avec les organismes internationaux. Mettre en œuvre les systèmes fédéraux. Intégrer les besoins des communautés dans le contenu, l'actualité et l'accessibilité de l'ENSP et le SSC.
Fournir des analyses	Soutien technique et expertise, analyses spécialisées, laboratoires de

spécialisées, des expertises de même que des services et un soutien techniques	référence, recherche coopérative, enseignement et formation. Partage d'expertise à l'échelle internationale.
Planification et administration	
Voir à la conception et à la mise en œuvre d'activités de surveillance de la santé intégrées et de stratégies de gestion de l'information	Soutenir l'élaboration de cadres nationaux, de stratégies et de protocoles d'échange d'information et de données (par ex., développer des projets pilotes pouvant potentiellement s'appliquer à l'échelle nationale). Voir à la conception de systèmes de surveillance de la santé à l'intérieur d'un cadre national (par ex., suivre de près les activités réglementées par Santé Canada telles que la surveillance post-commercialisation de drogues et de vaccins faisant l'objet de licences). Surveillance de la santé internationale, établir des liens avec les organismes internationaux et leur offrir un support (par ex., transmission des rapports à l'OPS ou à l'OMS). Mettre en œuvre des stratégies de gestion de l'information afin de favoriser la cueillette, le traitement et l'analyse des données de Santé Canada et du Réseau national de surveillance de la santé en bonne et due forme et avec rapidité et exactitude. Mettre en œuvre des stratégies visant à protéger l'information confidentielle relative à la santé.
Financer, maintenir et évaluer l'efficacité des activités et du réseau de surveillance de la santé	Financer, maintenir et évaluer l'efficacité du système fédéral de surveillance de la santé; étudier sa place au sein d'un cadre national. Investissement stratégique dans l'infrastructure du Réseau national de surveillance de la santé.
Établir des définitions et des normes nationales	Contribuer à l'élaboration et à la mise en œuvre de normes nationales dans le cadre du mandat fédéral concernant : • la cueillette de données, gestion, et transmission et intégration de l'information relative à la surveillance de la santé de façon confidentielle; • les composantes des données; • les définitions de cas, les maladies, le signalement de blessures et les registres; et • les méthodes relatives à la surveillance et aux laboratoires, les algorithmes portant sur la surveillance de la santé, l'analyse et l'interprétation. Travailler avec d'autres partenaires du Réseau (par ex., Institut canadien d'information sur la santé (ICIS)) concernant les définitions et les normes portant particulièrement sur les services de santé, les indicateurs et la saisie des données sur les services.
Fournir la formation et le soutien nécessaire à la capacité d'entreprendre la surveillance en matière de santé	Fournir un soutien aux provinces et aux territoires afin d'augmenter leur capacité d'entreprendre la surveillance de la santé
Établir un consensus et élaborer un cadre de réseautage sur la	À ce chapitre, le fédéral joue le rôle d'un partenaire du réseau.

surveillance de la santé, afin de fixer les priorités et d'élaborer des stratégies pour intégrer les programmes de surveillance de la santé dans l'ensemble des administrations	
Coordonner les activités de surveillance de la santé (aux niveaux national, régional, provincial et territorial) pour maximiser chacune des composantes au profit de tout le système	Faire en sorte que les processus nécessaires à la transmission des données relatives aux activités de surveillance de la santé aux autres secteurs ou bureaux soient mis en place, et assurer que l'on effectue les démarches nécessaires pour traiter des enjeux qui affectent la santé du public provenant d'autres secteurs.

En date de 2005, sauf en ce qui concerne une condition d'une importance cruciale – l'élaboration d'un cadre juridique visant à appuyer le partage des données et l'accès à l'information entre les organismes – les rôles et les responsabilités n'avaient pas encore été réalisés. Le rapport Dunkley[7] (2005) révèle que « *Bien qu'il existe des problèmes relatifs à des bases de données précises, le traitement satisfaisant des questions récurrentes touchant les rôles, les mandats, la protection des renseignements personnels et l'accès à l'information permettra de régler la plupart des problèmes »*[8].

Dunkley observait également que l'établissement d'un cadre commun de données à l'échelle de l'ASPC constituerait une première démarche importante afin de régler les questions connexes. La tenue de données à des fins de surveillance, au sein de l'Agence, a été mise en oeuvre dans le cadre de divers projets et à des époques distinctes; on observe une absence de cadre cohérent sur les plans du but, du contenu et de la gouvernance, ainsi que des liens avec l'évolution de la structure de gouvernance fédérale-provinciale-territoriale. Dunkley recommande que l'Agence élabore ce type de cadre, reconnaissant que celui-ci exigera sans doute des modifications touchant la manière dont les données sont recueillies et gérées par l'Agence[9].

Le rapport du Comité consultatif national[10] (CCN) recommandait que l'agence canadienne de santé publique proposée (l'actuelle Agence de la santé publique du Canada) reçoive un Fonds de contrôle des maladies transmissibles en vue du renforcement des capacités et du parrainage des réseaux fédéraux-provinciaux-territoriaux. Le CCN prévoyait que le nouvel organisme offrirait des conseils techniques et assurerait la formation du personnel en vue de mettre en oeuvre des systèmes de surveillance, tout en étant responsable de l'établissement d'un contexte parmi les partenaires, en vue de l'élaboration d'un système global de surveillance des maladies infectieuses et non infectieuses, afin de recueillir des

[7] Dr Geoffrey Dunkley. *Information Sharing and Access between the Public Health Agency of Canada and its Federal and Provincial Partners. An Environmental Scan of PHAC Program Requirements. For the Office of Public Health Practice*. Octobre 2005.
[8] Idem p. 1.
[9] Ibid p. 12.
[10] Rapport du Comité consultatif national sur le SRAS et la santé publique. Leçons de la crise du SRAS : Renouvellement de la santé publique au Canada. Octobre 2003.

renseignements et de les diffuser aux partenaires. Ce contexte englobait des responsabilités relatives à l'élaboration de procédures de « ... déclaration uniforme et opportune » touchant les maladies émergentes, à la détermination d'outils et de méthodes visant à appuyer la collecte de données et à l'élaboration de normes et de protocoles sur « ... la propriété, l'échange et la diffusion des données ». À cette fin, et afin de veiller à ce que les besoins en matière de santé soient satisfaits par le biais des travaux de l'Inforoute Santé du Canada et liés au dossier de santé électronique, le CCN a expressément recommandé que la nouvelle agence joue un rôle de premier plan dans le cadre de cette initiative.

Le CCN recommandait également que tous les ordres de gouvernement assument conjointement, et sans délai, la responsabilité de l'élaboration d'une approche harmonisée à l'égard de la préparation et de l'intervention en cas d'urgence et du renforcement des capacités à cette fin. Le rapport précise des conséquences selon lesquelles l'organisme fédéral faciliterait et dirigerait l'élaboration de l'infrastructure essentielle afin de veiller à ce que les capacités nécessaires soient établies.

En outre, le CCN recommandait que l'Administrateur en chef de la santé publique (ACSP) présente annuellement des rapports au Parlement[11] en ce qui concerne l'état de la santé publique – c'est-à-dire le mandat de l'Agence – et que l'ACSP puisse:

- Revendiquer des programmes et des activités efficaces de prévention des maladies et de promotion de la santé.
- Fournir des analyses et des conseils scientifiques en matière de politiques de santé au ministre fédéral de la Santé et, sur demande, aux ministres provinciaux et territoriaux de la Santé, en ce qui concerne la gamme complète des questions cruciales liées à la santé publique et au système de santé publique.
- Promouvoir des initiatives spéciales en matière de santé (p. ex. des initiatives liées aux inégalités en matière de santé, aux blessures chez les enfants et à la santé des Autochtones) auprès d'entités gouvernementales et non gouvernementales nationales et internationales.
- Accroître la qualité des pratiques de santé publique en faisant valoir des priorités appropriées en matière de normes et de recherche[12].

Afin d'exercer efficacement ces fonctions, l'ACSP aura besoin de renseignements opportuns, précis et complets.

En novembre 2003, le comité sénatorial permanent sur les Affaires sociales, les sciences et la technologie[13] a recommandé que la nouvelle agence soit dotée du mandat suivant :

- *travailler de concert avec les autorités provinciales et territoriales pour élaborer une vision à long terme cohérente en matière de protection et de*

[11] L'ACSP est responsable devant le ministre de la Santé.
[12] Idem p. 77.
[13] Rapport du comité sénatorial permanent des Affaires sociales, de la science et de la technologie. Réforme de la protection et de la promotion de la santé au Canada: Le temps d'agir. Chapitre 3 – Renforcement des capacités de surveillance des maladies et d'intervention en cas d'urgence. Novembre 2003. p. 27.

promotion de la santé au Canada et élaborer un plan pour en concrétiser la réalisation;

- *collaborer avec les organismes provinciaux déjà en place (comme le Centre de lutte contre les maladies de la Colombie-Britannique et l'Institut national de santé publique du Québec) et faire en sorte de stimuler la mise en œuvre d'initiatives globales semblables dans les régions du pays où il n'y en a pas;*
- *veiller à ce que le Canada respecte toutes ses obligations internationales en matière de protection de la santé;*
- *améliorer la surveillance et le contrôle des maladies au Canada;*
- *orienter les efforts fédéraux de façon à ce que le pays soit prêt à faire face aux urgences sanitaires et collaborer étroitement avec les autorités provinciales et territoriales de façon que toutes les régions du pays disposent d'une capacité d'intervention suffisante;*
- *orienter l'activité fédérale visant à améliorer tous les aspects de l'infrastructure de protection et de promotion de la santé d'un bout à l'autre du pays;*
- *promouvoir activement la santé des Canadiens et surtout concevoir et mettre en œuvre une Stratégie nationale de prévention des maladies chroniques de même qu'un Programme national d'immunisation.*

Les rôles et les responsabilités clés de la nouvelle Agence de protection et de promotion de la santé consistaient à assurer un leadership, une coordination et une facilitation par l'intermédiaire des partenaires. Les ressources et la formation visant à renforcer et à appuyer les capacités de surveillance au sein des organismes provinciaux et régionaux constituent des mécanismes importants pour faciliter la collaboration nécessaire entre les divers ordres de gouvernement. Cette perception du rôle de l'ASPC et d'autres organismes fédéraux, c'est-à-dire le rôle d'organismes dont l'intervention s'appuie sur une approche axée sur une gestion conjointe,[14] a été renforcé par le groupe de travail sur les systèmes de surveillance des facteurs de risque de maladies chroniques du Comité consultatif sur la santé de la population et la sécurité de la santé[15] et par le groupe de travail spécial fédéral-provincial-territorial sur la santé publique[16]. Le groupe de travail spécial a recommandé l'établissement d'un réseau de santé publique appuyé par des groupes d'experts. Selon ce modèle, l'ASPC jouerait un rôle clé en facilitant le travail du Réseau et en élaborant les éléments nécessaires en vue de la mise en oeuvre d'un système national de surveillance (p. ex., des ententes de partage de l'information), tout en bénéficiant des conseils et de l'appui du Réseau dans des domaines clés, notamment la planification de mesures d'urgence.

En 2004, le Groupe de travail sur l'Agence de la santé publique du Canada a recommandé au ministre de la Santé six fonctions de base à l'égard de l'Agence :

---

[14] Groupe de travail de l'Agence de la santé publique du Canada. Rapport: Agence de la santé publique du Canada. Avril 2004.

[15] Comité consultatif sur la santé de la population et la sécurité de la santé: *Enhancing Capacity for Surveillance of Chronic Disease Risk Factors and Determinants*. Juin 2005.

[16] Rapport final du Groupe de travail spécial fédéral, provincial et territorial sur la santé. Mars 2005.

- prévenir, repérer et gérer les urgences de santé publique;
- surveiller et contrôler les maladies infectieuses;
- surveiller et contrôler les maladies chroniques et les blessures;
- élaborer, mettre en oeuvre et évaluer des politiques, des programmes, des services et des stratégies qui favorisent la santé de la population, la promotion de la santé et le mieux-être;
- gérer et renforcer les capacités nationales en matière de contrôle et de surveillance de la santé publique;
- faciliter l'établissement de buts et d'objectifs communs relatifs à la santé publique et rendre compte annuellement des progrès réalisés dans la réalisation de ces buts et objectifs[17].

Le Groupe de travail a également recommandé neuf fonctions précises :

1. Leadership.
2. Sciences de la santé publique et recherche.
3. Planification et intervention en cas d'urgences.
4. Contrôle et surveillance.
5. Formation et diffusion externe.
6. Collaboration intergouvernementale et internationale et santé publique.
7. Conseils relatifs à l'élaboration de politiques et de programmes.
8. Communications.
9. Gestion de l'information et informatique.

En ce qui concerne le contrôle et la surveillance (point no 4 ci-dessus), les attentes se définissaient comme suit :

- mettre en oeuvre des activités de contrôle et de surveillance nationale, en accordant la priorité aux maladies infectieuses;
- entreprendre des recherches ciblées afin de permettre l'évaluation et la détection des menaces émergentes ou persistantes pour la santé ou la sécurité des malades;
- effectuer et appuyer des diagnostics de laboratoire en ce qui concerne les maladies émergentes et l'exposition aux risques;
- offrir des services spécialisés de laboratoires de microbiologie et coordonner la gestion et l'administration des laboratoires fédéraux;
- collaborer avec Inforoute Santé du Canada dans le cadre de l'élaboration d'une stratégie précise de mise en oeuvre des initiatives de contrôle et de surveillance annoncées dans le budget fédéral de 2004-2005;
- collaborer, le cas échéant, avec l'Institut canadien sur la sécurité des patients en ce qui concerne les questions liées à la sécurité des malades;
- appuyer le Réseau des laboratoires de santé publique du Canada et jouer un rôle de leadership à l'égard de celui-ci;
- financer, mettre en oeuvre et évaluer les systèmes de gestion, de synthèse et de transfert des connaissances en matière de santé publique et y participer;
- jouer le rôle de dépositaire et de coordonnateur de l'information scientifique internationale en ce qui concerne l'efficacité des interventions en matière de santé, de

[17] Idem p.14.

même que les lignes directrices et les pratiques exemplaires relatives aux programmes et aux services connexes. Cette activité devrait comporter la diffusion de renseignements sur les lignes directrices et les pratiques exemplaires et la promotion de leur utilisation dans les milieux professionnels;

- jouer un rôle de premier plan dans le cadre de la promotion nationale de la qualité et de l'élaboration de normes en matière de santé de la population et de santé publique;
- collaborer avec des organismes provinciaux et territoriaux (notamment le Centre de lutte contre les maladies de la Colombie-Britannique et l'Institut national de la santé publique du Québec), afin de stimuler et d'appuyer l'élaboration de nouvelles initiatives de contrôle et de surveillance dans l'ensemble du pays.

La nécessité de gérer les relations externes n'est pas spécifique à l'ASPC; nombre d'autres organismes privés et publics doivent composer avec ce type d'impondérables organisationnels[18]. En 1999, le vérificateur général a souligné les démarches de la Direction générale de la protection de la santé afin de :

> *« … créer un réseau national intégré de surveillance de la santé qui permettra au Canada de produire de l'information exacte et opportune pour tous les échelons du système de santé publique. Ce réseau national de surveillance de la santé fournira une infrastructure pour la surveillance, mais pas un contenu.* »[19].

Le vérificateur général a reconnu qu'il était difficile d'inciter les divers partenaires à collaborer; cependant, il a affirmé ce qui suit :

> *« … il est impératif que le Ministère fasse comprendre aux provinces et aux territoires que l'amélioration de la surveillance est une tâche urgente et que tous bénéficieront d'une résolution rapide des problèmes empêchant de mener cette tâche à bien.* »

[18] Donaldson, Lex. *The Contingency Theory of Organizations*. Sage Publications Ltd. 2001.
[19] Idem p. 14.

Résumé des rôles et responsabilités clés en matière de surveillance

Rôle national

- Respecter les obligations internationales en matière de déclaration et gérer les obligations nationales exprimées dans la loi fédérale (c.-à-d., la *Loi sur la quarantaine*).
- Repérer et signaler les éclosions interprovinciales et jouer un rôle d'organe de coordination en cas d'urgence nationale.
- Rassembler et interpréter des renseignements nationaux et internationaux à des fins d'analyses comparatives à long terme (le rôle de l'organisme est moins précis en ce qui concerne les maladies non transmissibles, par rapport à Statistique Canada et à l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS)).
- Contribuer à l'élaboration de politiques fondées sur des données probantes en matière de santé publique.

Le rôle implicite de l'organisme consiste à établir les normes touchant la déclaration de renseignements et la gestion de systèmes de surveillance qui peuvent répondre aux exigences actuelles et futures en matière de déclaration à l'échelle internationale et de gestion des urgences nationales de santé publique.

Rôle de leadership, de coordination et de facilitation

- Appuyer le Conseil du réseau pancanadien de santé publique et les groupes d'experts.
- Assurer un leadership en matière de surveillance par l'intermédiaire du Réseau et des groupes d'experts en élaborant des documents et des modèles cadres afin de permettre au Conseil du Réseau et aux membres d'élaborer des systèmes (et des capacités) de surveillance, y compris mais sans en en exclure d'autres :
  - la collecte, la gestion et la transmission et l'intégration protégées de renseignements relatifs à la surveillance de la santé;
  - les éléments de données;
  - des définitions de cas touchant les maladies, la déclaration des blessures et des effets indésirables;
  - des méthodes de surveillance et de laboratoire, des algorithmes destinés à la surveillance de la santé, des analyses et des interprétations;
  - des protocoles et des ententes en matière d'échange de données et de renseignements;
  - des protocoles et des normes d'évaluation de systèmes de surveillance;
  - un modèle normalisé de déclaration sur les facteurs relatifs à la vie privée.

Le Réseau devrait également être en mesure d'assumer les responsabilités suivantes :

- Effectuer des investissements stratégiques afin d'appuyer l'élaboration et la restructuration de systèmes de surveillance provinciaux et nationaux, afin de réagir aux nouveaux enjeux et de faciliter l'interopérabilité;
- Financer, mettre en oeuvre et évaluer des systèmes de gestion, de synthèse et de transfert des connaissances en matière de santé publique, et y participer;

- Élaborer les capacités organisationnelles et de systèmes à des fins de planification de mesures d'urgence, y compris la détection, la déclaration et les avis en cas d'urgences;
- Appuyer et diriger l'élaboration de modèles et d'outils normalisés d'analyse, afin de renforcer les capacités nationales et provinciales de gestion et d'application des connaissances;
- Appuyer la formation axée sur les compétences essentielles, particulièrement celles liées aux activités de surveillance, notamment les compétences relatives à la saisie de données et à l'utilisation de fonds de données, et affecter des employés de l'ASPC aux services de santé provinciaux et locaux afin d'appuyer l'exercice des fonctions liées à la surveillance;
- Financer et maintenir les systèmes fédéraux de surveillance de la santé et évaluer leur efficacité, ainsi que leur intégration au cadre national;
- Établir un contexte parmi les partenaires fédéraux, provinciaux et territoriaux en vue de créer une collaboration avec Inforoute Santé du Canada dans le cadre de l'élaboration d'une stratégie détaillée de mise en oeuvre des initiatives de contrôle et de surveillance annoncées dans le budget fédéral de 2004-2005;
- Jouer un rôle de dépositaire et de coordonnateur de données scientifiques internationales touchant l'efficacité des interventions en matière de santé publique, des programmes connexes, les lignes directrices en matière de services et les pratiques exemplaires.

Rôle interne

- élaborer un cadre d'information en matière de surveillance fondé sur les principes et les pratiques exemplaires de gestion de l'information;
- gérer la mise en oeuvre du cadre d'information au sein de l'Agence, à titre d'initiative d'entreprise (diriger en donnant l'exemple);
- élaborer une stratégie d'évaluation des systèmes de surveillance. La stratégie doit être fondée sur un plan de travail méthodique, à l'aide d'une norme axée sur une « pratique exemplaire»; en outre, elle doit être encadrée par des priorités et des principes définis;
- déterminer les dépendances critiques en matière d'information au niveau des provinces et territoires et d'autres organismes fédéraux qui ont des conséquences sur les utilisateurs de produits de surveillance;
- communiquer activement avec les utilisateurs de première ligne, les provinces et les territoires et le public, et les sensibiliser, en ce qui concerne la valeur des systèmes de surveillance.

Examen chronologique de mandats antérieurs axés sur l'élaboration et la mise en oeuvre de la surveillance de la santé publique au Canada

Le mandat du groupe de travail sur la stratégie de surveillance, à savoir élaborer une « ... nouvelle stratégie qui orientera l'ASPC dans le cadre de la transition d'un large éventail de systèmes d'information et de programmes de surveillance à une approche cohérente à l'égard de la surveillance … » constitue un thème récurrent dans de nombreux rapports.

En 1994, des représentants de l'ensemble des opérations ministérielles clés de Santé Canada qui menaient des activités de surveillance ou qui pouvaient bénéficier de ces activités ont reçu le mandat d'examiner la surveillance et le contrôle au sein du Ministère[20]. Cet « examen des secteurs d'activités » visait les objectifs suivants :

- examiner les objectifs, la portée et la nature des activités de surveillance et de contrôle au sein du Ministère;
- évaluer les liens et les partenariats possibles entre les secteurs d'activités de surveillance et de contrôle et d'autres fonctions et organisations clés, entre les secteurs d'activités au sein du Ministère, et avec d'autres intervenants clés de l'extérieur;
- examiner les enjeux et les tendances touchant le milieu stratégique et opérationnel des secteurs d'activités dans un avenir prévisible;
- examiner l'affectation de ressources à cette activité au sein du Ministère et recommander des moyens d'améliorer l'exécution à l'aide des ressources accessibles ou de réduire les dépenses;
- recommander des orientations stratégiques générales à l'égard du secteur d'activités de surveillance et de contrôle afin de réagir aux enjeux et aux possibilités.

L'examen du secteur d'activités a débouché sur quatre recommandations en matière d'orientations stratégiques et a permis de définir un certain nombre d'interventions dans le contexte de chacune de ces recommandations. La troisième recommandation abordait la nécessité stratégique suivante :

> *Établir un processus rigoureux pour mettre en place et examiner les priorités en matière de surveillance et le moyen selon lequel ces activités sont appuyées, afin de veiller à ce que :*
> - *les activités de surveillance prennent en compte et appuient les priorités et les besoins établis en matière de santé;*
> - *les ressources accessibles à des fins de surveillance soient affectées d'une manière optimale aux enjeux de santé lorsque les résultats peuvent être utilisés le plus efficacement et avantageusement possible;*
> - *les ressources accessibles soient utilisées efficacement;*

[20] Santé Canada. *Surveillance and Monitoring Business Line Review*. Santé Canada. 14 mars 1994.

- *les options de recouvrement des coûts soient utilisées dans la mesure du possible.*

L'examen recommandait les mesures suivantes en vue de mettre en oeuvre cette orientation stratégique :

> *Établir un comité de coordination des activités de surveillance au sein de Santé Canada. Ce comité serait doté d'un mandat clairement défini et réunirait des spécialistes techniques et des représentants des programmes des directions générales des services médicaux, de la promotion de la santé et des services et de la protection de la santé. Il examinerait les activités de surveillance de façon continue; en outre, il serait habilité à veiller à ce que ces activités comportent des buts précis et à ce que les données soient accessibles aux personnes qui en ont besoin au sein du Ministère et à déterminer si les données sont recueillies le plus efficacement possible et si elles sont utiles au Ministère et à ses principaux clients.*

Le dernier rapport à cerner la nécessité d'un plan stratégique est celui du projet d'élaboration d'un système électronique de santé publique (SESP)[21]. Le projet de SESP s'est appuyé sur l'inventaire de sources de données et d'activités de surveillance de l'ASPC[22] en guise de référence principale, tout comme le groupe de travail sur la stratégie de surveillance le fait actuellement dans le cadre de l'examen de l'infrastructure actuelle.

Plusieurs projets sont recommandés dans le rapport du projet de SESP, y compris la définition et la mise en oeuvre d'une stratégie de gestion des données de santé publique de l'ASPC :

> *…mettre l'accent sur la collecte, la transmission, la conservation, l'utilisation, la communication, la retenue, l'assurance de la qualité et l'élimination des données dans le cadre de l'ensemble des programmes de l'ASPC et examiner les approches actuelles et les pratiques exemplaires nationales et internationales, y compris les normes techniques et opérationnelles, tout en accordant une attention aux principes de protection des renseignements personnels, de consentement et de sécurité.*
>
> *Cette approche débouchera sur un document stratégique et un plan d'action exhaustifs qui traiteront de la nécessité d'accroître l'efficacité de la gestion des données de santé publique à l'ASPC.*
>
> *Il est recommandé que la détermination et la mise en oeuvre de la stratégie de gestion des données de santé publique soient abordées par le*

[21] Electronic Public Health System [EPHS] Preparedness Project: Gap Analysis and Recommendations. Version 0.02, 12 octobre 2006.
[22] Sources de données et activités de surveillance, ASPC, mai 2006.

biais de l'établissement d'un portefeuille de gestion des données de santé publique et la mise sur pied d'un comité directeur de portefeuille et de groupes de travail connexes.

L'équipe du projet de SESP a reconnu d'autres initiatives et projets qui exigeaient un appui et une coordination, y compris :

- participation de l'ASPC à la gouvernance du SESP (p. ex. le comité directeur, le comité de gestion de produits et le groupe de travail sur l'intégration);
- participation de l'ASPC à la conception du SESP;
- Plan directeur d'Inforoute;
- groupe d'experts sur la surveillance et l'information (GESI)
- groupe des normes pancanadiennes;
- groupe des normes internes du Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses (CPCMI) (non officiel);
- groupe de travail national sur les rapports;
- Groupe de travail sur les normes de déclaration des effets indésirables;
- Système d'information en santé publique (SISP);
- Réseau canadien de renseignements sur la santé publique (RCRSP);
- architecture d'exploitation des applications de santé publique (ALPHA);
- établissement d'une gouvernance de la gestion de l'information et de la technologie d'information (GI/TI) et planification de la GI/TI d'entreprise.

Le rapport du projet de SESP désigne les projets suivants à titre d'initiatives de l'ASPC qui exigent une facilitation et un appui continus :

- Projet d'élaboration de lois et de règlements.
- Projet d'élaboration d'ententes sur le partage de l'information.
- Participation de l'ASPC à divers comités directeurs et groupes de travail d'Inforoute sur la surveillance de la santé publique (p. ex., le Comité directeur du SESP, le groupe de travail sur l'intégration du SESP, le groupe des normes pancanadiennes et le groupe de travail sur la mise en oeuvre juridictionnelle du SESP).

Le groupe de travail sur la stratégie de surveillance devra peut-être repérer des initiatives et des projets plus récents que le projet de SESP et déterminer dans quelle mesure leurs activités combinées sont liées aux objectifs actuels du groupe de travail.

Lacunes du système de surveillance

Le but de l'analyse des lacunes consiste à déterminer les écarts entre une affectation et une intégration optimales des ressources d'intrant – l'« état souhaité » - et l'état réel ou actuel des ressources. L'analyse des lacunes dépend de la détermination de l'« état souhaité », souvent à l'aide de points de référence ou de normes, et de la comparaison entre cet état et le rendement ou l'état actuel.

Plusieurs rapports ont cerné des lacunes dans le système de surveillance; cependant, un nombre réduit de rapports ont défini d'une manière détaillée l'état souhaité ou optimal. Par exemple, les rapports définissaient souvent une « lacune » comme un problème précis, notamment l'absence de coordination des lois ou des normes sur la protection des renseignements personnels, sans établir clairement une pratique idéale ou exemplaire. La détermination de nombre de lacunes et de problèmes liés aux systèmes qui ont été cernés permettra peut-être au groupe de travail d'établir des priorités.

En 1999, le vérificateur général du Canada[23] a formulé neuf recommandations touchant les lacunes de la surveillance. Ces recommandations traitaient de la nécessité d'améliorer des aspects particuliers de l'information, des capacités en matière de rapports sur le rendement et de la saisie de renseignements pertinents en matière de surveillance. Les recommandations stipulaient ce qui suit :

> *Santé Canada devrait amorcer des discussions avec les provinces et les territoires en vue de l'établissement d'un cadre national qui permettrait de lier les éléments distincts des fonctions de santé publique aux divers paliers de gouvernement de manière à protéger les Canadiens contre les risques pour la santé et la propagation des maladies.*
>
> *Santé Canada devrait conclure avec les organisations pertinentes des ententes et des protocoles prévoyant les rôles, les responsabilités et les procédures pour traiter des menaces à la santé publique comme le contrôle des maladies aux points d'entrée, la gestion des éclosions d'intoxications alimentaires et le contrôle des pandémies de grippe.*
>
> *Santé Canada devrait oeuvrer de concert avec les provinces et les territoires en vue d'établir des normes et des protocoles communs pour la classification, la collecte et la communication des données sur les maladies transmissibles.*

[23] Rapport du vérificateur général à la Chambre des communes. Chapitre 14 - La surveillance de la santé nationale : les maladies et les blessures. Septembre 1999.

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

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

Santé Canada devrait veiller à ce que son Système canadien hospitalier d'information et de recherche en prévention des traumatismes offre un portrait national exhaustif des blessures chez les enfants peu importe la cause.

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

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

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

La même année, le Groupe de travail sur le Réseau national de surveillance de la santé[24] a défini les lacunes et les états souhaités en ce qui concerne les normes, les liens des systèmes d'information, la gestion de la qualité, les inventaires de systèmes existants, le renforcement des compétences et la définition précise des rôles et des responsabilités.

Tout comme le vérificateur général, le Groupe de travail sur le Réseau national de surveillance de la santé a cerné la nécessité d'élaborer des systèmes de rapports généraux et exhaustifs touchant les maladies chroniques, de même que les maladies infectieuses, les blessures et l'immunisation. Ces secteurs présentaient un aspect commun relatif à la nécessité de méthodes normalisées d'évaluation des facteurs de risque, de la prévalence et de l'incidence, ainsi que d'outils et de méthodes de détection et de mesure des tendances. La capacité d'intégrer diverses sources de données était définie comme un « état souhaité » par rapport auquel les systèmes actuels de rapports de surveillance accusaient un décalage. En

[24] Groupes de travail FPT : Groupe de travail sur le Réseau national de surveillance de la santé; Équipe de conception de l'intégration. Proposition relative à l'élaboration d'un réseau de surveillance de la santé au Canada. 25 mai 1999.

outre, la présentation de rapports en temps réel aux personnes qui ont besoin de l'information était considérée comme faisant l'objet d'une lacune importante.

D'autres aspects présentaient des lacunes entre l'état souhaité et l'état actuel :

- la capacité de consulter les bases de données nationales;
- la capacité de relier les données sur le plan individuel en ce qui concerne la sécurité d'accès et la confidentialité;
- des processus visant à élaborer des définitions de cas communs et des stratégies de mise en oeuvre;
- la capacité de contrôler l'efficacité du système de surveillance de la santé et des stratégies de lutte contre la maladie;
- accès opportun et collecte de données;
- élaboration de lignes directrices, définitions normalisées et méthodologies relatives aux divers éléments de la surveillance de la santé.

Le Comité consultatif fédéral-provincial-territorial sur l'infostructure de la santé a souligné ce qui suit dans ses rapports consécutifs[25, 26] :

> *Il faut des systèmes pour établir et suivre de près les mécanismes d'alertes liés à la surveillance de la santé, qui nécessitent des systèmes de construction modulaire de santé publique. Toutefois, ces systèmes ne sont pas encore en place ni pour la surveillance de la santé ni pour le dossier de santé électronique. Et les normes nécessaires à la surveillance de la santé n'ont pas encore été établies.*

Les « systèmes » s'entendent des éléments suivants :

- des systèmes visant à fournir des renseignements en matière de santé au public et aux dispensateurs de soins de santé;
- des outils d'aide aux décisions cliniques;
- mise en oeuvre d'un dossier de santé électronique universel;
- capacités en matière de télésanté à l'échelle nationale;
- fonds de données en matière de santé conformes aux normes de l'infostructure technique et de qualité des données;
- approches coordonnées et cohérentes à l'égard de la protection des renseignements personnels et de la sécurité de l'information.

Un rapport récent (2007) révèle que l'ASPC réalise des progrès sur le plan de l'investissement dans l'infostructure nationale de surveillance de la santé[27].

---

[25] Comité consultatif FPT sur l'infostructure de la santé. Plan directeur et plan tactique pour une infostructure pancanadienne de la santé : Rapport sur la collaboration FPT pour la planification de l'infostructure canadienne de la santé. Décembre 2000.

[26] Comité consultatif FPT sur l'infostructure de la santé. Plan tactique pour une infostructure pancanadienne de la santé: 2001 Update. Bureau de la santé et l'Inforoute. Santé Canada. Novembre 2001.

[27] Hicling Arthurs Low Corp. Évaluation sommative de l'infostructure nationale de surveillance de la santé (INSS). 2007.

Il y a lieu de souligner le travail effectué par une société externe d'experts-conseils au nom de l'équipe de projet End-to-End (E2E) de Santé Canada, sur les plans de la méthodologie utilisée et de la détermination précise des lacunes du système de surveillance. Dans deux documents, l'équipe de projet fournit un examen national et une analyse des lacunes touchant les maladies transmissibles, les événements indésirables associés à la vaccination (EIAV) et l'immunisation[28,29]. L'architecture « de bout en bout » (E2E) approuvée élaborée par le Centre de coordination de la surveillance de Santé Canada[30] a été utilisée pour cerner les lacunes de l'architecture de surveillance. L'équipe de projet a également collaboré avec le Groupe de travail sur la surveillance de la santé, un comité fédéral-provincial-territorial qui fournit une orientation en ce qui concerne les activités nationales de surveillance. L'équipe de projet a également collaboré avec le Groupe de travail sur la surveillance de la santé, un comité fédéral-provincial-territorial qui encadre les activités nationales de surveillance.

Les deux rapports ont permis de cerner les lacunes suivantes :

- absence de gouvernance de la surveillance de la santé;
- inefficacité de la collaboration et de la coordination;
- absence d'architecture intégrée à l'échelle de l'entreprise;
- systèmes de collecte médiocres;
- absence de normes harmonisées de surveillance de la santé publique.

Trois stratégies ont été recommandées afin de combler ces lacunes. La première consistait à élaborer une structure de gouvernance afin de définir le rôle et les responsabilités liés à la gestion de la surveillance de la santé. La deuxième, axée sur la gestion des normes relatives aux données, était étroitement liée à la troisième, fondée sur l'élaboration d'une infrastructure intégrée. Cette stratégie visait à appuyer deux initiatives en cours, c'est-à-dire celles relatives à une infrastructure fédérée de santé publique (IFSP) et au Système d'information en santé publique (SISP).[31]

---

[28] Auresco Consulting Inc. *End-to-End Health Surveillance Project Consolidated Gap Analysis*. Le 30 septembre 2002.

[29] Auresco Consulting Inc. *End-to-End Health Surveillance Project Health Canada Impact Assessment*. Le 27 septembre 2002.

[30] Le Centre a pour mandat de coordonner les initiatives nationales visant à harmoniser les renseignements et les systèmes de surveillance de la santé.

[31] Le Système canadien intégré de la santé publique (SCISP) rassemble une alliance stratégique de professionnels de la santé publique et de la technologie de l'information travaillant en collaboration à l'élaboration d'une suite intégrée d'outils informatiques et d'utilitaires de base de données conçus spécialement à l'usage des professionnels canadiens de la santé publique. Ces outils sur mesures sont conçus de façon à soutenir la collecte et l'exploitation systématiques des données sur la surveillance de la santé en tant que sous-produit du travail courant des professionnels de la santé publique. Les données seront utilisées pour appuyer des décisions fondées sur des preuves en matière de santé publique. Principales composantes du SCISP : Système d'information en santé publique (SISP*i*), Système de gestion des données de laboratoire (SGDL). (Le SISP*i* est un système automatisé, intégré de dossiers de santé des clients et de production de rapport qui soutient les interventions de prestateurs de la santé publique, le pistage, le suivi, ainsi que la gestion de cas et l'établissement de rapports. Le système respecte des normes nationales en matière de données afin de permettre le partage des données; il peut être utilisé dans le cadre d'un nouveau réseau national de surveillance de la santé. http://www.phac-aspc.gc.ca/php-psp/ciphs_e.html

Le rapport de 2003 du Comité consultatif national sur le SRAS et la santé publique[32] (CCN) a permis de cerner de nombreuses lacunes du système canadien de gestion des maladies infectieuses émergentes et de la santé publique. Par exemple, le CCN a déterminé un manque en termes de membres du personnel de première ligne ayant reçu une formation suffisante pour saisir et utiliser des données en vue de la production de rapports en temps réel, en cas d'épidémie. Le fait de ne pas saisir de données ou d'entrer des données d'une manière qui compromet leur utilité aurait des conséquences importantes en aval sur la viabilité du système de surveillance.

Bien que le CCN affirme que des progrès ont été réalisés depuis le rapport de 2002 du vérificateur général —l'entente relative aux ensembles de données de base touchant les maladies transmissibles et d'autres maladies a permis de régler une lacune importante— il souligne que des questions techniques et liées aux compétences limitent encore l'utilité du SISP et du Système de gestion des données de laboratoire, qui font tous deux parties du projet de Système canadien intégré de la santé publique (SCISP).

Même si le CCN n'a pas dressé de liste précise des lacunes et de l'« état souhaité » dans son rapport, celui-ci fait référence, d'une manière générale, à l'« état souhaité » dans l'analyse et dans le but sous-jacent des recommandations. Par exemple, la première recommandation de la section de la surveillance est axée sur l'augmentation annuelle du financement sur une période de deux ou trois ans, pour passer à 100 millions de dollars par an afin de combler une lacune connue sur le plan des ressources nécessaires à l'élaboration d'un système national de surveillance. Des recommandations subséquentes supposent que l'agence canadienne de santé publique soit dotée, à titre prioritaire, de stratégies afin de veiller à ce que les divers systèmes sources provinciaux et hospitaliers soient interreliés et à ce que les processus opérationnels soient prolongés de manière à intervenir à l'égard des maladies chroniques.

Bien que les éléments fondamentaux d'un système national de surveillance soient abordés dans des travaux liés à l'élaboration d'une inforoute nationale, le CCN a souligné que la surveillance n'avait pas fait l'objet de l'attention ou de la priorité prévue. Afin de combler cette lacune, le Comité a expressément formulé la recommandation suivante :

> *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'infostructure 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.*

[32] Rapport du Comité consultatif national sur le SRAS et la santé publique. Leçons de la crise du SRAS : Renouvellement de la santé publique au Canada. Octobre 2003.

Le groupe de travail sur les systèmes de surveillance des facteurs de risque de maladies chroniques du Comité consultatif sur la santé de la population et la sécurité de la santé[33] a défini de nombreuses lacunes, y compris le manque d'employés affectés à la surveillance, l'absence de ressources en matière de formation pour appuyer l'acquisition de compétences, des lacunes des systèmes actuels de données permettant de recueillir des données pertinentes, l'absence de lois de coordination à l'appui de la cueillette de données sur les maladies chroniques et, conformément à des rapports antérieurs, l'absence de liens entre les ensembles de données. Le Comité consultatif formule une observation critique selon laquelle « …le dossier électronique de santé, en milieu clinique, peut constituer une source riche en données; cependant, les conditions essentielles à l'utilisation de ces données à des fins de surveillance ne sont généralement pas prises en compte dans le cadre des travaux »[34]. Cette omission de prendre en compte l'unité fondamentale qui permet de dégager des données brutes relativement à un système de surveillance peut constituer un défaut de conception, tout comme sa « non-utilisation dans le cadre de la prise de décisions en matière de politiques et de programmes ».

> *Cette lacune est attribuable en partie à la dépendance à l'égard de méthodes de diffusion passives par le biais des voies de communication existantes dans le cadre des enquêtes nationales. De plus, la faiblesse des liens entre les personnes qui utiliseraient les données et celles qui les recueillent empêchent le système de surveillance de faire partie intégrante du cycle de gestion.*

Compte tenu de l'omission de reconnaître la source de données à la fin du processus en matière de politiques et de décisions, les systèmes de surveillance sont considérés comme moins prioritaires que les programmes de services.

Le projet de préparation d'un système électronique de santé publique (SESP)[35] a permis de dégager les lacunes définies au tableau 2, selon une analyse documentaire. Étant donné que ce rapport date d'octobre 2006, la liste des lacunes qui ont influé sur l'élaboration d'un système national cohérent de surveillance est instructive.

Tableau 2 : Lacunes en matière de surveillance définies dans le cadre du projet de préparation d'un système électronique de santé publique [SESP]

Éléments de programmes	Préoccupations
Données	• Fonds de données – Il existe plus de 175 fonds de données; ces fonds sont peu ou pas intégrés ou interopérationnels. • Normes techniques et relatives aux données – Une source de données seulement fait référence aux normes relatives aux données [c.-à-d., le Système canadien de surveillance des effets secondaires suivant

[33] Groupe de travail sur la surveillance des facteurs de risque de maladies chroniques et des déterminants du Comité consultatif national sur la santé de la population et la sécurité de la santé. Juin 2005.
[34] Idem p. iv.
[35] Projet d'élaboration d'un système électronique de santé publique [SESP]: Analyse des lacunes et recommandations. Version 0.02. Le 12 octobre 2006.

	l'immunisation (SCSESSI) est mentionné dans le dictionnaire *WHO Adverse Reactions Terminology* (WHOART); *International Classification of Diseases* (ICD-9) et du système de classification Anatomique des produits chimiques thérapeutiques (ATC)]. • Sécurité des données – Ce point n'est pas mentionné dans les échantillons. • Processus et outils d'extraction – Ce point n'est pas mentionné dans l'échantillon. • Qualité des données – Cet élément n'est pas cohérent. Certaines sources de données comportent des mesures de contrôle de la qualité, tandis que d'autres indiquent clairement que compte tenu des limites des méthodes de collecte, l'analyse se révélerait complexe.
Politiques/lois	• Lois et règlements – Ces aspects sont mentionnés de façon générale, p. ex. « selon les exigences en matière de réglementation » • Ententes de partage des renseignements – Celles-ci font l'objet de mentions générales, p. ex. « en vertu de protocoles d'entente » • Protection des renseignements personnels et consentement – Ces aspects sont mentionnés de façon aléatoire.
Gouvernance	• Processus de gestion du changement – Ce point n'est pas mentionné dans l'échantillon. • Normes et processus relatifs aux normes – Ces points ne sont pas mentionnés; il est à noter que le processus documenté de collecte varie d'une source de données à l'autre. • Déroulement du travail et processus opérationnels – Il existe peu de renseignements à ce sujet. • Responsabilisation en matière de gestion – La responsabilisation n'a pas été mentionnée; cependant, chaque source de données offrait un gestionnaire au niveau d'une personne, d'un programme ou d'une division.

Résumé des enjeux et des thèmes liés aux lacunes de la surveillance

Lacunes liées à la collaboration interorganismes

Il existe des différences importantes sur le plan de la nature de la collaboration entre les partenaires provinciaux-territoriaux et les autres organismes fédéraux. À l'échelon provincial, les provinces ne possèdent pas nécessairement les systèmes ou les ressources nécessaires pour fournir des renseignements d'une manière uniforme ou opportune, ou elles peuvent éprouver des réserves en ce qui concerne le niveau et la nature des renseignements jugés essentiels à un système national de surveillance.

Les responsables commencent peut-être à régler les réserves provinciales à l'égard de la sécurité de l'information et de la protection des renseignements personnels; cependant, il s'agit d'enjeux importants au niveau des organismes fédéraux, tout comme l'absence de compréhension des rôles respectifs des organismes, notamment Statistique Canada et l'ICIS.

Lacunes liées aux liens entre les systèmes

Cette lacune semble être attribuable à divers facteurs, y compris :

- l'absence de conformité aux normes relatives à l'interopérabilité des systèmes de données;
- l'absence de définition commune des données;
- l'incompatibilité des champs de données;
- les bases de données exclusives qui ne se prêtent pas à l'extraction de données;
- l'absence d'identificateurs communs permettant de relier les données (et l'absence d'entente relativement au partage des données à ce niveau);
- des cadres et des instruments législatifs et juridiques efficaces qui permettraient le partage des données et l'établissement de liens entre celles-ci.

Lacune liée aux normes
Cette lacune touche l'omission d'adopter des normes et des pratiques exemplaires relatives à la protection des renseignements personnels communes à l'ensemble des partenaires, y compris l'organisme fédéral. Cette lacune comporte de nombreux points communs avec les « lacunes liées aux liens entre les systèmes », y compris l'absence d'entente en ce qui concerne les ensembles de données de base et la définition des données, les structures de données et les ententes touchant le partage des données et l'accès à celles-ci.

Lacune liée à la gestion de la qualité
Cette lacune traite de la nécessité d'une application généralisée des normes afin d'évaluer régulièrement les systèmes de surveillance et de déterminer si ceux-ci répondent ou non aux besoins des utilisateurs et des consommateurs de produits de surveillance.

Lacune liée aux inventaires
Il n'existe pas d'inventaires fiables des systèmes actuels de surveillance, ni de plans des systèmes précisant la circulation des données ou les relations de dépendance à ce sujet. Des inventaires sont accessibles, mais ils ne sont pas jugés valides, exhaustifs ni fiables.

Lacune liée aux principes et aux priorités
Les rapports n'ont guère fait référence aux principes et aux priorités qui orientent l'élaboration, l'élimination ou l'amélioration des systèmes actuels de surveillance. Sans ces éléments fondamentaux, nous ne serons pas nécessairement en mesure de définir des voies critiques en vue d'initiatives futures.

Lacune liée à la gestion des connaissances
Les intervenants ont largement examiné la nécessité de normes relatives aux données afin d'améliorer la qualité, l'intégralité, l'opportunité, etc. des données; toutefois, la lacune relative aux outils destinés à interpréter et à utiliser les données a suscité moins d'attention. Le besoin de ce type d'outils aux échelons local et national a été reconnu et devrait être pris en compte dans le plan d'acheminement et de circulation des données dans le cadre de la conception de nouveaux systèmes et de la restructuration des systèmes actuels.

Lacune liée à l'application des connaissances
Cette lacune est liée à la gestion des connaissances; toutefois, elle met également l'accent sur l'utilisation des données de surveillance dans le cadre de la prise de décisions touchant les

politiques et les programmes. Les partenaires provinciaux, en particulier, ont demandé de l'aide à l'organisme national afin de convertir les données en produits opportuns et pertinents relatifs aux politiques. Ce type de capacité est sans doute essentiel à tous les niveaux du système.

Lacune liée à la gestion du changement

Cette lacune traite de la nécessité d'assurer la formation et la sensibilisation des employés de première ligne en ce qui concerne le but et les utilisations des systèmes de surveillance et de donner au personnel les moyens de passer de systèmes sur papier à des systèmes électroniques (y compris l'utilisation d'ordinateurs). La gestion du changement comporte également des systèmes efficaces afin d'intégrer de nouvelles exigences à la technologie nouvelle et existante de manière à ce qu'elle demeure pertinente pour les utilisateurs. Des processus de changement sur le plan technologique dont la mise en oeuvre exige trop de temps débouchent sur des stratégies « de rechange »–des systèmes de données dépourvus de soutien et « clandestins » pour satisfaire aux nouvelles exigences.

Lacune liée à la gouvernance et à la responsabilisation

Les rôles et les responsabilités des partenaires de tous les niveaux ne sont pas clairement définis, il existe une absence de responsabilité à l'égard des secteurs communs. Il n'existe pas de rapports sur le rendement ni de fiches de rendement qui puissent informer les partenaires des démarches conjointes visant à combler les lacunes connues.

Lacune liée au financement

Le CCN a recommandé que le financement affecté à la surveillance soit porté à 100 millions de dollars par an. Le budget de 2004-2005 prévoyait une affectation à la surveillance.

Lacune liée à l'adaptation aux questions de santé publique

Cette lacune traite de la capacité des systèmes actuels, voire des systèmes futurs (p. ex. Panorama) de réagir aux enjeux nationaux et internationaux émergents en matière de santé publique. L'absence de systèmes de gestion du changement ne constitue qu'un symptôme de l'omission générale de mettre en place des mécanismes qui établissent des priorités en ce qui concerne la modification des systèmes existants, ou qui indiquent la nécessité de nouveaux liens et de nouvelles ressources pour appuyer les activités de surveillance.

Aspect quantitatif

Trente-neuf documents[36] étalés sur 13 ans ont été reçus et examinés dans le cadre de cette évaluation historique[37].

Tableau 3 : Liste des documents présentés pour examen et analyse

Titre du rapport	Date
Auteur inconnu. *Responsible Conduct in Data Management: Data Ownership.*	
Santé Canada. *Surveillance and Monitoring Business Line Review*. Santé Canada	1994
Suggestions examinées dans le cadre d'une réunion du CGP sur la surveillance postérieure à la commercialisation.	1996
Comité consultatif spécial sur la surveillance postérieure à la commercialisation. *Rapport du Comité consultatif spécial sur la surveillance postérieure à la commercialisation de la Direction générale de la protection de la santé*.	1996
Rapport du vérificateur général à la Chambre des communes. *Chapitre 14 - La surveillance de la santé nationale : Les maladies et les blessures*.	1999
Conseil consultatif sur l'Infostructure de santé. *Voies vers une meilleure santé : Rapport final*.	1999
Institut canadien d'information en santé. *Carnet de route de l'information sur la santé – Répondre aux besoins*	1999
Groupes de travail FPT : Groupe de travail sur le Réseau national de surveillance de la santé; Équipe de conception de l'intégration. Proposition relative à l'élaboration d'un réseau de surveillance de la santé au Canada.	1999
Goddard, Michael, Deborah Jordan, Jean-Pierre Lachaîne, David Mowat, Bruce Rowsell, Christopher Turner. *Addressing Health Surveillance Data Gaps: AHSDG. Version 1, Release 1.4*.	1999
Comité consultatif FPT sur l'infostructure de la santé. *Plan directeur et plan tactique pour une infostructure pancanadienne de la santé : Rapport sur la collaboration FPT pour la planification de l'infostructure de la santé*	2000
Comité consultatif FPT sur l'infostructure de la santé. *Plan tactique pour une infostructure pancanadienne de la santé: 2001 Update*. Bureau de la santé et l'Inforoute. Santé du Canada.	2001
Groupe de travail sur la surveillance de la santé. Résumé du rapport final du Groupe de travail sur la surveillance de la santé du Comité consultatif sur l'Infostructure de la santé.	2001
Tate, Robert, Marie-Louise Capp et l'équipe du projet End-to-End (E2E). *End-to-End Health Surveillance Architecture*. Santé Canada, Centre de coordination de la surveillance, Direction générale de la santé de la population et de la santé publique (DGSPSP)	2001
Rapport du vérificateur général à la Chambre des communes. *Chapitre 6 Statistique Canada – La gestion de la qualité des statistiques sur la santé*	2002
Auresco Consulting Inc. *End-to-End Health Surveillance Project Consolidated Gap Analysis*	2002
Auresco Consulting Inc. *End-to-End Health Surveillance Project Santé Canada Impact Assessment.*	2002

[36] Il est possible que certains documents internes ne soient pas pris en compte lors de cette revue; sauf en ce qui concerne la note 41, il s'agit sans doute d'une liste exhaustive des rapports et examens publics.

[37] Ce rapport contenant des recommandations a été envoyé le 5 juin 2007; cependant, il n'a pas été pris en compte dans le cadre du présent examen, en raison de contraintes temporelles. Hickling Arthurs Low Corp. Évaluation sommative de l'infostructure nationale de surveillance de la santé (INSS). Mars 2006. (Mis à jour en mai 2007).

Titre du rapport	Date
Sous-groupe sur la surveillance des maladies transmissibles du Groupe de travail sur la surveillance de la santé. *Strategy for the Coordination of Communicable Disease Surveillance in Canada*.	2002
Schabas Associates Inc. *Final Report: Enhancing Collaboration in Communicable Disease Surveillance in the Population and Public Health Branch.* Santé Canada.	2002
Sous-groupe sur les maladies chroniques*. Situational analysis for chronic disease surveillance systems and networks in Canada. A paper prepared by the Chronic Non-Communicable Disease Infostructure Sub-Group for the Groupe de travail sur la surveillance de la santé.* Publication interne de Santé Canada.	2002
Partenariat du Système canadien intégré de la santé publique. *Product Plan for the Public Health Information System (i-PHIS)*. Santé Canada.	2002
Statistique Canada. *Statistique Canada's Quality Assurance Framework.*	2002
Rapport du Comité consultatif national sur le SRAS et la santé publique. *Leçons de la crise du SRAS : Renouvellement de la santé publique au Canada*.	2003
Rapport du Comité sénatorial permanent sur les affaires sociales, les sciences et la technologie. *Réforme de la protection et de la promotion de la santé au Canada : Le temps d'agir. Chapitre 3 – Renforcement des capacités de surveillance des maladies et d'intervention en cas d'urgences*.	2003
Curis Consulting. *Canadian Integrated Public Health Surveillance Product Change Management Process*.	2003
Division de la coordination de la surveillance de la santé, Centre de coordination de la surveillance, Direction générale de la santé de la population et de la santé publique. Santé Canada. *Chronic Disease Surveillance in Canada: A Background Paper*.	2003
Centre de coordination de la surveillance, Centre de développement de la santé humaine, Direction générale de la santé de la population et de la santé publique, Santé Canada. *Injury Surveillance in Canada: Current Realities and Challenges.*	2003
Comité de coordination de la surveillance de la santé (CCSS). *Cadre et outils d'évaluation des systèmes de surveillance de la santé*.	2004
CDC Working Group. *Framework for Evaluating Public Health Surveillance Systems for Early Detection of Outbreaks: Recommendations from the CDC Working Group*. MMWR. Le 7 mai 2004 / 53(RR05);1-11	2004
Lacroix, Mireille, Mylène Deschênes, Gabrielle Grégoire, Karine Sénécal, Denise Avard, Bartha Maria Knoppers. *The Reporting and Management of Personal Information and Personal Health Information to Control and Combat Infectious Diseases: An Analysis of the Canadian Statutory and Regulatory Framework*.	2004
Groupe de travail sur l'Agence de santé publique du Canada*. Rapport : Agence de santé publique du Canada.*	2004
Groupe de travail sur la surveillance des facteurs de risque de maladies chroniques du Comité consultatif sur la santé de la population et la sécurité de la santé*: Enhancing Capacity for Surveillance of Chronic Disease Risk Factors and Determinants*.	2005
Comité consultatif sur la santé de la population et la sécurité de la santé (CCSPSS). *Improving Public Health System Infrastructure in Canada: Report of the Strengthening Public Health System Infrastructure Task Group.*	2005
Groupe de travail spécial FPT sur la santé publique. *Partners in Public Health. Final Report of the Federal/Provincial/Territorial Special Task Force on Public Health*.	2005
Dr Geoffrey Dunkley. *Information Sharing and Access between the Public Health Agency of Canada and its Federal and Provincial Partners An Environmental Scan of PHAC Program Requirements*. Pour le bureau de la pratique en santé publique.	2005
Projet d'élaboration d'un système électronique de santé publique [SESP] : Analyse des lacunes et recommandations. Version 0.02	2006
Agence de la santé publique du Canada. EPHS Preparedness Collection & Analysis.	2006
Hickling Arthurs Low Corp. Évaluation sommative de l'infostructure nationale de	2007

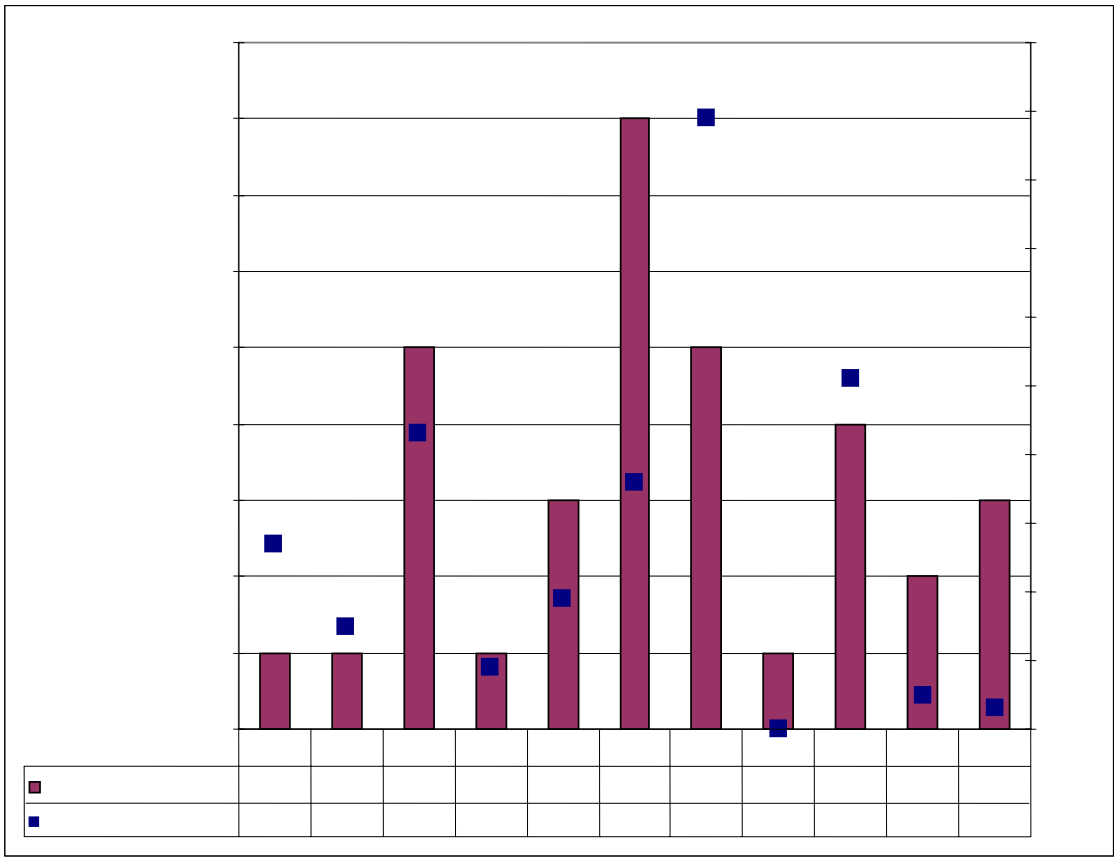
Titre du rapport	Date
surveillance de la santé (INSS).	
Comité de gestion des sciences et de la technologie. *Publication n° 5 - Guide du gestionnaire et de l'employé à Environnement Canada - Propriété des données et des droits d'auteur*.	2007
Borcom Associated Consultants Inc. *IHR Review - National Focal Point (Preliminary)*	2007
Agence de la santé publique du Canada, *Data Quality Framework Testing Project: Terms of Reference*	2007
Sina Muscati. *The Federal Constitutional Role in Public Health*.	2007

Nous avons dégagé 332 recommandations de ces 39 documents. Vingt-cinq recommandations n'ont pas été retenues en vue d'une analyse approfondie, puisqu'elles n'étaient pas pertinentes à l'objet de cette évaluation; il en restait donc 297. Bien que les rapports internes et complémentaires fournissent une analyse détaillée de questions précises, ils sont moins susceptibles d'entraîner des recommandations. Cela dit, le « point de vue » de ces rapports a été intégré à l'examen qualitatif ci-dessous.

Comme l'illustre la figure 1, le nombre de rapports et de recommandations a augmenté depuis 2001. Cette augmentation est attribuable, en partie, aux facteurs suivants :

- l'attention accrue accordée à la collaboration de Santé Canada avec les provinces et les territoires dans le cadre de l'élaboration d'un cadre et d'une infostructure nationaux;
- le rapport du Comité consultatif national sur le SRAS et la santé publique, qui comportait de nombreuses recommandations touchant la structure et les responsabilités relatives à la gestion des urgences de santé publique et de la crise du SRAS;
- les travaux de comités fédéraux-provinciaux-territoriaux mis sur pied afin d'examiner la nécessité d'une amélioration du fonctionnement de la santé publique au Canada.

Figure 1 : Nombre de rapports et de recommandations, par année



Cent quarante-trois (143) recommandations ont été codées comme étant pertinentes au mandat du groupe de travail stratégique sur la surveillance de l'ASPC (mandat du comité); 154 ont été codées à titre d' « éléments fondamentaux », compte tenu de leur contribution importante à l'établissement du contexte dans lequel les systèmes nationaux de surveillance seront élaborés dans un avenir proche. Les éléments fondamentaux peuvent faciliter ou entraver les démarches à cet égard.

Les recommandations traitant de la nécessité d'une capacité organisationnelle représentaient 60 % des 297 recommandations. Ainsi que l'illustre le tableau 4, 57 % des recommandations liées au mandat du comité et 64 % de celles liées aux éléments fondamentaux abordaient la nécessité d'une gouvernance et d'un leadership, l'élaboration de plans stratégiques, l'accroissement des ressources et la gestion des processus de collaboration entre les « partenaires en santé publique ». L'élaboration de normes et de questions touchant expressément la technologie (p. ex., l'architecture technique, le format des données, l'opportunité, les règlements opérationnels et la protection des renseignements personnels) représentait 23 % des 297 recommandations. Les questions directement liées aux capacités des ressources humaines (c.-à-d., la gestion du changement, le développement de carrière et le perfectionnement professionnel et la planification des ressources) faisaient l'objet d'un nombre restreint de recommandations. Cependant, de nombreuses recommandations liées aux ressources humaines mettaient l'accent sur l'élaboration de plans stratégiques ou étaient

intégrées à des recommandations générales qui reconnaissaient l'importance du renforcement des capacités des ressources humaines par rapport à d'autres exigences stratégiques.

L'élaboration de systèmes sources, de processus opérationnels et de règlements relatifs à la surveillance des alertes, de même que les outils d'analyse de données et de diffusion des résultats (processus) étaient plus susceptibles d'être abordés dans le cadre des recommandations touchant les éléments fondamentaux. Les documents internes traitaient de ces questions dans le cadre de l'examen et de l'analyse des problèmes à régler.

Tableau 4 : Répartition des recommandations selon la catégorie de contenu principal et la pertinence directe ou indirecte au cadre de surveillance

Codes de contenu principal	Mandat du comité	Pourcentage	Élément fondamental	Pourcentage	Total	Pourcentage
Capacités organisationnelles	*81*	57	*98*	64	*179*	60
Capacités des ressources humaines	*3*	2	*1*	1	*4*	1
Processus	*3*	2	*23*	15	*26*	9
Systèmes d'information et de connaissances	*13*	9	*7*	5	*20*	7
Normes	*23*	16	*16*	10	*39*	13
Technologie	*20*	14	*9*	6	*29*	10
Total	143	100	154	100	*297*	100

La figure 2offre un aperçu des principales catégories de contenu principal. Le tableau 5 fournit des précisions en ce qui concerne les éléments codés de chacune des catégories de contenu principal.

Figure 2 : Répartition des recommandations selon la catégorie de contenu principal et la pertinence au cadre de surveillance

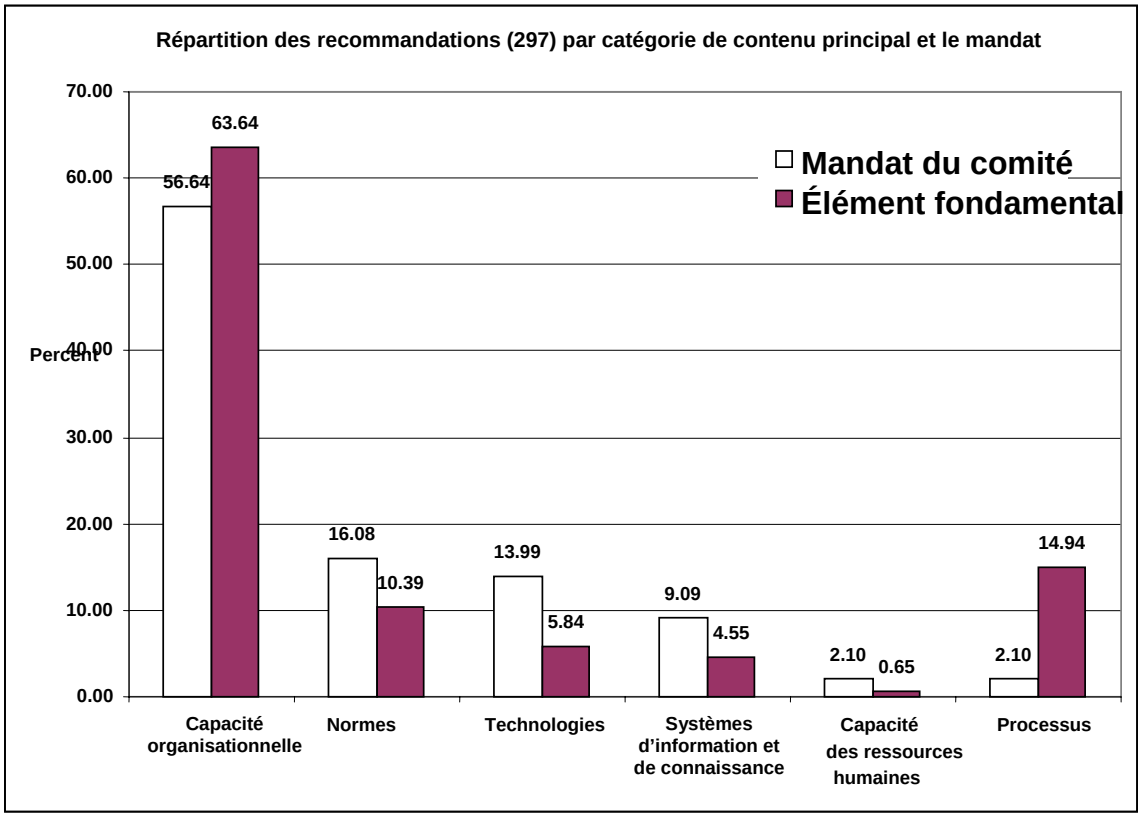


Tableau 5 :Répartition des recommandations selon le code de contenu principal et la pertinence au cadre de surveillance

Codes de contenu principal	Mandat du comité	Pourcentage	Élément fondamental	Pourcentage	Total	Pourcentage
Capacités organisationnelles						
Gouvernance du système/leadership et responsabilisation	19	23	21	21	40	22
Élaboration du système et capacité structurelle	5	6	11	11	16	9
Politiques et lois	9	11	7	7	16	9
Financement du système et capacités en matière de ressources	10	12	18	18	28	16
Plans d'activités stratégiques, plans	23	28	13	13	36	20

de technologie appuyés par une analyse des lacunes						
Fonctions définies, programmes et services	1	1	11	11	12	7
Capacités de planification relatives à la définition de nouvelles exigences opérationnelles	1	1		0	1	1
Capacités de communication en vue de fournir des renseignements et des directives aux dispensateurs de soins de santé et au public	3	4	5	5	8	4
Structures et processus de collaboration	7	9	2	2	9	5
Rôle international	3	4	10	10	13	7
Total partiel	*81*	57	*98*	64	*179*	60
Capacités en matière de ressources humaines						
Planification des ressources humaines		0	6	26	6	23
Capacité relative à l'état opérationnel normal et à l'état opérationnel de pointe	2	67	4	17	6	23
Formation et perfectionnement professionnel relatifs aux compétences essentielles		0	10	43	10	38
Gestion du changement	1	33	3	13	4	15
Total partiel	*3*	2	*23*	15	*26*	9
Processus						
Intégration à la prestation de services)	2	67		0	2	50
Diffusion de produits de santé publique (SP)	1	33	1	100	2	50
Total partiel	*3*	2	*1*	1	*4*	1
Systèmes d'information et de gestion des connaissances						

Qualité des données	1	8		0	1	5
Opportunité des données	1	8		0	1	5
Intégralité des données	6	46		0	6	30
Intégrité des données	2	15		0	2	10
Recherche et évaluation		0	4	57	4	20
Gestion et application des connaissances	3	23	3	43	6	30
Total partiel	*13*	9	*7*	5	*20*	7
Normes						
Protection des renseignements personnels et sécurité	5	22	12	75	17	44
Normes relatives aux données	8	35	2	13	10	26
Règlements opérationnels en matière de surveillance et d'alertes	1	4		0	1	3
Processus d'élaboration et de mise en oeuvre de normes et de protocoles	9	39	2	13	11	28
Total partiel	*23*	16	*16*	10	*39*	13
Technologie						
Technologie relative aux messages et à l'acheminement des données		0	2	22	2	7
Technologie de mémorisation de données	1	5		0	1	3
Portail de surveillance de la santé	2	10		0	2	7
Architecture d'entreprise à l'appui de la santé publique (SP)	14	70	2	22	16	55
Intégration de systèmes et transfert de technologie	3	15	5	56	8	28
Total partiel	*20*	14	*9*	6	*29*	10
Total	143	100	154	100	297	100

Aspect qualitatif

Recommandations pertinentes au mandat du groupe de travail sur la stratégie de surveillance

L'Agence de la santé publique du Canada a pour mission de promouvoir et protéger la santé des Canadiens grâce au leadership, aux partenariats, à l'innovation et aux interventions en matière de santé publique. Sa vision est axée sur « des Canadiens et des collectivités en santé dans un monde plus sain »[38].

Le modèle de santé publique ci-dessous (figure 3) illustre le rôle de la surveillance de la santé publique dans le contexte global de la promotion et de la protection de la santé[39]. Le modèle s'appuie sur le principe selon lequel une stratégie de surveillance de la santé publique doit être fondé sur ses liens avec les pratiques de santé publique. Il s'agit d'un modèle fondé sur des systèmes récurrents (les processus se répètent dans l'espace et au fil du temps), de sorte qu'un « besoin en matière de santé » est créé lorsqu'une personne ou un groupe vit un événement de santé. Les professionnels de la santé publique évaluent les besoins en matière de santé des populations et des collectivités, afin de déterminer les interventions de santé publique essentielles afin d'obtenir des résultats précis relatifs à la santé. La nature des interventions (c.-à-d., protection de la santé, réduction et prévention des maladies et des blessures et promotion de la santé) et les renseignements relatifs aux résultats en matière de santé sont saisis dans les systèmes de surveillance. Ces renseignements se traduisent en produits de politiques, qui sont utilisés par le gouvernement fédéral et les gouvernements provinciaux et territoriaux pour rajuster le financement des programmes de santé publique, lesquels influent à leur tour sur la capacité des collectivités de répondre aux besoins de la population en matière de santé.

Le modèle de santé publique fournit un guide qui permet d'évaluer le rôle et l'utilité – et donc la priorité – des systèmes de surveillance de la santé. Selon ce modèle, les applications de systèmes de surveillance peuvent être évaluées en regard de leur capacité de satisfaire aux fonctions de la santé publique.

- L'application prend-elle en compte les données sur les résultats liés à la santé?
- Les produits de la surveillance sont-ils diffusés aux professionnels de la santé publique, aux populations, aux collectivités, au gouvernement fédéral et aux gouvernements provinciaux et territoriaux?
- L'application entraîne-t-elle des produits fondés sur des données probantes?

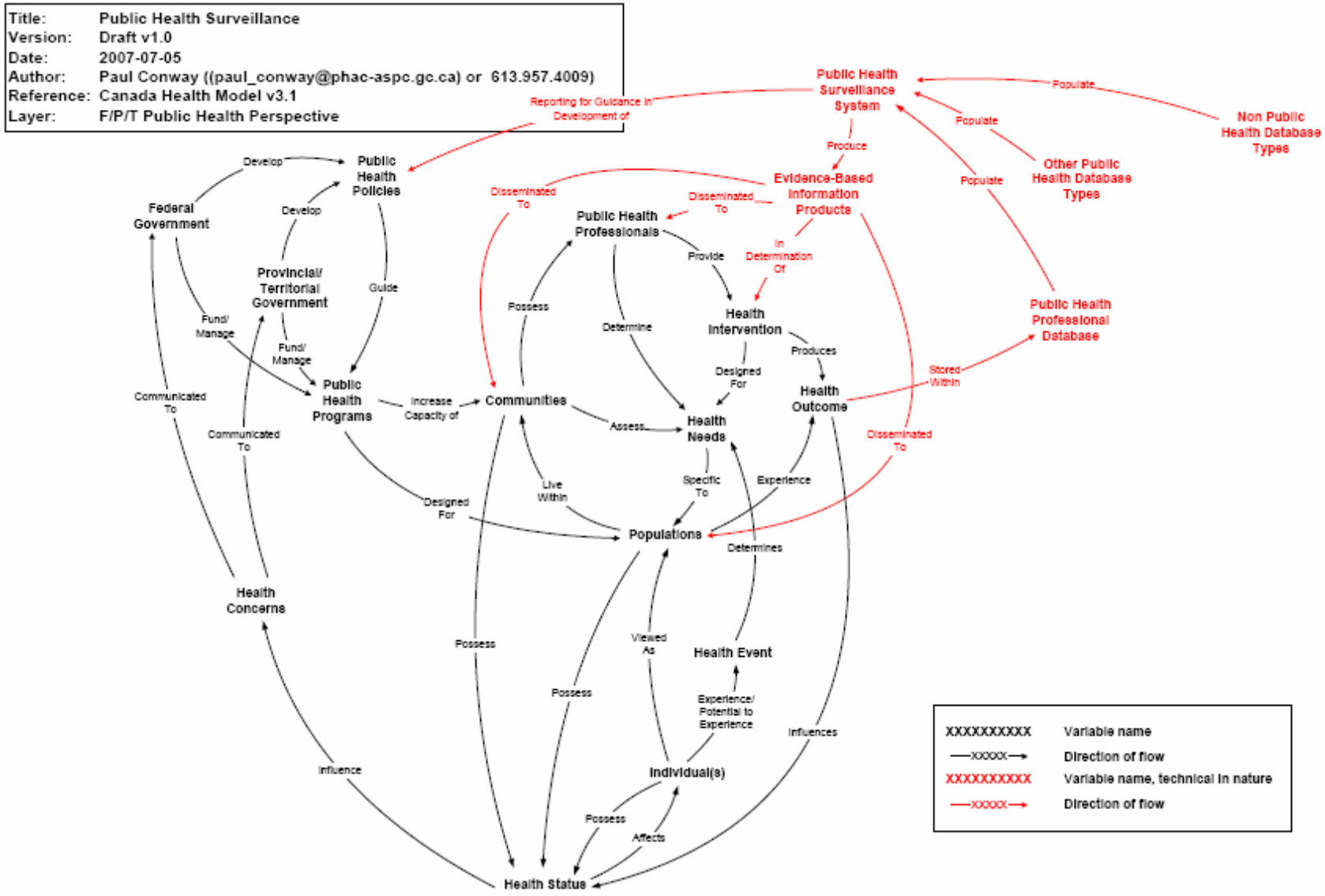
[38] http://www.phac-aspc.gc.ca/about_apropos/index.html
[39] Paul Conway (paul_conway@phac-aspc.gc.ca).

- Dans quelle mesure le gouvernement fédéral et les gouvernements provinciaux et territoriaux utilisent-ils les produits de surveillance pour orienter l'élaboration de politiques de santé publique?
- Quels besoins en matière de santé sont abordés?
- Quels risques comportementaux liés aux événements de santé, etc., sont saisis?

Les applications qui recoupent les systèmes de surveillance peuvent également être évaluées.

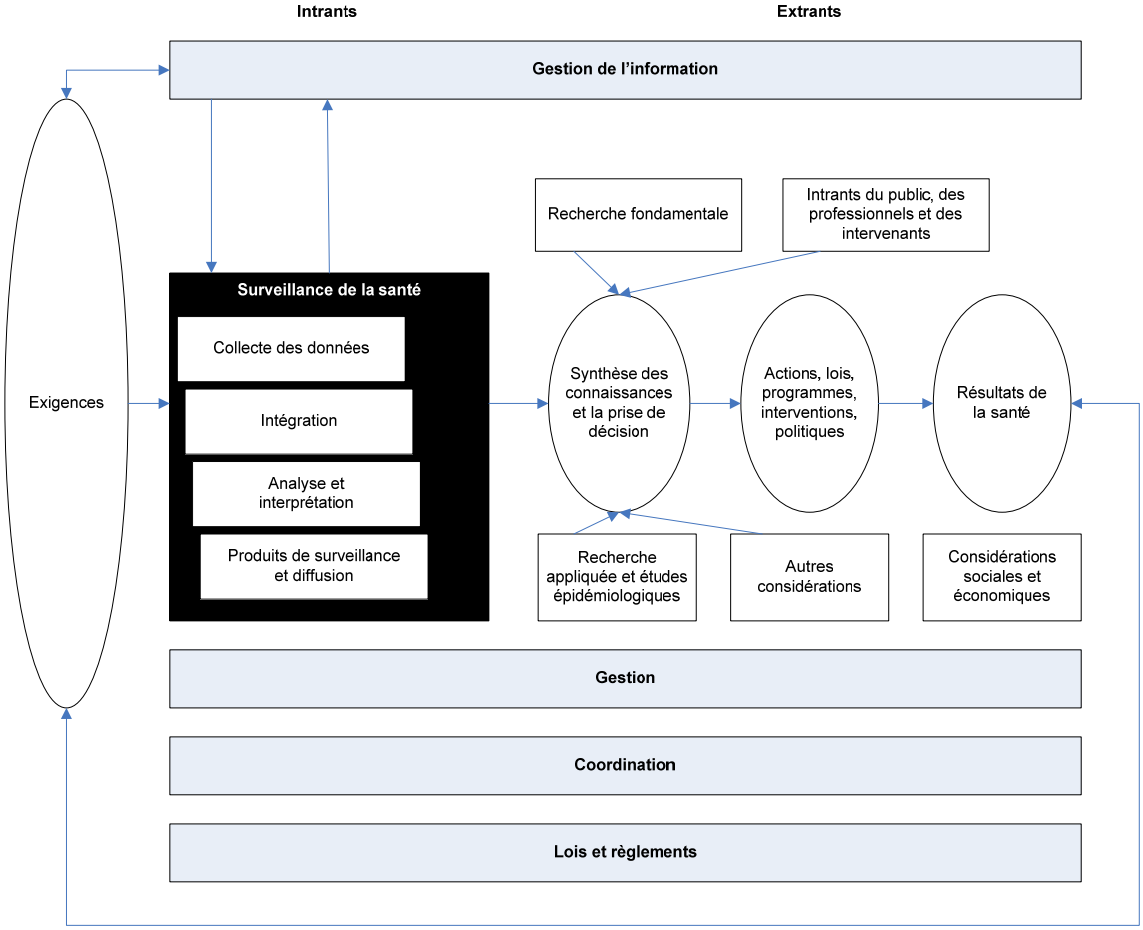
- L'application touche-t-elle plusieurs populations?
- Des événements de santé semblables touchent-ils des populations différentes?
- Une politique particulière en matière de santé publique est-elle encadrée par plusieurs applications de surveillance?
- Des applications semblables de surveillance entraînent-elles des produits semblables ou distincts, etc.?

Figure 3 : Modèle de santé publique



Un certain nombre de rapports utilisent la figure suivante pour illustrer les éléments essentiels d'un système de surveillance de la santé, de même que la fonctionnalité et la capacité requises pour satisfaire aux exigences en matière d'information[40].

Figure 4 : Éléments d'un système de surveillance de la santé visant à répondre aux exigences en matière d'information



La figure 4 fournit de nombreux renseignements en ce qui concerne le processus opérationnel et les éléments nécessaires pour appuyer les six fonctions de la santé publique (évaluation, surveillance, prévention des maladies et des blessures, promotion de la santé, protection et élaboration de politiques). Les éléments nécessaires pour appuyer un système de surveillance comportent les lois et les règlements, la coordination, la gestion et la gestion de l'information. L'un des facteurs clés – à savoir les exigences – peut être lié au mandat législatif et réglementaire, de même qu'aux « besoins et exigences » des divers partenaires, puisque ceux-ci déterminent la priorité d'un système de surveillance donné.

[40] Groupe de travail sur la surveillance des facteurs de risque de maladies chroniques du Comité consultatif sur la santé de la population et la sécurité de la santé : *Enhancing Capacity for Surveillance of Chronic Disease Risk Factors and Determinants*. Juin 2005.

Le lien avec les exigences des partenaires était peut-être présumé dans les 39 documents, compte tenu du fait que les personnes responsables des rapports provenaient des secteurs fédéral, provinciaux et territoriaux de la santé publique. Il y a lieu de souligner que bien que la figure 4 n'offre pas nécessairement une représentation exhaustive des conditions « essentielles et suffisantes » de l'existence d'un système de surveillance de la santé publique au Canada, elle met en évidence bon nombre des exigences principales qui doivent être respectées.

L'absence de système « complet » fait l'objet d'une observation constante depuis 1994.

> *Les capacités canadiennes en matière de surveillance ne permettent pas de réagir efficacement à l'ensemble des questions et des priorités fondamentales en matière de santé; en outre, même lorsque les capacités de surveillance sont appréciables, les résultats ne sont pas nécessairement utilisés d'une manière efficace et opportune pour traiter les questions définies*[41].

En 2005, le Groupe de travail sur le renforcement de l'infrastructure de santé publique a également formulé une critique relative à la coordination du système de surveillance[42].

> *L'évaluation de l'infostructure actuelle de santé publique révèle une absence d'architecture de système, des systèmes de collecte de piètre qualité, une absence de normes harmonisées et une absence de mécanismes de collaboration et de coordination efficaces. La collaboration FPT constituera un élément crucial pour assurer l'interopérabilité des systèmes et l'efficacité optimale de l'élaboration de systèmes.*

Ces déclarations publiques donnent à entendre qu'en date de 2005, aucun changement important n'avait été effectué, puisque le vérificateur général recommandait une intervention à l'égard de ces lacunes.

Des données probantes révèlent que des efforts ont été mis en oeuvre en vue d'améliorer les capacités nationales en matière de surveillance, depuis la création de l'ASPC (en 2004). Bien que les travaux du groupe de travail sur la stratégie de surveillance illustrent une démarche fondamentale visant à élaborer un cadre de surveillance – conformément à la recommandation du vérificateur général – les membres du personnel interrogés pour les besoins du présent rapport ont signalé d'autres initiatives, y compris l'élaboration continue de systèmes, notamment le système national de surveillance du diabète (SNSD), ainsi que les démarches touchant le cadre de réglementation et l'élaboration de modèles d'ententes de partage de données. L'Agence appuie le Conseil du Réseau pancanadien de

---

[41] Santé Canada. Examen des secteurs d'activités de surveillance et de contrôle. Santé Canada. Le 14 mars 1994

[42] Comité consultatif sur la santé de la population et la sécurité de la santé (CCSPSS). *Improving Public Health System Infrastructure in Canada: Report of the Strengthening Public Health System Infrastructure Task Group*. 2005

santé publique et ses six groupes d'experts, y compris le groupe d'experts sur la surveillance et l'information, dont le mandat consiste à « ... assurer une coordination et un leadership dans le cadre de la surveillance de la santé publique, y compris en ce qui touche les données, l'information et l'interopérabilité des politiques, ainsi que la synthèse, l'application et l'échange des connaissances (SAEC) afin d'appuyer de façon continue l'exercice de la santé publique au Canada ». De nombreuses lacunes définies précédemment persistent et pourraient même être reproduites dans le contexte de nouvelles applications (p. ex., Panorama); cependant, l'Agence se prépare en vue d'un autre examen du vérificateur général.

Quelles sont les exigences des utilisateurs des systèmes de surveillance de la santé publique?

Des utilisateurs, ou « clients », internes et externes utilisent déjà les nombreux systèmes de surveillance qui existent. Ces systèmes vont de fonds étendus de données largement utilisés à de petites bases de données élaborées afin d'intervenir à l'égard d'un problème précis et consultés par un nombre restreint d'utilisateurs.
À l'heure actuelle, les inventaires affichés offrent de longues listes de métadonnées d'une cohérence et d'une intégralité restreintes; de nombreux utilisateurs (éventuels) jugent ces inventaires incomplets, voire inexacts. Toutefois, les clients internes et externes demandent de façon constante des systèmes de surveillance qui – selon les termes employés par le sous-groupe de surveillance des maladies transmissibles – pourraient offrir « …un réseau canadien coordonné, efficient et efficace de surveillance des maladies transmissibles qui fournit des renseignements opportuns, significatifs et de qualité aux personnes qui en ont besoin en vue d'interventions en matière de santé publique »[43]. De fait, en 2001, le Groupe de travail sur la surveillance de la santé (GTSS) a énoncé la vision suivante relativement à l'infostructure de surveillance de la santé :

> *…adopté par les initiatives du Réseau et de l'INSS [Infostructure nationale de surveillance de la santé], de même que par le GTSS, est lié à une infostructure globale qui appuie la collecte en temps opportun de données de qualité (ou l'utilisation de données déjà recueillies), leur intégration, leur analyse et leur interprétation dans le cadre de produits d'information et la diffusion de ces produits aux personnes qui doivent leur donner suite afin de promouvoir et de protéger la santé de la population*[44].

En outre, les intervenants conviennent qu'il ne faut pas établir de base de données « centrale »; la vision adoptée est axée sur un modèle « étendu » et fondé sur la collaboration qui permet de recueillir et d'utiliser de nombreux renseignements. Ces

[43] Sous-groupe de surveillance des maladies transmissibles du Groupe de travail sur la surveillance de la santé. Stratégie de coordination de la surveillance des maladies transmissibles au Canada. Octobre 2002
[44] Groupe de travail sur la surveillance de la santé. Résumé du rapport final du Groupe de travail sur la surveillance de la santé au Comité consultatif sur la santé de la population et la sécurité de la santé. Le 7 février 2001.

recommandations et points de vue reposent sur une hypothèse cruciale selon laquelle les éléments fondamentaux des initiatives de télésanté permettront de relier et d'intégrer les divers systèmes d'information. Cette hypothèse n'est pas nécessairement valide en ce qui concerne les systèmes existants provinciaux, puisque bon nombre ne respectent pas les normes d'interopérabilité.

En 2005, le Comité consultatif sur la santé de la population et la sécurité de la santé (CCSPSS) a publié une liste partielle des renseignements (et de leurs utilisations) essentiels à une base de données de surveillance :

> *…dans le domaine de la santé publique, diverses données sur la santé de la population doivent être recueillies ou consultées, y compris :*
> - *Les causes de décès (mortalité)*
> - *Les occurrences de maladies, d'invalidités et d'hospitalisations (morbidité)*
> - *L'utilisation des services de santé*
> - *Les déterminants de la santé*
> - *Les valeurs et les préférences des collectivités.*
>
> *Pour être utiles, les données doivent idéalement être exhaustives, opportunes et complètes. Une fois rassemblées et analysées, les données constituent de l'information et peuvent être utilisées à des fins multiples :*
> - *Repérer les éclosions et les situations inhabituelles (p. ex., grappes de cas de cancer)*
> - *Décrire et évaluer les tendances (p. ex., le taux croissant d'obésité)*
> - *Comprendre les maladies émergentes*
> - *Déterminer les besoins*
> - *Établir des priorités*
> - *Concevoir et mettre en oeuvre des politiques et des programmes*
> - *Définir les lacunes et les besoins en matière de recherche*
> - *Vérifier les hypothèses*
> - *Évaluer l'incidence et l'efficacité des interventions*
> - *Démontrer la responsabilisation*[45]

Le Comité a également approuvé les principes de l'initiative de surveillance de bout en bout (E2E) :

- Intégralité : Veiller à ce que les activités de surveillance de bout en bout (E2E) et de surveillance de la santé touchent tous les niveaux de compétence et s'appliquent à l'ensemble des secteurs. Reconnaître ouvertement la variation de compétence sur les plans de la technologie et des exigences.

[45] Comité consultatif sur la santé de la population et la sécurité de la santé (CCSPSS). *Improving Public Health System Infrastructure in Canada: Report of the Strengthening Public Health System Infrastructure Task Group*. 2005

- Surveillance fondée sur des normes : Établir une architecture évolutive qui fournit une norme de surveillance de la santé selon l'évolution des exigences.
- Surveillance fondée sur un consensus : Reconnaître l'autonomie des compétences et normaliser les données, les processus et les technologies uniquement lorsque des exigences impératives l'imposent.
- Facilité d'intégration : Élaborer des systèmes modulaires et jumelés d'une manière souple très propices à une réutilisation.
- Sécurité, confidentialité, respect de la vie privée et protection des renseignements : Protection des renseignements personnels en matière de santé, respect de la vie privée et confidentialité.
- Technologie éprouvée : utiliser les normes reconnues de l'industrie, notamment les normes en matière de messages, les techniques éprouvées et les architectures ouvertes.

Ces énoncés axés sur la forme, la fonction et le contenu offrent une perspective générale des exigences des partenaires provinciaux et territoriaux de la santé publique. Les diverses recommandations relatives à la surveillance proprement dite traitent de bon nombre d'exigences structurales qu'il faut prendre en compte afin de surmonter les obstacles à la prestation de produits de surveillance qui répondent aux exigences des clients.

Capacités organisationnelles

Comme nous l'avons souligné précédemment, près de 57 % (N = 81) des recommandations relatives à la surveillance désignaient le « renforcement des capacités organisationnelles » comme un élément. Dix-neuf d'entre elles indiquaient la nécessité d'établir des mécanismes de gouvernance, de leadership et de responsabilisation afin de fournir le cadre organisationnel nécessaire pour appuyer et mettre en oeuvre un système de surveillance étendu, interrelié et global. Même si un certain nombre de recommandations exigeaient la restructuration de divers comités et groupes directeurs, afin de les rassembler et d'orienter leurs travaux vers «…la détermination de buts et d'objectifs, l'élaboration de plans opérationnels, la définition de rôles et de responsabilités précis et la mise en oeuvre et la surveillance de plans opérationnels », le Comité consultatif national sur le SRAS et la santé publique a recommandé que l'ASPC soit responsable du leadership.

> *Il est recommandé que la nouvelle Agence de protection et de promotion de la santé accorde la priorité à la surveillance des maladies infectieuses et travaille en étroite collaboration avec le nouveau réseau FPT pour renforcer les capacités à cet égard. Elle devra aussi s'attaquer à la création à plus long terme d'un système national global de surveillance des maladies.*

Les observations formulées dans le rapport du projet de surveillance de la santé de bout en bout (E2E) peuvent expliquer, en partie, pourquoi les responsables de l'initiative n'ont pas réalisé plus de progrès vers l'atteinte de ce but.[46].

> *La Direction générale et le CPCMI sont aux prises avec une structure de gouvernance guère efficace. Ce manque d'efficacité est attesté par l'absence de comité directeur de la GI à la direction générale (Comité exécutif direction générale (CEDG)-GI) et de plans horizontaux d'activités (à l'échelle de la direction générale). Cette lacune est renforcée par la fluctuation fréquente de la structure organisationnelle de la DGSPSP. La vérification de 1999 a permis de cerner une absence d'évaluation, de mesure du rendement et d'évaluation des risques (Rapport du vérificateur général du Canada, septembre 1999, articles 14.98, 14.101, 14.106 et 14.111).*
>
> *Étant donné l'absence de structure de gouvernance efficace, l'élaboration de programmes est réactive et fondée sur les possibilités (p. ex. disponibilité de fonds de maladies transmissibles (MT)). Les systèmes sont élaborés pour appuyer des programmes uniques. Plusieurs systèmes sont élaborés, mais ils ne se prêtent pas à un partage uniforme des données.*
>
> *Il n'existe pas de processus uniforme (à l'échelle des directions générales) d'élaboration des exigences au sein de Santé Canada. Les responsables de chaque programme définissent leurs exigences selon des processus différents et un degré variable de formalité. Le problème est exacerbé par la fluctuation fréquente de la structure organisationnelle de la DGSPSP, ainsi que l'attestent l'utilisation restreinte des structures de comités FPT et la dépendance des programmes à l'égard de l'élaboration d'exigences de pair à pair. L'absence de plans d'activités de direction générale illustre également le problème.*
>
> *La surveillance n'est pas cohérente d'une maladie à déclaration obligatoire à l'autre. La variation des exigences en matière d'information nuit à l'élaboration d'un fonds de données. La mise en oeuvre d'un mécanisme de surveillance des maladies émergentes est entravée par l'absence de processus opérationnel cohérent (élaboré à partir d'analyses de rentabilité et de stratégies de mesure du rendement au niveau des divisions).*

Afin de régler ces problèmes, les responsables de l'initiative bout en bout (E2E) ont recommandé que la direction générale adopte un modèle de gouvernance et exploite plus efficacement les comités fédéraux-provinciaux-territoriaux, afin de « remplacer les

[46] Auresco Consulting Inc. End-to-End Health Surveillance Project Health Canada Impact Assessment. Le 27 septembre 2002. P. 16

ententes moins officielles de collecte de données de pair à pair par des priorités pancanadiennes reconnues appuyées par les comités autorisés existants ».

Le message dominant découlant des recommandations et de l'analyse du contexte des rapports a trait à la nécessité de la gouvernance et de la responsabilisation à deux niveaux. Le premier niveau touche l'Agence et sa responsabilité d'assurer un leadership et un appui à l'égard du Réseau. Le second touche le Réseau et ses sous-comités, qui doivent être responsables des éléments que seuls les partenaires sont en mesure e fournir (p. ex., l'adoption de normes de qualité des données pour l'ensemble des compétences, l'opportunité et le partage).

Dans le rapport de 1999, le vérificateur général a déclaré qu'une gouvernance responsable exigeait un mécanisme efficace de gestion du rendement et de production de rapports.

> Santé Canada devrait renforcer l'évaluation, la mesure du rendement et la communication des résultats de ses systèmes et activités de surveillance[47].

Le problème a trait au fait que dans bien des cas, les responsabilités en matière de gouvernance ne peuvent être exercées que par le biais d'une intervention concertée. Nous avons examiné le rôle axé sur le leadership de l'agence fédérale. Par ailleurs, les responsabilités du partenariat en matière de santé publique liées à la participation à l'élaboration et au maintien de produits solides de surveillance de la santé sont bien définies par le Groupe de travail fédéral-provincial-territorial sur le Réseau national de surveillance de la santé, le Comité consultatif sur la santé de la population et la sécurité de la santé et le Groupe de travail fédéral-provincial-territorial spécial sur la santé publique – après l'établissement de l'ASPC dans ce dernier cas.

La gouvernance et la gestion saines exigent l'établissement de priorités et des interventions en conséquence. Selon les entrevues réalisées auprès de divers employés de l'ASPC, ceux-ci reconnaissent qu'il faudra établir des priorités afin de déterminer une façon de procéder et (peut-être) les systèmes qui seront conservés. Les priorités internes énumérées dans le cadre des entrevues comportaient des exigences législatives, notamment des accords internationaux axés sur la présentation de rapports à l'OMS, la fourniture des produits exigés (p. ex., des rapports et des extrants en matière de politiques) et la planification de mesures d'urgence. D'autres facteurs pourraient être ajoutés à la liste de critères, notamment ceux fondés sur des travaux provenant de l'Australie et proposés par le Groupe de travail sur le Réseau national de surveillance de la santé : Équipe de conception de l'intégration de la surveillance (voir le tableau 6).

Tableau 6 : Critères de détermination des conditions hautement prioritaires relatives à la surveillance de la santé[48]

[47] Rapport du vérificateur général à la Chambre des communes. *Chapitre 14 - La surveillance de la santé nationale : les maladies et les blessures*. Septembre 1999.

Critère	Mesure
Fardeau	Incidence
	Prévalence
	Mortalité
	Nombre d'années potentielles de vie perdues
	Rapport de létalité
	Taux d'hospitalisation
	Durée moyenne du séjour
	Taux d'invalidité
	Consultations de médecins et de dispensateurs de soins de santé
	Nombre d'années de vie en santé perdues
	Auto-évaluation de l'état de santé
	Direct
	Indirect
Évitabilité	Prévention de fraction
	Nombre d'années potentielles de vie gagnées
Transmissibilité	Possibilité d'éclosions
Intérêt public	Perception publique du risque
	Crainte de la population
Exigence législative	Secteurs visés par la législation (p. ex. la *Loi sur la santé publique*; la vente de produits du tabac aux mineurs; la législation touchant les piscines; le tabagisme passif dans les lieux publics; les politiques de protection solaire et les pratiques dans les zones de compétence locale, les écoles et les lieux de travail; les risques de blessures; la qualité de l'eau potable et des eaux utilisées à des fins récréatives; la salubrité et la valeur nutritive des aliments)

Nous pouvons tirer une conclusion de ces observations, c'est-à-dire que l'ASPC doit intervenir à l'égard des questions internes de l'Agence, organiser et structurer un cadre rationnel et prévoir l'amélioration des systèmes de surveillance selon les exigences du cadre. Cette responsabilité permettrait également de répondre à certaines exigences environnementales externes de l'ASPC – du moins en ce qui concerne ses partenaires en matière de santé publique – en traitant les questions clés définies dans d'autres recommandations, y compris la nécessité d'ententes juridiques normalisées, de critères types de protection de l'information et d'une évaluation conjointe des systèmes prioritaires de surveillance à l'aide d'un outil normalisé. Ce type d'intervention fournirait un leadership et une orientation aux partenaires dans l'exercice de leurs responsabilités.

Les recommandations qui définissaient la nécessité de plans d'activités stratégiques et de technologie appuyés par une analyse des lacunes représentaient 28 % (N=81) des recommandations liées aux capacités organisationnelles. Ces exigences doivent être examinées dans le contexte de l'intervention à l'égard des exigences en matière de gouvernance – encore une fois des points de vue interne et externe. Un certain nombre de recommandations définissaient des lacunes précises en matière de surveillance, y compris des lacunes touchant la surveillance des maladies chroniques et des blessures, les systèmes coordonnés d'information des laboratoires et les liens fondamentaux entre les systèmes, notamment sur le plan des données sur les soins actifs, les services

[48] *Strategy for Population Health Surveillance in Department of Health*. Nouvelle-Galles du Sud, Australie, 1998

pharmaceutiques, le contrôle des infections, les laboratoires et les salles d'urgence. Le CCN a décrit avec le plus de justesse la nécessité urgente d'établir ces liens et d'améliorer la fonctionnalité des systèmes existants.

> *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 …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*[49].

Cette affirmation met l'accent sur le système de laboratoires et ses besoins, y compris de nombreuses exigences liées à la structure ou aux éléments fondamentaux, notamment les protocoles, la formation du personnel et l'appui provincial à l'égard des laboratoires. Cependant, il est clair que ces exigences pourraient s'appliquer à nombre d'autres systèmes de surveillance essentiels à la mission, en ce qui concerne les compétences provinciales et l'Agence. Les démarches à cet égard en sauraient être exécutées en l'absence d'une structure précise de gouvernance, de plans de travail stratégiques, de priorités clairement définies et d'un mécanisme de mesure du rendement et des responsabilités.

Neuf recommandations (11 %) traitaient de la nécessité de lois relatives à la gestion des obstacles au partage des données en général; cinq (6 %) touchaient expressément l'établissement de normes de protection des renseignements personnels. Les premières abordent la question générale relative aux ententes de partage des données, la transition d'ententes officieuses à des instruments normalisés officiels qui traitent des questions

[49] Rapport du Comité consultatif national sur le SRAS et la santé publique. Leçons de la crise du SRAS : Renouvellement de la santé publique au Canada. Octobre 2003. p. 114

liées à la nature des renseignements et au choix du moment, à la fréquence, à l'opportunité, à l'accès et à l'utilisation.

Une recommandation du comité sénatorial permanent des Affaires sociales, des sciences et de la technologie englobait cette question : « Il est recommandé que des efforts soient consacrés de toute urgence à la conclusion d'un protocole d'entente entre les différents paliers de gouvernement sur les procédures administratives et les protocoles à suivre pour assurer dès maintenant une plus grande collaboration en matière de surveillance et de contrôle des maladies »[50].

Les auteurs d'un rapport de 2005 intitulé *Partners in Public Health* (Partenaires en santé publique) proposaient que le Réseau offre un moyen de commencer à éliminer cet obstacle.

> *Par le biais de consultations auprès de ses membres et d'autres groupes d'experts, et d'un appui juridique et stratégique, le groupe de travail spécial élabore une entente de partage des données et un processus connexe (c.-à-d., des méthodes législatives et réglementaires). Le Réseau peut choisir d'élaborer des modèles de modifications législatives et réglementaires à l'intention des autorités compétentes participantes. Une fois l'approbation du Conseil du Réseau obtenue, une recommandation est formulée à l'intention de la Conférence des sous-ministres FPT de la Santé, responsable de l'approbation politique finale avant la mise en oeuvre au sein des provinces et des territoires participants. Après l'approbation des sous-ministres FPT, chacune des compétences participantes, le Réseau et les structures connexes mettraient le processus en oeuvre afin de veiller à ce que l'orientation soit adoptée. Le Réseau pourrait apporter, de façon continue, des modifications techniques aux ententes de partage des données (c.-à-d., en ce qui concerne les maladies prises en compte), sans obtenir l'autorisation préalable des sous-ministres. En cas de modifications importantes touchant le « corps » des ententes de partage, celles-ci devraient être approuvées par les sous-ministres FPT*[51].

Les rapports touchant le rendement des plans de travail et les réalisations du Réseau et des partenaires pourraient offrir un moyen de veiller à ce que des responsabilités mutuelles soient mises en oeuvre. Étant donné que le travail du Réseau joue un rôle crucial sur le plan de la santé de la population, il serait intéressant de rendre compte publiquement des progrès réalisés par l'intermédiaire du Conseil canadien de la santé.

---

[50] Rapport du comité sénatorial permanent sur les Affaires sociales, les sciences et la technologie. Réforme de la protection et de la promotion de la santé au Canada : Le temps d'agir. *Chapitre 3 – Renforcement des capacités de surveillance des maladies et d'intervention en cas d'urgences*. Novembre 2003.
[51] Groupe de travail spécial FPT sur la santé publique. *Partners in Public Health*. Rapport final du groupe de travail spécial FPT sur la santé publique. Mars 2005. P. 13

En ce qui concerne les préoccupations liées à la protection des renseignements personnels, le groupe de travail sur la surveillance de bout en bout (E2E) a recommandé que la direction générale :

> *Élabore des politiques et des pratiques en matière de protection des renseignements personnels et de sécurité en mettant au point une politique complète de protection des renseignements personnels et de sécurité qui prend appui sur les pratiques exemplaires et sur les conseils des services juridiques ministériels, du commissaire à la vie privée et d'autres sources.*
>
> - *Élabore un énoncé d'évaluation générique des facteurs relatifs à la vie privée, des politiques et des procédures à partir des lois existantes (fédérale et provinciales) sur la protection des renseignements personnels.*
> - *Examine et analyse les normes et les politiques actuelles en matière de sécurité.*
> - *Élabore et met en oeuvre des processus d'évaluation des facteurs relatifs à la vie privée qui appuient les activités de surveillance de la santé et répondent aux besoins en matière de respect de la vie privée*[52].

De nombreux membres de l'ASPC croient que les préoccupations liées à la protection des renseignements personnels ont été utilisées en guise de fondements de mesures visant à restreindre la circulation des données. Ces préoccupations ont nettement été au premier plan de propositions relatives au dossier de santé électronique (télésanté). Néanmoins, des démarches effectuées au sein de l'Agence porteront bientôt fruit et pourraient fournir les modèles nécessaires pour traiter les questions générales auxquelles nous faisions allusions ci-dessus et les préoccupations plus précises liées à la sécurité de l'information et à la protection des renseignements personnels. Ces démarches, gérées à titre d'initiative d'entreprise, pourraient bien satisfaire aux exigences soulignées par Dunkley.[53]

> *Un certain nombre de thèmes sont réapparus de façon continue au cours des entrevues : problèmes liés aux lois provinciales sur la protection des renseignements personnels, absence de mandat législatif, problèmes relatifs aux demandes d'accès à l'information, contestation de la part des provinces et des territoires en ce qui concerne le besoin de l'Agence de retenir ou d'analyser des renseignements particuliers. Il est devenu évident que ces thèmes fondamentaux dominent la question du partage des renseignements. Bien qu'il existe des problèmes relatifs à des bases de données*

[52] Auresco Consulting Inc. End-to-End Health Surveillance Project Santé Canada Impact Assessment. Le 27 septembre 2002.

[53] Dr Geoffrey Dunkley. Information Sharing and Access between the Public Health Agency of Canada and its Federal and Provincial Partners an Environmental Scan of PHAC Program Requirements. Pour le Bureau de la pratique en santé publique. Octobre 2005. P. 1.

précises, le traitement satisfaisant des questions récurrentes touchant les rôles, les mandats, la protection des renseignements personnels et l'accès à l'information permettra de régler la plupart des problèmes. En outre, il semble que même si des négociations ont été engagées avec les provinces, les territoires et d'autres organismes fédéraux, ces négociations sont axées sur des bases de données ou des programmes particuliers et ne visent pas à atteindre en premier lieu une entente plus globale.

Une recommandation du CCN résume bien les sept recommandations axées sur la gestion d'une approche concertée afin d'atteindre le but commun relatif à un système de surveillance adapté aux besoins.

En supposant un retard dans la création d'une nouvelle Agence ou du Réseau FPT, 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 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[54].

Des données probantes attestent que la situation évolue. Selon l'évaluation sommative de l'Infostructure nationale de surveillance de la santé (INSS), les projets liés à l'INSS se sont révélés fructueux et rentables. Toutefois, le rapport d'évaluation comportait des recommandations visant à améliorer la responsabilisation à l'égard des résultats distincts liés aux politiques et aux capacités et à élaborer un cadre stratégique qui permettrait « ... d'établir des buts communs dans les secteurs prioritaires de la surveillance des maladies transmissibles, des maladies chroniques et des blessures, et ainsi jeter les bases nécessaires à la conception d'un dossier national de santé publique et de l'infostructure de surveillance de la santé destinée à l'appuyer »[55].

La situation progresse également en ce qui concerne le système Panorama[56], bien que des préoccupations touchant la gouvernance, la durabilité et l'adhésion des provinces et des territoires aient été exprimées dans le cadre des entrevues auprès des employés de l'ASPC. À l'heure actuelle, l'ASPC ne dispose pas d'un mécanisme organisé pour

[54] Rapport du Comité consultatif national sur le SRAS et la santé publique. Leçons de la crise du SRAS : Renouvellement de la santé publique au Canada. Octobre 2003
[55] Hickling Arthurs Low Corp. Évaluation sommative de l'infostructure nationale de surveillance de la santé (INSS). Mars 2006. (Mis à jour en mai 2007)
[56] David Cowperthwaite, Neil Gardner, Ian Brunskill. Panorama Pan-Canadian Public Health Surveillance. Présentation au groupe d'experts sur l'information en matière de surveillance. Le 27 juin 2007

participer à la collaboration ou aux groupes de travail en ce qui a trait aux normes de l'Inforoute Santé du Canada, et ne possède donc pas de moyen structuré de contribuer aux normes qui appuieront le système Panorama et d'autres outils ou d'influer sur ces normes. Des représentants d'Inforoute Santé du Canada ont récemment proposé une structure de gouvernance du système Panorama dans le cadre d'une présentation destinée au Groupe d'experts sur la surveillance et l'information (GESI) du Réseau pancanadien de santé publique, afin de régler les préoccupations relatives au rôle de l'ASPC dans le cadre de l'élaboration et de l'orientation du système Panorama. Toutefois, la structure proposée doit encore être approuvée et mise en oeuvre.

Technologie et normes

La technologie et les normes représentaient conjointement 30 % (N = 43) des 143 recommandations pertinentes au mandat du Groupe de travail sur la surveillance. De fait, l'établissement de structures et de processus liés au mandat axé sur la définition, la mise en oeuvre, la surveillance et l'évaluation des normes et des protocoles faisait l'objet de la principale recommandation destinée à Santé Canada dans le rapport de 2002 du vérificateur général[57].

> *Santé Canada devrait, en collaboration avec les provinces et les territoires, adopter un cadre commun d'assurance de la qualité et des normes connexes énonçant les exigences en matière de qualité pour ses systèmes de surveillance de la santé.*
>
> *Réponse de Santé Canada. Santé Canada collaborera avec les provinces et les territoires à l'élaboration d'un cadre d'assurance de la qualité et de normes pour ses systèmes de surveillance de la santé. Ces normes préciseront ce qui, jusqu'ici, ne constituait que des procédures non officielles et faciliteront l'évaluation de l'exhaustivité et de l'exactitude des données de surveillance reçues des provinces et des territoires.*

Même si neuf recommandations seulement avaient trait à l'établissement de mécanismes d'élaboration et de mise en oeuvre de normes et de protocoles, la plupart des documents ultérieurs au rapport du CCN comportent une analyse exhaustive de la nécessité d'un leadership de la part de l'organisme fédéral et des partenaires en ce qui concerne cet élément essentiel d'une infostructure de surveillance de la santé.

Les travaux de l'équipe de projet de bout en bout (E2E)[58] n'abordent pas les aspects précis de l'élaboration de normes; cependant, ils résument succinctement les conséquences néfastes possibles de l'omission de l'élaboration et de la mise en oeuvre de

[57] Rapport du vérificateur général à la Chambre des communes. Chapitre 6 Statistique Canada – La gestion de la qualité des statistiques de la santé. 2002

[58] Tate, Robert, Marie-Louise Capp et l'équipe de projet E2E. End-to-End Health Surveillance Architecture. Santé Canada, PPHB Centre for Surveillance Coordination. Octobre 2001.

normes sur la prise de décisions, l'application des politiques et les solutions technologiques.

> *Les normes constituent un élément essentiel de toute architecture et jouent un rôle fondamental dans la réussite du cadre. Étant donné que l'architecture vise à jeter les bases d'une vision commune parmi l'ensemble des intervenants qui participent à la surveillance de la santé, les participants doivent impérativement définir et adopter des normes avant d'échanger des données et des renseignements. Des données non définies et des interprétations fautives sont pires que l'absence de données, puisqu'elles peuvent indiquer un plan d'action erroné.*

Dans les rapports, le terme « normes » englobe un large éventail de questions, de la mise à jour et de la tenue de listes de maladies à déclaration obligatoire à l'élaboration, à la mise en oeuvre et à la mise à l'essai de technologies, en passant par la sécurité de la technologie de l'information (TI) et les normes d'application en matière de gestion du changement[59]. La plupart des rapports officiels soulignent la nécessité de normes touchant l'ensemble de ces éléments. Par exemple, le rapport de la Division de la coordination de la surveillance de la santé[60] traite d'exigences touchant diverses normes opérationnelles, notamment :

- Processus et mécanismes de détermination et d'adoption de normes en matière de données : définition de cas, de facteurs de risque et de comportements.
- Accessibilité de méthodologies normalisées.
- Interopérabilité de l'ensemble des systèmes utilisés dans le cadre de la surveillance.
- Respect des normes techniques.
- Détermination des divers éléments minimaux de données à des fins de surveillance nationale.

Le processus de gestion du changement de produit proposé relativement au SISP, et qui doit être appliqué à l'ensemble des projets relevant de la collaboration de la Surveillance canadienne intégrée de la santé publique (SCISP) aborderait la nécessité d'un système :

> *…qui régit et facilite le développement continu de divers produits électroniques comme résultat des exigences commerciales changeantes qui comprendrait :*
> - *Nouvelle fonctionnalité de programme*
> - *Fonctionnalité améliorée du système*
> - *Adoption de normes nationales*
> - *Amélioration de l'architecture de l'entreprise*
> - *Nouvelles exigences législatives*

[59] Partenariat de la Surveiillance canadienne intégrée de la santé publique. *Product Plan for the Public Health Information System (i-PHIS)*. Santé Canada. Novembre 2002.
[60] Division de la coordination de la surveillance de la santé, Centre de coordination de la surveillance, Direction générale de la santé de la population et de la santé publique. Santé Canada. *Chronic Disease Surveillance in Canada: A Background Paper*. Le 2 juillet 2003.

- *Réparation des défauts du système*[61]

L'équipe de projet de bout en bout (E2E) a élaboré un document de coordination afin d'aborder les exigences opérationnelles et les principes architecturaux visant à orienter la mise au point d'une architecture d'entreprise qui compléterait le dossier de santé électronique, et qui soulignait ce qui suit :

> *Il faut définir des exigences relatives aux normes en matière de surveillance de la santé, les examiner et les décrire aux membres de la collectivité de la surveillance de la santé, de manière à ce que ceux-ci adoptent collectivement des normes particulières. Il existe de nombreuses normes (souvent élaborées à l'intention des milieux des soins de santé et des services médicaux et de santé) qui pourraient être appliquées au milieu de la santé publique ou dont la portée pourrait être étendue pour répondre aux besoins en matière de santé publique et de surveillance de la santé. Un projet pilote en cours des Services correctionnels Canada (SCC) examine la manière dont un processus concerté de normalisation peut être utilisé pour faciliter la détermination et l'adoption de normes de surveillance de la santé liées au projet.*
>
> *Les normes relatives aux données sont très importantes, puisque ce sont souvent les données qui sont échangées entre les compétences et qui constituent le moyen de communication entre l'observateur d'un événement et le responsable de l'intervention*[62]

Les initiatives suivantes font partie des démarches en cours en matière de qualité des données :

> *Un projet pilote est mis en oeuvre afin de vérifier et d'évaluer l'applicabilité d'un cadre relatif à la qualité des données élaboré par l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) et qui recoupe des secteurs de programmes et des systèmes d'intrants choisis, afin de formuler une ou plusieurs recommandations touchant la mise en oeuvre de ce cadre dans tous les secteurs de programmes de l'ASPC et d'établir une expertise au sein de cette dernière relativement à la mise en application du cadre relatif à la qualité des données.*
>
> *Le projet pilote comporte quatre initiatives indépendantes, mais interreliées, qui touchent le Programme d'accès et de coordination des données, le Système de déclaration des maladies à déclaration obligatoire, le Système canadien de déclaration des cas de tuberculose*

---

[61] Curis Consulting. Processus de gestion du changement de produit. Le 30 mai 2003.
[62] Tate, Robert, Marie-Louise Capp et l'équipe de projet End-to-End (E2E). End-to-End Health Surveillance Architecture. Santé Canada, DGSPSP. Centre de coordination de la surveillance. Octobre 2001.

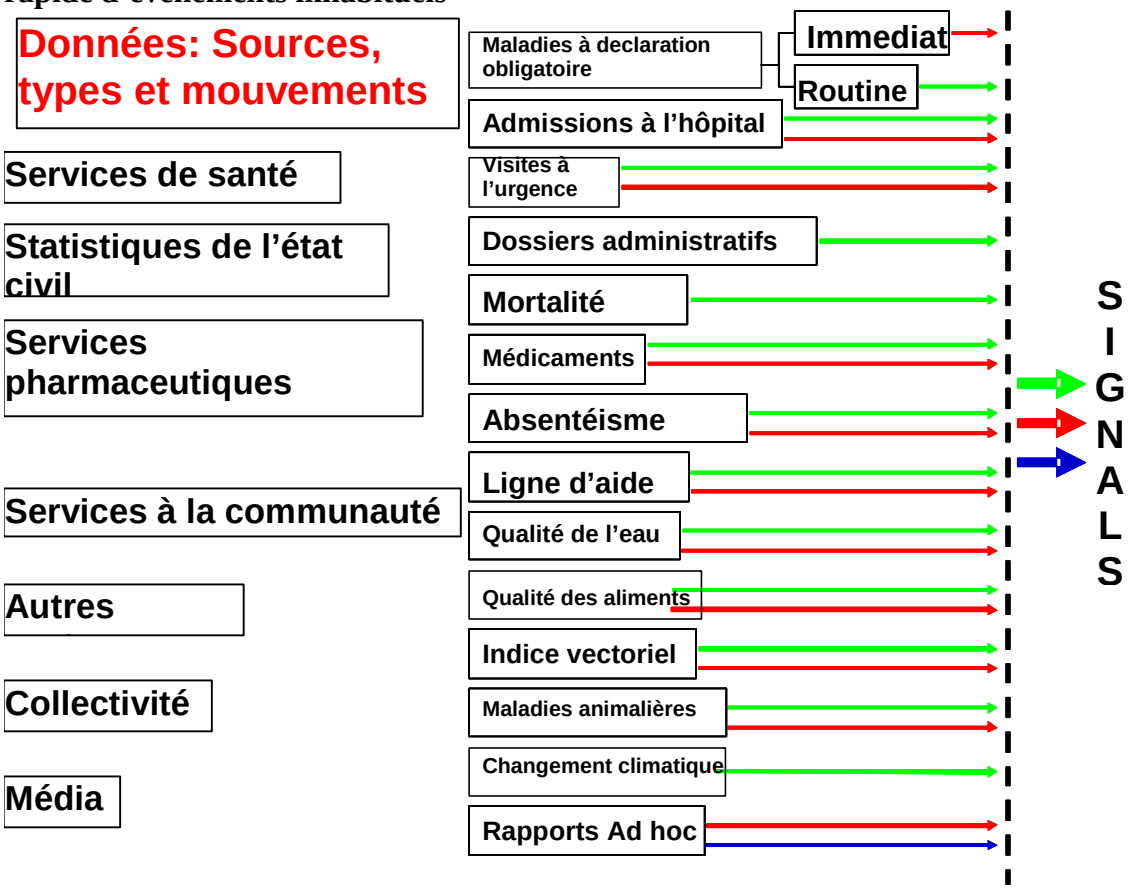
et le Système national de surveillance du diabète. Le cadre relatif à la qualité des données sera appliqué dans le contexte des quatre initiatives, et chacune entraînera une évaluation précise du cadre du point de vue d'un secteur de programmes particulier[63].

La responsabilité et le mandat légal de l'ASPC touchant la gestion conjointe avec d'autres ministères fédéraux, la production de rapports à l'échelle internationale, la planification de mesures d'urgence et la *Loi sur la quarantaine* met en relief un certain nombre d'obstacles cruciaux relatifs aux normes des points de vue de l'opportunité, de l'intégralité et de la précision des renseignements dans le contexte mondial actuel. Les maladies émergentes représentent des défis importants pour l'Agence, tout comme les relations entre l'Agence et d'autres ministères fédéraux, notamment Immigration Canada, dont le mandat englobe la gestion des réfugiés et des migrants au Canada.

Les problèmes liés à l'obtention des données nécessaires à l'exécution des responsabilités internationales et à la protection de la santé des Canadiens dans un milieu qui exige un accès rapide à l'information sont d'autant plus complexes, compte tenu de la dépendance de l'Agence à l'égard de sources d'information qui comportent un degré variable de qualité des données, d'opportunité et de comparabilité. Il ne s'agit pas d'exigences uniques en matière de surveillance; cependant, elles soulignent les enjeux dans un secteur qui, de l'avis unanime, relève de la responsabilité exclusive de l'Agence. La figure 5 illustre la complexité des problèmes qui se posent à diverses directions générales ou divisions de l'Agence lorsqu'elles veulent obtenir et intégrer des renseignements dans l'exécution de leurs responsabilités. Cette figure révèle la complexité de l'intégration de « données » à l'interprétation de « signes », ainsi que l'a résumé Werker dans son exposé au groupe de travail sur la surveillance stratégique[64].

[63] Agence de la santé publique du Canada, *Data Quality Framework Testing Project: Terms of Reference.* Mai 2007.
[64] Denise Werker. Division de la migration et de la santé internationale. Présentation au groupe de travail sur la surveillance stratégique de l'ASPC. 2007

Figure 5 : Sources, types et circulation de données dans le cadre de la détection rapide d'événements inhabituels



De plus, les exigences internationales en matière de déclaration évoluent, indépendamment de la menace relative aux maladies émergentes. Muscati a examiné cette question et d'autres facteurs liés aux possibilités et obstacles constitutionnels touchant l'appui d'un système national de surveillance fondé sur des données opportunes et de qualité, du point de vue de la modification du *Règlement sanitaire international* (RSI)[65].

> *En 1995, l'Assemblée mondiale de la santé a demandé au secrétariat de l'OMS d'entreprendre la révision du RSI. Après la flambée de SRAS de 2003 et l'épidémie de grippe aviaire de 2004, le processus de révision a été accéléré et, en mai 2005, l'Assemblée mondiale de la santé a enfin approuvé un nouveau Règlement sanitaire international dont l'objectif est « d'éviter la propagation internationale des maladies, d'assurer une protection contre ces maladies, de les combattre et d'offrir une riposte sur le plan de la santé publique ». Ce nouveau Règlement entraîne, pour les États membres, des obligations encore plus étendues des points de vue du renforcement des capacités*

[65] Sina Muscati. *The Federal Constitutional Role in Public Health*. 3 juillet 2007

nationales en matière de mesures préventives courantes et de la détection et de l'intervention en ce qui concerne les urgences de santé publique à l'échelle internationale. Par exemple, les États membres sont incités à « utiliser les structures et les ressources nationales existantes pour satisfaire à leurs exigences en matière de capacité de base, y compris en ce qui concerne... leurs activités en matière de surveillance, de production de rapports, de vérification, d'intervention et de collaboration ».

L'analyse de Muscati met en relief un autre défi qui se pose à l'Agence, à titre de bénéficiaire et d'utilisateur final de l'information, c'est-à-dire convaincre les partenaires de modifier ou de compléter les données exigées par l'Agence tout en collaborant à un partenariat fédéré. Il faut prévoir un mécanisme afin de gérer les éléments du système de surveillance qui ont une incidence sur l'obtention de renseignements (c.-à-d., les ententes de partage des données au niveau de partenariats, la normalisation des méthodes de mise à jour des définitions de données, les éléments de données et le degré de regroupement des données), de même que les aspects liés à la gestion des modifications nécessaires touchant l'infrastructure technique (p. ex., les procédures de gestion du changement au niveau de la TI, l'interopérabilité des systèmes et les normes de sécurité de l'information). Les antécédents révèlent que moins les mécanismes sont définis et normalisés, plus l'adaptation au milieu changeant de la santé publique est lente et mal coordonnée. Il s'agit certes d'une explication a posteriori relative à des efforts antérieurs; néanmoins, les « données » tirées des rapports et des entrevues donnent à croire que cette observation est valable.

La dépendance de l'Agence à l'égard de sources externes d'information nous rappelle que les provinces et les territoires ne constituent qu'une seule des sources de l'extérieur que le Réseau concerté est censé aborder. L'autre impondérable organisationnel et source d'ambiguïté pour l'Agence a trait aux autres ministères fédéraux. Les discussions avec les membres du personnel de l'ASPC révèlent que cet aspect n'a pas encore été examiné d'une manière méthodique. Statistique Canada, l'Institut canadien d'information en santé, Immigration Canada et d'autres intervenants sont dotés de leurs propres mandats statutaires et réglementaires, qui touchent divers systèmes de surveillance de l'ASPC.

Des données probantes largement suffisantes attestent que toutes les parties concernées jugent que les « normes » constituent un enjeu fondamental à traiter. Cependant, le fait d'aborder les normes comme un élément unique constituerait une erreur tactique; les normes devraient sans doute être traitées séparément, dans l'optique d'une coordination et de l'examen de l'incidence de chacune (p. ex., les normes relatives à l'opportunité des données auront une incidence sur les normes de sécurité de la TI, et inversement), afin de veiller à ce qu'un énoncé cohérent soit formulé en matière de normes. Par exemple, il peut y avoir lieu de distinguer les deux relations externes décrites au paragraphe précédent, afin de définir des mécanismes appropriés de gestion de la qualité des données et de l'accès à celles-ci.

Si nous posons comme principe que des normes à l'échelle de l'Agence ou de l'entreprise sont élaborées à l'égard des accords juridiques, de la sécurité de la TI et de l'architecture technologique, des outils et des méthodes d'évaluation de registres, de la qualité des données, de la gestion du changement, etc., il faut préciser le rôle et la fonction des directions générales et des divisions. Une proposition consiste à adopter une approche axée sur le portefeuille de la gestion des données sur la santé. Cette approche suppose la démarche suivante :

> *…regrouper les projets semblables de manière à ce qu'ils puissent être gérés ou coordonnés dans le contexte d'un portefeuille unique, ce qui offre une vue d'ensemble des projets. Cette méthode facilite une approche rationalisée en matière de coordination et entraîne des gains d'efficacité et la possibilité de prévoir les risques et les bénéfices pour l'ensemble des intervenants. Dans ce contexte, la gestion de portefeuille comportera la gouvernance organisationnelle et de produits, la gestion et la coordination de projets, les services de secrétariat auprès des comités et des groupes de travail et l'appui dans le cadre des étapes critiques des initiatives axées sur le regroupement et la définition des exigences, de même que les processus de gestion du changement*[66].

Résumé des principaux thèmes et enjeux

Les pratiques en matière de santé publique devraient influer sur la stratégie de surveillance de la santé publique et pourraient fournir des critères d'évaluation de la pertinence de nouveaux systèmes et de systèmes existants.

Voici les principaux éléments de systèmes essentiels dans le cadre d'une stratégie de surveillance :

- instruments législatifs et réglementaires;
- coordination;
- gestion de programmes;
- gestion de l'information.

Les exigences des clients et utilisateurs des systèmes et des produits de surveillance (c.-à-d., la liste des maladies qui exigent une intervention et un suivi, la recherche, les politiques de santé, la conception et l'évaluation des programmes, l'évaluation des besoins en matière de santé, la détermination des maladies et des problèmes émergents) doivent constituer un facteur primordial sur les plans de la conception et des caractéristiques des systèmes de surveillance.

[66] Projet de préparation d'un système électronique de santé publique [SESP] : Analyse des lacunes et recommandations. Version 0.02 12. Octobre 2006

Il y a des clients internes et externes. La définition des exigences communes et particulières pourrait permettre d'orienter une stratégie de surveillance.

Les intervenants conviennent généralement d'un système de surveillance « réparti, intégré et concerté » qui fournit des données opportunes, significatives et de qualité, et dont les produits sont diffusés efficacement aux personnes qui doivent donner suite à l'information.

Dans le contexte actuel, il faut mettre l'accent sur les capacités et les exigences relativement à l'établissement de liens entre les systèmes. L'amélioration des outils et des capacités en matière de gestion des connaissances permettra aux utilisateurs d'obtenir les renseignements nécessaires, ce qui accroîtra le caractère acceptable du système et renforcera la participation à la stratégie globale.

Les intéressés conviennent généralement que la surveillance englobe les maladies transmissibles et non transmissibles, les blessures et les effets indésirables.

Ils reconnaissent de plus en plus la nécessité d'améliorer la gouvernance et la responsabilité de l'ensemble des partenaires. Ceux-ci assument des responsabilités individuelles et conjointes dans le cadre de la réalisation d'un système de surveillance intégré et réparti. Un manquement de la part des intervenants entraînera une incapacité continue de réaliser la vision.

Le leadership interne de l'ASPC exige l'adoption de processus normalisés d'élaboration et de fonctionnement dans l'ensemble des directions générales et des divisions de l'organisme. L'adoption d'une approche axée sur un portefeuille a été proposée à cette fin.

Il faut assurer un leadership interne touchant les dépendances cruciales, afin d'appuyer le partenariat dans l'exercice de ses responsabilités collectives, y compris (au moins) :

- accords ou modèles normalisés (exigences touchant l'accès, le partage des données, les ensembles de données de base et les liens entre les données);
- normes de sécurité;
- exigences et pratiques exemplaires en matière de protection des renseignements personnels;
- normes de qualité des données;
- évaluation de processus opérationnels normalisés; conception et gestion des systèmes;
- outils normalisés d'évaluation de systèmes de surveillance;
- principes et critères prioritaires touchant les nouveaux systèmes et les systèmes existants;
- gestion du rendement et responsabilisation;
- la priorité est axée sur la nécessité d'élaborer une stratégie et un plan de travail en matière de surveillance et d'évaluer la viabilité de divers systèmes.

Il faut adopter et adapter les normes et les processus utilisés dans le cadre de l'élaboration et de la mise en oeuvre du dossier de santé électronique.

La gestion des dépendances à l'égard d'autres organismes fédéraux, en ce qui a trait aux données, exige une approche différente de celle adoptée par les partenaires provinciaux et territoriaux.

Recommandations liées aux éléments fondamentaux

Les éléments fondamentaux fournissent le contexte dans lequel les systèmes nationaux de surveillance seront élaborés dans un avenir proche. Les questions et les recommandations relatives aux éléments fondamentaux abordent les questions techniques ou généralisées et les ressources dont peut dépendre l'élaboration de systèmes d'information touchant la surveillance, ou qui devront peut-être être prises en compte afin d'éviter le recoupement ou les conflits. Par exemple, les lois et les normes visant à assurer la protection des renseignements personnels sont examinées par un certain nombre d'autorités compétentes dans divers contextes. Le groupe de travail doit être sensibilisé à ces démarches afin d'harmoniser les systèmes de production de rapports en matière de surveillance avec les initiatives nationales et provinciales.

Dans le cadre de l'examen des rapports et des recommandations, nous avons constaté que certains thèmes et enjeux – bien qu'ils ne renvoient pas directement aux activités de surveillance – pourraient avoir une incidence sur l'élaboration d'une stratégie nationale de surveillance de la santé publique. De fait, de nombreux rapports internes et externes récents posent cette hypothèse comme principe et s'appuient sur celle-ci à titre d'élément fondamental.

Un exemple significatif d'élément fondamental a trait au dossier de santé électronique (DSE) et aux possibilités qu'il présente en ce qui concerne l'amélioration de l'information et de l'infostructure de santé. Dans son rapport de 2001, le Groupe de travail sur la surveillance de la santé précisait que les buts et les principes du Comité consultatif sur le Plan directeur et le Plan tactique de l'infostructure de santé étaient complémentaires[67].

> *L'élaboration et l'adoption fructueuses du DSE exigent la compréhension et l'appréciation de son importance parmi les dispensateurs de soins de santé et les autorités sanitaires du Canada, la reconnaissance de la nécessité d'adopter des méthodes opérationnelles différentes, de l'acquisition de nouvelles compétences et d'efforts concertés. Les initiatives relatives au Réseau et à l'INSS touchent tous ces aspects et peuvent contribuer d'une manière significative à l'appui à l'égard du DSE et à son adoption parmi les professionnels de la surveillance de la santé du Canada.*

[67] Groupe de travail sur la surveillance de la santé. Résumé du rapport final du Groupe de travail sur la surveillance de la santé sur l'infostructure de santé au Comité consultatif. Le 7 février 2001.

L'adoption et l'utilisation des données liées au DSE par les professionnels de la santé publique, sur les plans de la détermination des risques pour la santé et de la protection des Canadiens contre ces risques, peuvent convaincre les Canadiens des avantages du DSE non seulement du point de vue de l'amélioration des services de santé individuels, mais aussi du point de vue de l'amélioration et de la protection de la santé de l'ensemble des Canadiens.

Le processus pluriannuel d'élaboration du Réseau national de surveillance de la santé et de l'INSS a mis l'accent sur la collaboration FPT dans le cadre de la mise au point de normes et d'outils en vue d'appuyer le partage des données liées à la surveillance de la santé. Le GTSS et l'INSS ont élaboré des mécanismes intergouvernementaux fiables qui contribuent à l'appui et à l'adoption d'un DSE parmi les fournisseurs de services de santé publique au Canada.

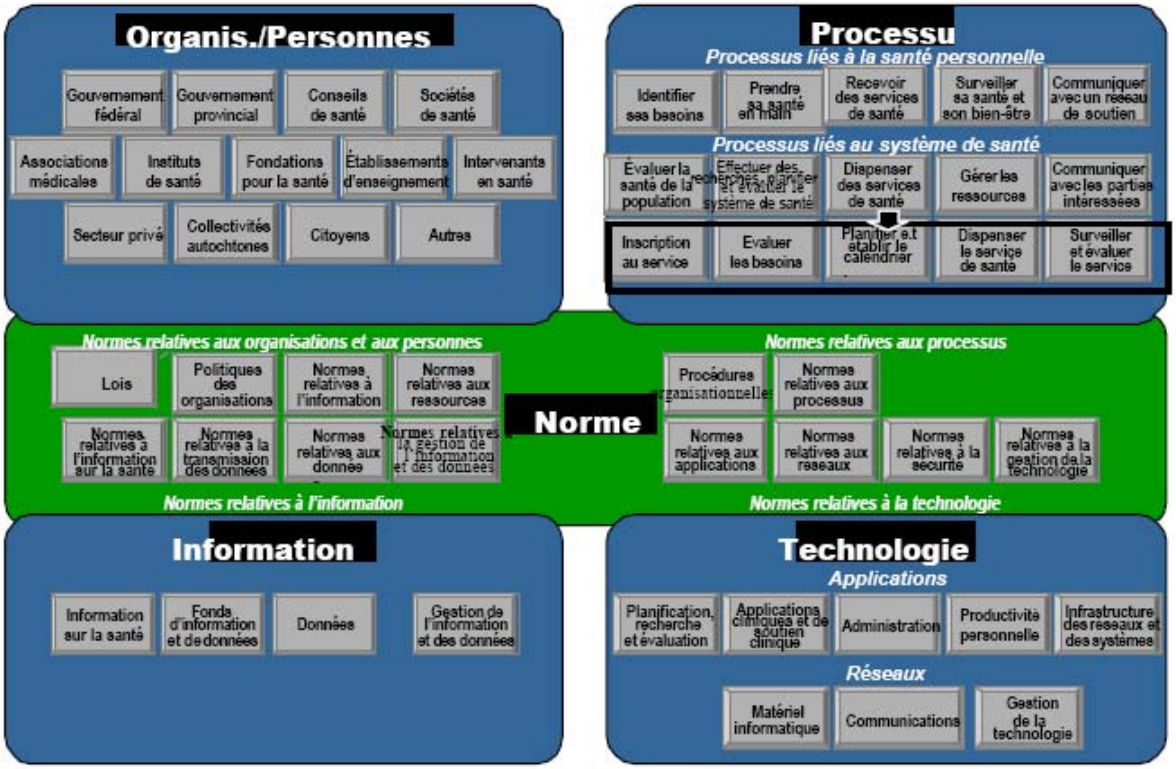
L'INSS a permis de réaliser des progrès sur le plan de l'examen des questions touchant les politiques de protection de la vie privée, de sécurité et d'accès aux renseignements personnels en matière de santé détenus par les partenaires intergouvernementaux.

Les possibilités de liens entre la stratégie de surveillance et l'inforoute constituent des éléments fondamentaux évidents et reconnus. Cependant, d'autres questions et recommandations abordent des exigences fondamentales qui doivent être évaluées des points de vue des possibilités et des contraintes éventuelles touchant l'élaboration d'une stratégie de surveillance dans le contexte de la mise au point continue d'un dossier de santé électronique, y compris l'amélioration et le renforcement des capacités en matière de ressources de santé publique à l'appui de la prestation de services (p. ex., la planification, les compétences essentielles, la formation et la gestion du changement) – et donc la collecte et l'utilisation de données relatives à la surveillance – ou qui traitent d'initiatives nationales globales axées sur la protection des renseignements personnels et la sécurité de l'information en général.

Le Plan directeur du CCIS comporte une illustration complexe des éléments fondamentaux nécessaires aux systèmes d'information sur la santé (voir la figure 6)[68]. Les sous-composantes spécifiques peuvent offrir un aperçu des aspects prioritaires qui doivent être abordés dans un plan de surveillance stratégique. Il peut être utile de commencer par déterminer l'identité des « clients » des systèmes de surveillance, de même que leurs besoins. À diverses étapes de la chaîne de valeur, nombre de clients sont à la fois utilisateurs et fournisseurs de données.

Figure 6 : Composantes et sous-composantes du Plan directeur du CCIS

[68] Comité consultatif FPT sur l'infostructure de la santé. Plan directeur et plan tactique pour une infostructure pancanadienne de la santé: Rapport sur la collaboration FPT pour la planification de l'infostructure canadienne de la santé. Décembre 2000.



Des progrès considérables ont été réalisés dans le cadre de l'élaboration des capacités de ressources humaines en santé publique qui influent directement sur les systèmes de surveillance. Par exemple, l'affectation d'épidémiologistes de terrain au sein des organismes provinciaux a une incidence directe sur la qualité des données, bien que les membres du personnel de l'ASPC reconnaissent que les objectifs touchant les épidémiologistes et d'autres employés de la santé publique n'ont pas encore été atteints. En fait, un effectif d'intervenants de première ligne renseignés, suffisamment nombreux, dotés d'une combinaison appropriée de compétences et de connaissances, et qui connaissent la valeur des systèmes de surveillance sur les plans des rapports et de l'obtention des renseignements dont ils ont besoin pour prendre des décisions à l'échelle locale, constitue un facteur essentiel à l'efficacité de tout registre. Cet objectif sera sans doute réalisé par le biais de l'élaboration de systèmes de surveillance fondés sur les activités courantes des travailleurs de première ligne. Les responsables seront alors en mesure de déterminer la qualité, la quantité, l'opportunité et l'intégralité des données provenant des échelons provincial et national.

L'établissement d'un organisme distinct responsable des questions relatives à la santé publique faisait écho aux recommandations du Comité sénatorial et du Comité consultatif national à l'égard de la gouvernance et de la responsabilité du système. Cela dit, l'établissement subséquent du Réseau pancanadien de santé publique et de son mandat proposé, de même que la mise sur pied et la gestion des centres de collaboration nationaux influent peut-être davantage sur une éventuelle stratégie de surveillance nationale. Les responsabilités de l'organisme national relatives à la facilitation des activités du Réseau et des groupes d'experts constituent à la fois une possibilité et un

défi. L'appui à l'égard de la fédération souple des intervenants, à l'aide d'un mandat général qui englobe les mesures d'urgence, la surveillance et l'information, les laboratoires, la prévention et la promotion, fait partie de la réalité actuelle de l'ASPC. La capacité du Réseau de traiter les questions relatives à la surveillance communes à ses membres (p. ex., l'adoption et l'utilisation d'ententes normalisées, le langage commun en matière de protection des renseignements personnels, l'approbation et la mise en oeuvre d'éléments de données de base et de définitions et les interventions communes visant à sensibiliser les membres du personnel de première ligne et à les inciter à entrer et à utiliser des données relatives à la surveillance, etc.) constitue une responsabilité importante en matière de leadership qui permettra à l'Agence d'élaborer des systèmes nationaux de surveillance fondés sur les priorités internes et externes.

Même si certaines recommandations et analyses touchaient les fiches de rendement nationales du système de santé et l'élaboration de buts en matière de santé publique, la notion d'une fiche de rendement de santé publique liée à ces buts ou aux activités du Réseau n'était pas bien définie. Néanmoins, Lozon croit qu'une fiche de rendement équilibrée est réalisable dans le secteur de la santé publique et propose qu'elle soit «... harmonisée avec d'autres mécanismes de rendement et de gestion de systèmes et d'assurance normalisée, notamment les mécanismes d'agrément, les rapports sur le rendement du Conseil de la santé et la fiche de rendement globale du système de santé »[69]. Une stratégie axée sur la gestion du rendement et une fiche de rendement pourrait également être adoptée à l'égard du Réseau et des groupes de travail internes de l'ASPC liés à la surveillance.

La notion sous-jacente de « clients de l'information » se reflète dans la plupart des analyses de systèmes d'information et de connaissances. Ces analyses mettent l'accent, dans une large mesure, sur la technologie et les outils de conversion des données en information et sur l'utilisation des renseignements à des fins diverses, y compris (mais sans en exclure d'autres), les politiques, la recherche et la détection des éclosions. La clientèle des systèmes de surveillance comporterait – implicitement – les services locaux de santé, les médecins, le gouvernement fédéral, les autorités sanitaires et les gouvernements provinciaux, les organismes non gouvernementaux, les chercheurs et les organismes de recherche.

Il est intéressant de noter qu'il n'existe pas de compilation systématique des besoins des clients de registres de surveillance; des documents pondérés traitent des exigences opérationnelles des systèmes de surveillance sans préciser clairement les utilisateurs ni leurs besoins. Une mise à jour récente relative au système Panorama précisait toutefois que 230 professionnels de la santé publique avaient participé au processus. Les participants provinciaux actuels comptent faire une utilisation restreinte de Panorama à des fins de rapports, mais ils prévoient d'en extraire des renseignements en vue d'analyses statistiques détaillées.

[69] Jeffrey C. Lozon, L. Miin Alikan. Canada's Public Health System: Is the Pace of Progress Sufficient? Healthcare Papers. Vol7. No.3. 2007 Pp. 52-59.

Nous avons examiné ci-dessus le rôle de l'ASPC à titre l'organe national responsable de la présentation de rapports à l'Organisation mondiale de la santé et à d'autres instances. La responsabilité de renseigner la population canadienne fait nettement l'objet d'une incompréhension et d'un traitement inapproprié au sein de l'ASPC, notamment en ce qui concerne les avis aux voyageurs et d'autres avertissements relatifs à la santé. À titre de consommateur de l'information en matière de santé, le public joue un rôle important aux niveaux du carnet de route de l'information sur la santé de l'ICIS et des *Voies vers une meilleure santé* du Conseil consultatif sur l'infostructure de la santé. Les portails d'information, la cybersanté et les normes visant à protéger le public contre l'information trompeuse ou erronée constituent une partie importante des recommandations du CCIS et de l'ICIS – dans le contexte de ces documents – tout comme les besoins et la vulnérabilité de la population. D'un point de vue stratégique, il y aurait peut-être lieu de diviser ce marché dans le cadre de l'élaboration d'une stratégie future en matière de surveillance.

La question de la sécurité de l'information et de la protection des renseignements personnels constitue un sujet de discussion important dans le cadre de la surveillance de la santé, tout comme dans le contexte des systèmes d'information en matière de santé en général. Ces aspects ont fait l'objet de préoccupations fondamentales parmi les DPI provinciaux dans le cadre de la mise en oeuvre de stratégies relatives aux dossiers de santé électroniques[70]. Des initiatives suffisantes ont été réalisées sur ce plan et à l'égard de l'Inforoute Santé du Canada pour en conclure que les principes fondamentaux des normes *International Standards Organization* (ISO) sont raisonnablement bien compris et exprimés dans la plupart des systèmes et, de plus en plus, dans la législation.

Il est toutefois moins apparent que les questions liées au regroupement de données brutes sans identificateurs personnels aient été réglées. La transparence sur le plan de l'utilisation et de la « nécessité » des données constituera un facteur crucial dans le cadre de l'élaboration d'évaluations des facteurs relatifs à la vie privée (EFVP) relatives aux systèmes de surveillance de l'ASPC[71]. Plusieurs rapports internes ont reconnu la nécessité d'EFVP pour les besoins de divers registres, en particulier le projet de surveillance de la santé de bout en bout (E2E). Cependant, en général, les rapports externes n'abordaient pas ce niveau de précision. Les exigences touchant une EFVP normalisée, en ce qui concerne les registres de surveillance de la santé publique, devraient faire partie de la planification stratégique et des résultats, puisqu'elles éclaireront les décisions concernant les renseignements nécessaires, le niveau de regroupement et la justification (utilisation et utilisateur) des éléments de données.

Résumé des principaux thèmes et enjeux

[70] Voir, par exemple, *BC eHealth Steering Committee. eHealth strategic framework for British Columbia*. Novembre 2005

[71] Dr Geoffrey Dunkley. Information Sharing and Access between the Public Health Agency of Canada and its Federal and Provincial Partners. An Environmental Scan of PHAC Program Requirements. Pour le Bureau de la pratique en santé publique. Octobre 2005

Les « éléments fondamentaux » de systèmes s'entendent largement de l'élaboration du dossier de santé électronique qui, sous réserve d'une exploitation stratégique, pourrait renforcer et accélérer la mise au point d'un système « intégré et réparti ».

Les éléments de base à tirer du dossier de santé électronique ont trait aux normes touchant le partage des données, la protection des renseignements personnels et la sécurité de l'information, l'accès et l'interopérabilité.

Les composantes et les sous-composantes du CCIS, telles que définies dans le Plan directeur et le Plan tactique et conjuguées à l'évaluation des besoins des consommateurs, pourraient contribuer à élaborer un contexte, des priorités et un plan de travail relatifs à un système national de surveillance.

L'affectation continue d'employés de l'Agence aux provinces, aux territoires et aux services de santé locaux permettra non seulement d'améliorer les relations avec les partenaires et de satisfaire aux exigences en matière de planification de mesures d'urgence, mais également d'améliorer l'acquisition et la qualité des données. Cette stratégie indirecte pourrait renforcer le lien entre l'exercice de la santé publique et les systèmes de surveillance.

Le lien entre les systèmes de surveillance et la production de rapports sur la gouvernance, la responsabilisation et le rendement pourrait constituer un outil important pour appuyer et orienter le travail du Réseau et de l'Agence.

Approche à l'égard des enjeux actuels et futurs

Il peut être utile d'examiner les commentaires de l'Équipe de conception de l'intégration du Groupe de travail sur le Réseau national de surveillance de la santé en ce qui concerne la nature et les caractéristiques de la surveillance de la santé publique[72]. Selon le Groupe de travail, la valeur de la surveillance repose sur :

> *…l'analyse et l'interprétation des données et le déclenchement d'une réaction aux problèmes définis en matière de santé.*
>
> *L'objectif principal consiste à détecter, à surveiller, à analyser et à interpréter les conditions, les tendances et les corrélations importantes liées à la santé (à long terme et au niveau de divers secteurs ou populations), afin :*
> - *de détecter des questions, des possibilités ou des problèmes émergents ou résurgents qui justifient une intervention, un examen approfondi ou un suivi;*
> - *de surveiller les questions existantes afin d'assurer une intervention et un suivi appropriés et de mesurer les progrès réalisés sur le plan de la prévention;*
> - *de déterminer les liens possibles entre certaines conditions et certains déterminants de la santé, afin de formuler des hypothèses et de situer les questions dans un contexte global à long terme.*

Le Groupe de travail a défini les caractéristiques de la surveillance de la santé :
- prospective et axée sur l'obtention de données en vue de leur utilisation, outre l'utilisation des données existantes à des fins d'analyse rétrospective;
- ciblée, sélective et axée sur la collecte continue de données provenant de sources multiples;
- axée sur des objectifs liés à la protection de la santé et à la santé publique, du point de vue des problèmes émergents en matière de santé et des changements touchant l'incidence et la prévalence des événements de santé parmi les populations.

Les produits de la surveillance de la santé sont obtenus par le biais de l'intégration, de l'analyse, de l'interprétation et de la diffusion de données en vue de produire des « renseignements relatifs à la santé » opportuns, afin d'informer la population et de formuler des politiques et des interventions efficaces en matière de santé. Le modèle de santé publique présenté ci-dessus relie ces composantes de la surveillance à des interventions dans le domaine de la santé publique.

L'établissement de l'Agence de la santé publique du Canada a réalisé le but du CCN axé sur l'intégration d'un objectif national aux responsabilités relatives aux interventions de

[72] Groupes de travail FPT : Groupe de travail sur le Réseau national de surveillance de la santé; Équipe de conception de l'intégration. Proposition relative à l'élaboration d'un réseau de surveillance de la santé au Canada. Le 25 mai 1999

santé publique au Canada. Il faut établir des structures et des processus internes de gouvernance et de responsabilisation afin d'exécuter cette responsabilité; en outre, ces composantes seront essentielles à un cadre stratégique de surveillance, de manière à ce que celui-ci concrétise la gestion et la coordination dans l'ensemble de l'Agence.

Une approche fondée sur un portefeuille a été proposée à cette fin; un organe de coordination devra néanmoins être établi afin de veiller à ce que les objectifs du plan de travail et en matière de rendement soient réalisés, et à ce que chacun des programmes du portefeuille respecte les principes organisationnels de conception et de gestion d'une stratégie de surveillance. Chacun des secteurs de programmes devrait déterminer la clientèle et définir le contenu de base et les principaux produits d'information dont ils ont besoin dans l'exercice de leurs fonctions. L'évaluation des besoins des clients devrait englober le personnel de première ligne, par le truchement de l'élaboration et de l'évaluation de politiques publiques. Il faudrait envisager des investissements éventuels au niveau provincial, afin de continuer d'appuyer les programmes de formation de base et les membres du personnel de terrain expressément chargés de faire valoir l'utilité des systèmes de surveillance, de contribuer à la formation et de s'assurer de la qualité des renseignements saisis à la source. Il conviendrait également d'utiliser ces ressources pour définir de nouveaux produits d'information en santé publique qui sont essentiels ou qui accroîtraient la valeur de la chaîne d'information.

Pour être efficace, une stratégie d'entreprise exigerait l'adoption d'éléments communs, y compris :

- normes de GI/TI en vue de la conception, de l'élaboration et de la gestion d'une architecture d'entreprise;
- norme de sécurité de l'information reconnue à l'échelle nationale;
- ententes normalisées de partage des données et d'accès aux données;
- ensembles normalisés de données de base; normes en matière de données;
- outils normalisés d'évaluation de systèmes de surveillance;
- modèle et critères d'évaluation des facteurs relatifs à la vie privée;
- dictionnaires et glossaires de métadonnées;
- outils de renseignements, y compris des applications Web visant à améliorer la collecte, l'intégration, l'analyse et la diffusion de l'information;
- normes et algorithmes axés sur les liens entre les données;
- outils et normes de gestion des connaissances.

Les exigences en matière de gouvernance, de gestion et de coordination touchent les aspects suivants :

- gestion du rendement et fiche de rendement liée au plan de travail;
- adoption et utilisation d'un cadre de gestion de la qualité;
- priorités et principes en matière de surveillance.

Les exigences en matière de ressources humaines touchent les aspects suivants :

- le financement éventuel visant à appuyer le personnel local de l'Agence en vue d'améliorer le fonctionnement des systèmes de surveillance;

- le maintien de l’appui à l’égard de la formation axée sur les compétences essentielles en mettant davantage l’accent sur l’utilisation des systèmes de surveillance au niveau du personnel de première ligne;
- le renforcement des capacités des partenaires en matière d’application des connaissances (peut-être par l’intermédiaire des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC)).

La réalité liée à des sources de données multiples et à divers niveaux de regroupement de l’information pose un obstacle à l’élaboration d’une approche coordonnée à l’égard de la surveillance et en ce qui concerne les systèmes qui correspondent aux caractéristiques examinées précédemment. L’établissement de principes et de priorités dans le cadre de la fonction de gestion et de coordination pourrait servir de guide dans le contexte de l’examen de l’inventaire et de la détermination des méthodes visant à relier les systèmes prioritaires à des systèmes « répartis, interreliés et communs ».

Les réussites internes fourniront les éléments nécessaires afin d’appuyer le Réseau et ses groupes d’experts – notamment le groupe d’experts sur la surveillance et l’information (GESI) – dans l’exercice de leurs responsabilités; l’Agence disposera de moyens concrets d’assurer un leadership et un soutien. L’approche proposée est fondée sur le principe selon lequel la stratégie organisée de l’ASPC permettra aux partenaires de mettre l’accent sur les éléments fondamentaux qu’ils doivent assurer. Cette approche appuiera, à son tour, la stratégie interne de l’ASPC, à savoir « passer à l’action ».

Appendice un : Méthodologie

Nous avons adopté une approche modifiée axée sur l'analyse de contenu dans le cadre du présent projet. Nous avons tout d'abord examiné les 39 documents afin d'en extraire des recommandations en regard d'une base de données de recommandations, de dégager les thèmes, les initiatives et les enjeux fondamentaux et d'élaborer une méthodologie afin de synthétiser les recommandations. Un second examen des rapports a permis de dégager des termes et des phrases clés afin d'élaborer une structure de codage. Nous avons élaboré des catégories de contenu principal en nous appuyant, en partie, sur le recensement des termes clés et sur les catégories utilisées dans les divers rapports, afin d'organiser leurs analyses et leurs recommandations respectives. Une structure de codage a ensuite été mise au point et appliquée à la base de données de recommandations.

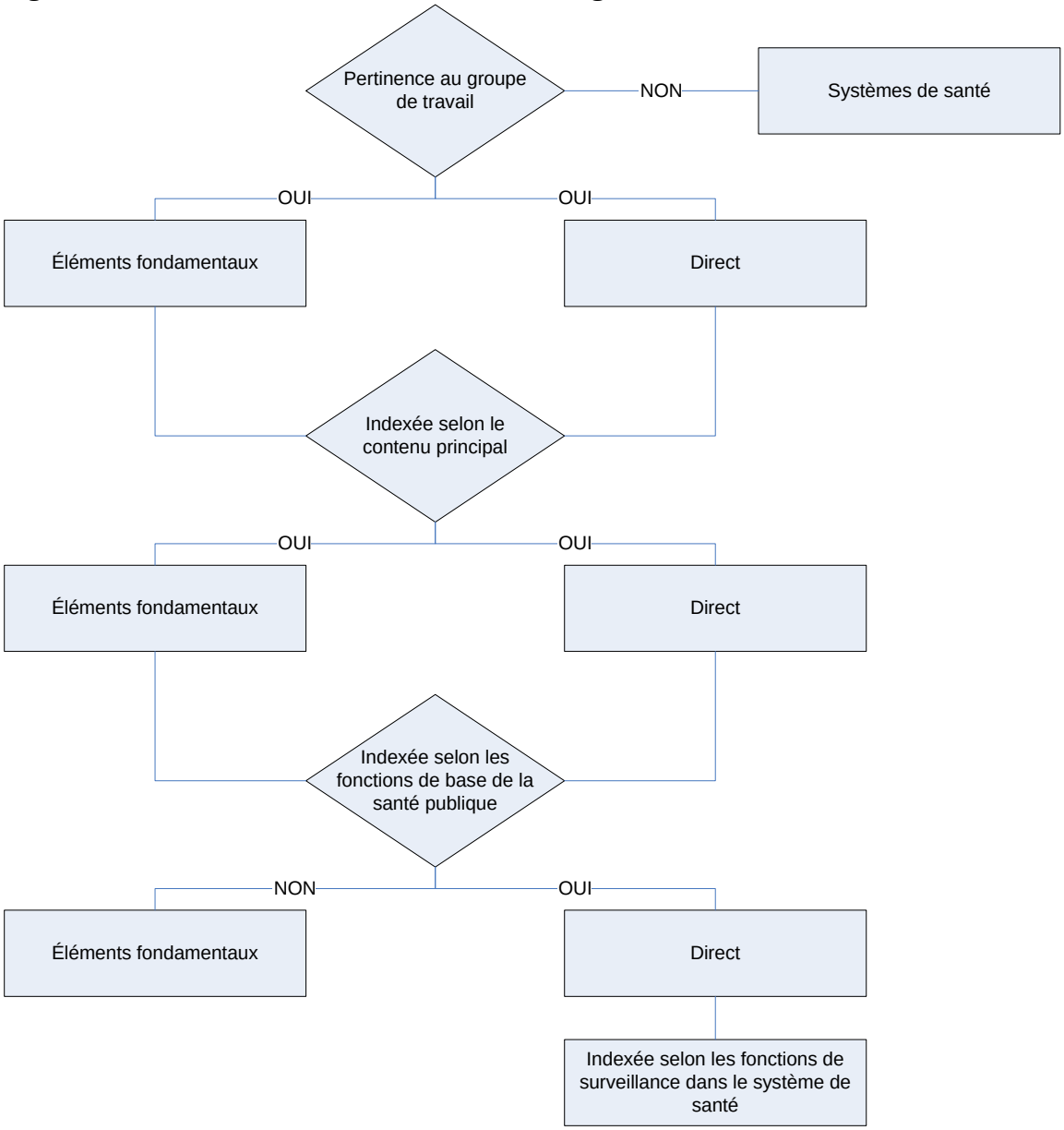
Nous avons élaboré cette base de données afin de permettre une analyse comparative quantitative des recommandations et d'orienter l'analyse qualitative. La base de données regroupe les 322 recommandations tirées des rapports. Lorsque des initiatives faisaient partie d'une recommandation, elles étaient ensuite dégagées et traitées comme des éléments distincts auxquels un autre code était attribué.

La base de données comporte les variables suivantes :

1. Année du rapport
2. Numéro du rapport
3. Recommandation/initiative
4. Numéro de la recommandation – ordre séquentiel des recommandations tirées de chaque rapport
5. Code de contenu principal
6. Fonction de base de santé publique
7. Fonction de surveillance du système de santé
8. Pertinence au mandat du groupe de travail
9. Désignation à titre de recommandation ou d'initiative

Le mécanisme de codage est de nature hiérarchique et vise à fournir une analyse quantitative destinée à compléter l'analyse qualitative des rapports et des recommandations. Le mécanisme de codage est illustré à la figure 7.

Figure 7 : Processus décisionnel relatif au codage des recommandations



Nous avons initialement pris en compte l'ensemble des recommandations, afin de veiller à ce que les recommandations directement pertinentes au mandat du groupe de travail, ou susceptibles de contribuer indirectement aux discussions du groupe de travail, soient évaluées. Une analyse approfondie nous a permis d'établir que les recommandations et les initiatives qui traitaient de questions générales liées aux systèmes de santé pouvaient être exclues du projet.

Nous avons ensuite déterminé si les recommandations étaient directement pertinentes au mandat du groupe de travail – c'est-à-dire, si elles faisaient directement référence aux activités de surveillance, au niveau même des recommandations ou dans le contexte de l'examen des rapports -, si elles pouvaient être considérées comme un élément fondamental du mandat du groupe de travail ou si elles traitaient de questions générales relatives aux systèmes de santé.

Nous avons attribué une fonction de base de santé publique (FBSP) à chacune des recommandations ou initiatives directement pertinentes au mandat du groupe de travail. Dans certains cas, nous ne pouvions pas attribuer un code précis, compte tenu du niveau d'analyse inhérent à la recommandation, ou du contexte du rapport dont la recommandation était extraite. Une fois la FBSP attribuée, nous déterminions une fonction de surveillance de système de santé (FSSS) – là encore selon le niveau de précision.

La structure de codage permet d'effectuer diverses analyses quantitatives afin de résumer les recommandations à long terme et d'analyser les recommandations qui s'en dégagent. Les thèmes et les relations sous-jacentes ont été déterminés par le biais d'une analyse qualitative approfondie et de l'analyse du contenu des rapports et des recommandations.

Critères de codage des recommandations

Mandat

1. **Pertinence au mandat du comité** – Recommandations qui traitent directement de questions liées aux systèmes de surveillance, c'est-à-dire que les recommandations elles-mêmes et le contexte de l'analyse indiquent qu'il s'agit d'une analyse de questions liées aux systèmes de surveillance.
2. **Éléments fondamentaux –** Recommandations et questions qui ne sont pas directement liées à la surveillance de la santé publique, mais qui peuvent avoir une incidence directe ou indirecte sur l'élaboration et sur l'utilisation de ces systèmes. Ces recommandations et questions peuvent entraver ou faciliter l'élaboration des systèmes et fournir des ressources à reproduire.
3. **Système de santé –** Recommandations qui traitent de questions générales relatives au système de soins de santé et qui ont une incidence très limitée, voire qui n'ont aucune incidence sur la surveillance de la santé.

Fonctions de base de santé publique (FBSP) – Interventions visant à améliorer la santé de la population

1.1. **Évaluation de la santé de la population** – La santé de la population est évaluée selon des indicateurs de santé.

1.2. **Surveillance de la santé** – Surveillance et prévision d'événements ou de déterminants de santé, y compris la diffusion.

1.3. **Prévention des maladies et des blessures** –Interventions visant à réduire la probabilité qu'une maladie ou un trouble ait des conséquences sur une personne, ou à restreindre les conséquences au minimum.

1.4. **Promotion de la santé** – Processus qui consiste à habiliter les personnes à accroître leur contrôle sur leur santé et à améliorer celle-ci. (Définition de l'OMS).
1.5. **Protection de la santé** – Interventions qui visent à protéger contre les risques pour la santé et la sécurité, y compris les interventions en cas de sinistre et d'urgence.
1.6. **Élaboration de politiques**– Élaboration de politiques globales de santé publique par le biais de la promotion de la prise de décisions fondées sur des données scientifiques en matière de santé publique et d'un leadership dans le cadre de l'élaboration de politiques de santé publique.

Les six FBSP se divisent entre les trois grandes catégories suivantes :

Évaluation de la santé publique – Collecte, regroupement, analyse et diffusion réguliers et méthodiques de renseignements sur la santé d'une collectivité, y compris sur les plans des statistiques relatives à la santé, des besoins communautaires en matière de santé, des études épidémiologiques et d'autres études touchant des problèmes de santé.

1.1. Évaluation de la santé de la population – La santé de la population est évaluée selon des indicateurs de santé.
1.2. Surveillance de la santé – Surveillance et prévision d'événements ou de déterminants de santé, y compris la diffusion.

Assurance de la santé publique – Permet de veiller à ce que les services essentiels à la réalisation des objectifs convenus soient fournis, en favorisant les interventions d'autres intervenants (publics ou privés), en exigeant ce type d'interventions par le biais de règlements ou offrant directement ces services, et assure l'évaluation des soins.

1.3. Prévention des maladies et des blessures – Interventions qui permettent de réduire la probabilité qu'une maladie ou un trouble ait des conséquences sur une personne, ou de restreindre les conséquences au minimum.
1.4. Promotion de la santé – Processus qui consiste à habiliter les personnes à accroître leur contrôle sur leur santé et à améliorer celle-ci. (Définition de l'OMS)
1.5. Protection de la santé – Interventions qui visent à protéger contre les risques pour la santé et la sécurité, y compris les interventions en cas de sinistre et d'urgence.

Élaboration de politiques de santé publique – Élaboration de politiques globales de santé publique par le biais de la promotion de la prise de décisions fondées sur des données scientifiques en matière de santé publique et d'un leadership dans le cadre de l'élaboration de politiques de santé publique.

1.6. Élaboration de politiques– Élaboration de politiques globales de santé publique par le biais de la promotion de la prise de décisions fondées sur des données

scientifiques en matière de santé publique et d'un leadership dans le cadre de l'élaboration de politiques de santé publique.

Fonctions de surveillance de la santé publique (FSSS)

1.1. **Collecte de données** : Processus visant à tirer des données types de la prestation des services et d'autres sources.
1.2. **Intégration**: Transformation, combinaison et mémorisation de données de surveillance de la santé provenant de la prestation des services et d'autres sources.
1.3. **Analyse** : Évaluation des données afin de définir les tendances, les facteurs causaux et d'autres conclusions.
1.4. **Interprétation** : Organisation des données et des résultats afin de permettre la formulation de conclusions et de recommandations.
1.5. **Diffusion** : Distribution des données de surveillance de la santé, en temps opportun, aux intervenants pertinents.
1.6. **Gestion de systèmes** : Élaboration et mise en oeuvre de normes, de protocoles et d'un cadre d'assurance de la qualité relatifs aux systèmes.
1.7. **Évaluation de systèmes de FSSS** : Évaluation du système global de surveillance de la santé, y compris les fonctions de gouvernance.

Codes de contenu principal

Capacités organisationnelles : Les structures organisationnelles et de gouvernance nécessaires ont été mises en place en vue de la surveillance de la santé publique.

1.1. Gestion de système, leadership et responsabilisation : Structures et processus visant à fournir une gouvernance et une orientation aux comités et aux groupes de travail. À l'heure actuelle, un organigramme fournit un aperçu précis des rôles, des responsabilités, des mandats et de l'interrelation des comités. Les responsabilités en matière de programmes et de services sont clairement définies. Un cadre de responsabilisation et de gestion du rendement a été mis en place; en outre des mesures du rendement préétablies font régulièrement l'objet d'une surveillance et de rapports. Des objectifs et des priorités en matière de santé publique pourraient être établis, ce qui permettrait de produire des rapports sur le rendement et de définir des priorités.

1.2. Capacité en matière d'élaboration et de structures de systèmes : Capacité fonctionnelle permettant d'établir des priorités, de déterminer les questions émergentes et les besoins en matière de ressources et de s'assurer qu'il existe une masse critique des points de vue de l'expertise et des ressources techniques pour satisfaire aux exigences imposées de façon continue et en période de pointe au système. Des protocoles ont été établis en vue de renforcer les effectifs pour prêter un appui en cas d'urgence 1) de l'intérieur de l'organisme, 2) d'autres organismes locaux et provinciaux et 3) d'autres provinces et de l'échelon fédéral.

1.3. Politiques et lois : L'élaboration et la mise en oeuvre de lois et d'ententes en vue d'appuyer l'ensemble des fonctions de la santé publique, y compris sur les plans des politiques, des procédures, des normes et des pratiques connexes régissant la gestion des événements de santé liés aux systèmes de rapports et aux bases de

données, y compris l'harmonisation des lois et des normes au Canada et à l'échelle internationale.

1.4. **Capacités en matière de financement de systèmes et de ressources :** Les capacités en matière de ressources financières et humaines visant à exécuter et à appuyer le mandat relatif à la santé publique et la surveillance de bout en bout (E2E) de la santé publique, dans le contexte des opérations normales et en cas d'urgence. Des mécanismes ont été mis en place afin de fournir des services par le biais d'un appui direct ou de mesures incitatives à l'égard des fournisseurs publics et privés, afin d'assurer la prestation des services.

1.5. **Plans d'activités stratégiques et plans de technologie appuyés par une analyse des lacunes** : Vision officielle; un plan d'activités stratégiques et un plan stratégique en matière de GI/TI ont été mis en place afin d'appuyer les fonctions de la santé publique et la surveillance de bout en bout (E2E) de la santé publique, y compris des processus officiels de détermination des exigences des utilisateurs et des activités et d'établissement des priorités. Une analyse des lacunes a été effectuée afin de définir les priorités et les orientations stratégiques.

1.6. **Fonctions, programmes et services définis** : Description précise et affectation des tâches et des activités touchant les programmes et les services.

1.7. **Capacité de planification relative aux questions émergentes** : Des structures et des processus officiels ont été établis afin de définir les nouveaux programmes de santé publique et les nouvelles questions relatives à la santé appuyés par le système et la méthode de mesure et de gestion utilisée en réaction aux nouvelles questions; en outre, ces structures et processus peuvent prendre en compte les nouvelles exigences provenant de l'extérieur à l'égard de l'organisation.

1.8. **Capacités en matière de communication en vue de fournir des renseignements et des directives aux dispensateurs de soins de santé et à la population :** Capacité d'assurer l'accès du public et des dispensateurs de soins de santé à des renseignements fiables et fondés sur des données probantes. Des normes touchant la qualité et la sécurité des renseignements, ainsi que l'accès à ceux-ci ont été mises en place, des points de vue de l'information et des voies d'information, notamment les portails, les mécanismes de télésanté, les systèmes sur papier ou d'autres mécanismes.

1.9. **Structures et processus de collaboration :** Mécanismes permanents et efficaces qui permettent d'assurer les processus intersectoriels et internationaux de collaboration et de consultation.

1.10. **Rôle international :** Rôle international en matière de surveillance, y compris le renforcement des liens et le partage de renseignements avec des organismes étrangers et internationaux dans un certain nombre de secteurs cruciaux : surveillance des produits postérieure à la commercialisation, agents pathogènes émergents et résurgents, enjeux mondiaux et transfrontaliers en matière de santé environnementale et préoccupations sanitaires liées à la migration, aux déplacements et aux échanges internationaux (aliments, drogues, produits et dispositifs, etc.). Harmonisation des normes et des pratiques exemplaires – protection des renseignements personnels, technologie et participation à la recherche.

2. **Capacités des ressources humaines**
   - **2.1. Planification des ressources humaines** : Englobe le financement de chaires de recherche et de postes de chercheurs en vue de renforcer les capacités en matière de recherche, de même que la planification des ressources de santé publique et des mesures incitatives liées aux systèmes en vue d'attirer des fournisseurs de services qualifiés, y compris dans les domaines des politiques et des services directs.
   - **2.2. Capacités opérationnelles normales et en période de pointe** : Des effectifs suffisants et des compétences sont accessibles afin d'assurer des services de santé publique dans un contexte opérationnel normal; en outre, on dispose de ressources ou de moyens de s'assurer que les ressources sont en accrues en cas d'urgence.
   - **2.3. Perfectionnement professionnel axé sur les compétences essentielles**
   - **2.4. Gestion du changement :** La gestion du changement englobe le remaniement organisationnel, la restructuration des processus opérationnels, l'élaboration de rôles, la formation, les communications, de même que l'encadrement et le mentorat. Les techniques mises en oeuvre comportent le règlement de conflits, l'analyse de l'impact, la mesure du rendement, la formation d'équipes et la facilitation de la prise de décisions collectives.
   - **2.5. Compétences de gestion des données et d'analyse** : Les employés bénéficient d'une formation officielle et continue en matière d'analyse et d'interprétation de données.
   - **2.6. Compétences en informatique et en technologie :** Une formation officielle et continue en matière de technologie de l'information (TI) est offerte aux employés, du point de vue de leur utilisation des systèmes applicables de données, par exemple, sur les plans de la saisie de données et de l'utilisation de portails et d'outils d'analyse de TI.

3. **Processus** : Les processus de surveillance de la santé publique qui intègrent les cinq fonctions de surveillance de la santé sont respectés d'une manière opportune et cohérente : collecte de données de qualité, intégration, analyse, interprétation des données et diffusion de renseignements de surveillance aux intervenants qui doivent être avisés.
   - **3.1. Intégration à la prestation des services** : Les applications sources actuelles fournissent des données suffisantes et opportunes en matière de surveillance de la santé, à titre de produit dérivé. Les applications sources sont en contact avec les systèmes sources de l'extérieur (p. ex., les systèmes de laboratoires et de pharmacies et les registres).
   - **3.2. Règles et processus opérationnels en matière de surveillance et d'alertes :** Des algorithmes qui déclenchent une alerte lorsque des critères opérationnels préétablis sont respectés ont été intégrés aux applications sources. Les alertes en temps réels sont communiquées aux travailleurs concernés de la santé publique, de manière à ce que ceux-ci prennent les mesures appropriées.
   - **3.3. Analyse, établissement des tendances et prévisions** : Un fonds de données de surveillance de la santé peut être utilisé à des fins d'analyse et de détermination

des tendances; en outre, les outils d'analyses utilisés à cette fin sont opérationnels.

3.4. Diffusion de produits de SP : Les capacités nécessaires afin d'élaborer des produits et des rapports de surveillance et de les diffuser en temps opportun aux intervenants (p. ex., les travailleurs de la santé de première ligne, les épidémiologistes et l'OMS) ont été mises en place et sont fonctionnelles**.**

4. Systèmes d'information et de connaissances : La structure d'information nécessaire – manuelle ou automatisée – en vue d'assurer la collecte de données d'une qualité satisfaisante en matière de surveillance de la santé a été élaborée et permet le partage de renseignements entre les niveaux de compétence au sein des autorités responsables et entre celles-ci. La capacité d'utiliser l'information dans le cadre de l'élaboration de politiques publiques en matière de santé et de l'établissement de priorités.

4.1. Qualité des données : Les contrôles et les mécanismes de soutien nécessaires (p. ex., contrôle de la qualité, formation normalisée et continue) sont en place afin d'assurer la collecte de données de qualité à toutes les étapes du processus de surveillance, à partir de la saisie de données au niveau des applications sources de première ligne.

4.2. Opportunité des données : Des normes de rendement relatives à la réception des données de surveillance ont été élaborées et sont appliquées de façon cohérente.

4.3. Intégralité des données : Des exigences précises touchant les données de surveillance de la santé ont été définies et sont conformes aux exigences des applications sources.

4.4. Intégrité des données : Les données produites par les systèmes de données font l'objet d'une analyse et d'une évaluation continues afin de déterminer si les données sont complètes et conformes aux normes en matière de données et de rapports.

4.5. Recherche et évaluation : Des systèmes de surveillance sont utilisés pour appuyer la recherche, pour évaluer l'efficacité des programmes et pour appuyer la recherche appliquée dans le cadre de l'élaboration de nouvelles connaissances en matière de santé publique.

4.6. Gestion et application des connaissances : Des pratiques d'application des données sont utilisées pour définir les pratiques exemplaires et les interventions efficaces, pour appuyer l'élaboration de politiques et l'établissement de priorités et afin d'améliorer la gestion du système de santé publique.

5. Normes : Des normes nationales qui facilitent la collecte, le partage et l'interprétation commune des données de surveillance sont adoptées et mises en oeuvre.

5.1. Protection des renseignements personnels et sécurité : Lois régissant la protection des renseignements personnels en matière de santé, y compris des politiques et des lignes directrices régissant la protection des renseignements de santé. Ces politiques assurent la protection des renseignements sur la santé transmis par voie électronique et dans le cadre de l'utilisation des données.

5.2. Normes en matière de données : Des normes nationales touchant la nomenclature (c.-à-d., les métadonnées) et les ensembles de données de base ont

été adoptées et mises en oeuvre, afin de permettre le partage et l'interprétation des données dans l'ensemble du Canada. Les fonds de données sont examinés annuellement, afin de déterminer s'ils sont ou non conformes aux normes en matière de politiques et si des procédures normalisées ont été mises en place en vue de prendre des mesures appropriées à l'égard des fonds qui ne respectent pas les normes. Les critères des bases de données sur la surveillance de la santé sont respectés dans le cadre du choix et de l'utilisation des bases de données. Les utilisateurs des fonds de renseignements reçoivent de l'information sur la qualité et l'intégralité des données.

5.3. Règles opérationnelles en matière de surveillance et d'alerte : Des règles opérationnelles et des normes de surveillance et d'alerte ont été définies et communiquées aux milieux de la santé publique. Des normes de rendement liées aux rapports ont été établies.

5.4. Processus d'élaboration, de mise en oeuvre, de surveillance et d'évaluation de normes et de protocoles : Un organe officiel en matière de normes a été établi et est responsable de la définition, de la mise en oeuvre, de la surveillance et de l'évaluation de normes et de protocoles dans le cadre de la gestion des fonctions de base de la santé publique.

5.5. Assurance de la qualité et gestion des risques : Il existe des structures, des processus et des politiques et procédures qui permettent de s'assurer que des normes et des protocoles sont élaborés et respectés. Des structures officielles et un système de détermination et de gestion des risques liés aux processus sont établis, et la gestion des risques fait partie intégrante des activités courantes de l'organisme.

6. Technologie: Infrastructure technique visant à appuyer le processus de collecte, d'intégration, d'analyse, d'interprétation et de diffusion de renseignements dans le cadre de la surveillance de la santé publique.

6.1. Systèmes sources : Des applications de systèmes interopérationnels de transactions en ligne (OLTP) qui contribuent des données de surveillance au magasin de données opérationnelles (MDO) permettent d'intégrer des ensembles de données de base, y compris l'interface avec les systèmes internes et externes appropriés (p. ex., les laboratoires, les systèmes de pharmacies et les registres), afin d'obtenir des données de surveillance de la santé et de les intégrer en temps opportun.

6.2. Méthodes électroniques de transfert de données : Il existe une infrastructure en réseau qui permet le partage des données au sein des provinces et des territoires et entre ceux-ci, y compris l'utilisation de la technologie de cryptage, notamment l'infrastructure à clés publiques (ICP), afin de protéger les données contre la consultation interdite.

6.3. Technologie de communication et d'acheminement des données : Des normes internationales en matière de communication de données, notamment Health Level Seven (HL7), ont été adoptées et facilitent la transmission de renseignements relatifs à la surveillance (c.-à-d., les alertes et les éclosions) aux utilisateurs des systèmes de santé publique qui en ont besoin.

6.4. **Systèmes de surveillance et d'alertes** : Un fonds « intelligent » de données regroupées de surveillance de la santé (p. ex., MDO) et des algorithmes programmés de surveillance et d'alerte permettent d'émettre automatiquement des alertes en fonction de critères opérationnels préétablis.

6.5. **Technologie d'entrepôts de données** : Il existe un entrepôt et un magasin de données en matière de surveillance de la santé qui permet d'analyser les tendances et les prévisions du point de vue des données courantes et chronologiques.

6.6. **Outils de renseignements opérationnels** : Des outils de renseignements opérationnels (RO) sont disponibles pour appuyer l'analyse et la prévention des données.

6.7. **Portail de surveillance de la santé** : Une technologie de portail existe au niveau du bureau, en vue de la collecte de données de surveillance de la santé et de la diffusion de produits de surveillance de la santé aux utilisateurs appropriés du domaine de la santé publique.

6.8. **Architecture d'entreprise à l'appui de la SP** : Il existe une stratégie d'entreprise en matière de GI/TI qui englobe l'exécution de programmes de surveillance de la santé publique dans le contexte de systèmes de santé globaux. Des opérations, des renseignements, une architecture technologique et des normes ont été mis en oeuvre afin d'appuyer la surveillance de la santé.

6.9. **Intégration de systèmes et transfert technologique :** Il existe une capacité qui permet d'intégrer les systèmes existants de surveillance et les nouvelles technologies et de prendre appui sur les systèmes provinciaux de rapports sur la santé publique.

Appendice deux : Recommandations pertinentes au mandat de comités

RPT	Date	N° de rec.	Recommandation	FBSP	P1	FSSS
2	1994	4.1	Établir un comité de coordination des activités de surveillance au sein de Santé Canada. Ce comité serait doté d'un mandat clairement défini et réunirait des spécialistes techniques et des représentants des programmes des directions générales des services médicaux, de la promotion de la santé et des services et de la protection de la santé. Il examinerait les activités de surveillance de façon continue; en outre, il serait habilité à veiller à ce que ces activités comportent des buts précis et à ce que les données soient accessibles aux personnes qui en ont besoin au sein du Ministère et à déterminer si les données sont recueillies le plus efficacement possible et si elles sont utiles au Ministère et à ses principaux clients	1.2	1.1	1.7
2	1994	1	Santé Canada devrait jouer un rôle de premier plan à l'échelle nationale et fédérale en veillant à ce que les activités gouvernementales de surveillance contribuent efficacement à répondre aux besoins des Canadiens et à réaliser leurs priorités en matière de santé, conformément à ce qui devrait constituer son mandat fédéral fondamental sur le plan d'une surveillance de la santé axée sur des enjeux précis et d'un appui au système de santé du Canada.	1.6	1.1	1.7
2	1994	2.5	Coordonner, de concert avec les provinces et les territoires, l'ICIS et Statistique Canada, l'élaboration d'activités de surveillance qui permettront de surveiller les progrès réalisés dans le cadre de la réalisation des priorités, des buts et des objectifs nationaux en matière de santé, y compris la définition des indicateurs communs à utiliser.	1.6	1.1	1.7
2	1994	3.5	Établir et définir des buts et des objectifs nationaux en matière de santé et veiller à ce que les responsables tiennent suffisamment compte de la nécessité, des avantages et de la faisabilité d'activités de surveillance liées à chacun des buts relatifs à la santé,	1.6	1.1	1.7
35	1996	9	Des buts et des objectifs précis devraient être élaborés pour l'ensemble des activités postérieures à la commercialisation au sein de la Direction générale de la protection de la santé.	1.2	1.1	1.7
35	1996	14	La direction générale devrait jouer un rôle de	1.2	1.1	1.7

			leadership dans le cadre de l'élaboration de systèmes nationaux de surveillance postérieure à la commercialisation au Canada.			
3	1999	1	Santé Canada devrait amorcer des discussions avec les provinces et les territoires en vue de l'établissement d'un cadre national qui permettrait de lier les éléments distincts des fonctions de santé publique aux divers paliers de gouvernement de manière à protéger les Canadiens contre les risques pour la santé et la propagation des maladies.	1.5	1.1	1.7
6	1999	2	Nommer une personne ou des personnes au sein de chaque province, de chaque territoire et de Santé Canada, à titre de personnes-ressources auprès des partenaires en matière de surveillance de la santé, afin de faciliter les liens sur le plan des programmes et des données et les plans de mise en oeuvre en vue de promouvoir le Réseau.	1.2	1.1	1.7
6	1999	1	Adopter le cadre de rôles et de responsabilités (défini dans le tableau des « fonctions d'un réseau de surveillance de la santé », annexe 1), qui décrit les responsabilités des principaux partenaires de la surveillance de la santé et définit les secteurs propices à la collaboration.	1.2	1.1	1.7
12	2002	1	Mettre en oeuvre un modèle de gouvernance de la surveillance en établissant un modèle de gouvernance visant à appuyer l'intégration des activités de surveillance de la santé à Santé Canada, en mettant l'accent sur l'établissement du modèle opérationnel, de la stratégie, des responsabilités et des mandats. • Mettre sur pied un organe de gouvernance en vue de prendre des mesures à l'égard de la TI, de la GI et de la gestion des connaissances (GC) en matière de surveillance de la santé, selon des rôles et des responsabilités bien définis au sein de la direction générale • Élaborer un processus de planification des activités de la direction générale • Élaborer et mettre en oeuvre un processus de mesure du rendement	1.2	1.1	1.7
14	2002	2	Le comité directeur sur les maladies infectieuses devrait être réorganisé de manière à compter des membres permanents du centre de collaboration en matière de surveillance et du Centre des mesures et d'interventions d'urgence. À l'heure actuelle, le comité directeur sur les maladies infectieuses est composé des directeurs généraux du Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses, du Laboratoire national de microbiologie et du Laboratoire de lutte contre les zoonoses d'origine	1.2	1.1	1.7

			alimentaire. Le comité directeur sur les maladies infectieuses devrait assumer la responsabilité opérationnelle des groupes de travail en matière de surveillance décrits ci-dessous. Il devrait choisir la structure administrative appropriée à cette fin, notamment la réorganisation du comité de surveillance des maladies transmissibles à titre de sous-comité.			
14	2002	3	Des groupes de travail en matière de surveillance devraient être établis de concert avec la DGSPSP, sous la direction du comité de surveillance des maladies transmissibles. Chacun des groupes de travail serait responsable d'un domaine important en matière de maladies. Le mandat des groupes de travail transcenderait délibérément les voies hiérarchiques; en outre, les groupes de travail compteraient des représentants de tous les secteurs pertinents. Le SCC devrait être représenté au sein de chacun des groupes de travail en matière de surveillance. Il y aurait peut-être lieu d'assurer un leadership externe auprès des groupes de travail. Chacun des groupes de travail devra, dans les six mois : • Définir des buts et des objectifs. • Élaborer un plan opérationnel. • Définir des rôles et des responsabilités précis. • Mettre le plan opérationnel en oeuvre et en assurer la surveillance continue. Les directeurs généraux compétents doivent approuver les buts, les objectifs, le plan opérationnel, les rôles et les responsabilités des groupes de travail.	1.2	1.1	1.7
26	2002	2	Attribuer à Santé Canada un rôle de premier plan dans le cadre de la coordination des activités de surveillance des maladies au Canada. • Assurer les relations avec les intervenants concernés au Canada (p. ex., tous les ordres de gouvernement et les organismes non gouvernementaux) et à l'étranger. • Élaborer une structure de gouvernance efficace relative à un réseau intégré mais réparti (c.-à-d., des groupes de travail qui traitent de questions communes).	1.2	1.1	1.7
15	2003	16	La Conférence FPT 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	1.2	1.1	1.7

			être intégrée au réseau FPT actuel pour les préparatifs et les interventions d'urgence.			
16	2003	3	Il est recommandé que la nouvelle Agence de protection et de promotion de la santé accorde la priorité à la surveillance des maladies infectieuses et travaille en étroite collaboration avec le nouveau réseau FPT pour renforcer les capacités à cet égard. Elle devra aussi s'attaquer à la création à plus long terme d'un système national global de surveillance des maladies.	1.2	1.1	1.7
20	2005	4	Une approche nationale concertée à l'égard de l'élaboration de buts généraux en matière de santé publique, y compris : • L'élaboration de stratégies fondées sur des données probantes et sur des pratiques exemplaires. • L'élaboration d'indicateurs en vue de décrire globalement les enjeux liés à la santé publique et le rendement du système de santé publique. • Élaborer des approches communes à l'égard de la gestion de l'information, afin de faciliter la mise en oeuvre, la surveillance et l'évaluation.	1.7	1.1	1.0
22	2006	3	Nouveau projet n° 1 – Mise en oeuvre d'un cadre de gouvernance des solutions par le biais de l'établissement d'un cadre de gestion de portefeuille, qui appuiera une responsabilisation appropriée auprès de la direction et constituera un modèle futur de « pratiques exemplaires ».	1.0	1.1	1.7
22	2006	1	Appui continu des initiatives connexes Ces initiatives devraient être appuyées et favorisées de manière à fonctionner d'une manière coordonnée, afin de permettre aux collègues de réutiliser et d'améliorer les connaissances qui en découlent. Ainsi, une « bonne idée » peut devenir une « bonne pratique », puis une « pratique exemplaire » organisationnelle ou de l'industrie. Voici quelques-unes des initiatives en cours : • participation de l'ASPC à la gouvernance du SESP (p. ex., le comité directeur, le comité de gestion de produits et le groupe de travail sur l'intégration); • participation de l'ASPC à la conception du SESP; • Plan directeur d'Inforoute; • groupe d'experts sur la surveillance et l'information (GESI) • groupe des normes pancanadiennes; • groupe des normes internes du CPCMI (non officiel);	1.2	1.1	1.7

			• groupe de travail national sur les rapports; • Groupe de travail sur les normes de déclaration des effets indésirables; • Système d'information en santé publique (SISP); • Réseau canadien de renseignements sur la santé publique (RCRSP); • architecture d'exploitation des applications de santé publique (ALPHA); • établissement d'une gouvernance de la gestion de l'information et de la technologie d'information (GI/TI) et planification de la GI/TI d'entreprise.			
22	2006	2	Poursuivre les projets en cours, notamment : • Projet d'élaboration de lois et de règlements • Projet d'élaboration d'ententes de partage de l'information • Participation de l'ASPC à divers comités directeurs et groupes de travail d'Inforoute sur la surveillance de la santé publique (p. ex., le Comité directeur du SESP, le groupe de travail sur l'intégration du SESP, le groupe des normes pancanadiennes et le groupe de travail sur la mise en oeuvre juridictionnelle du SESP).	1.2	1.1	1.7
2	1994	2.6	Renforcer le rôle international du Canada en matière de surveillance, y compris le renforcement des liens et le partage de renseignements avec des organismes étrangers et internationaux dans un certain nombre de secteurs cruciaux : surveillance des produits postérieure à la commercialisation, agents pathogènes émergents et résurgents, enjeux mondiaux et transfrontaliers en matière de santé environnementale et préoccupations sanitaires liées à la migration, aux déplacements et aux échanges internationaux (aliments, drogues, produits et dispositifs, etc.).	1.2	1.11	1.5
35	1996	15	Il faudrait examiner d'autres possibilités d'harmoniser les systèmes de surveillance postérieure à la commercialisation.	1.2	1.11	1.7
15	2003	58	Le gouvernement du Canada devrait oeuvrer 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.	1.2	1.11	1.3
26	2002	4	Veiller à ce que toutes les administrations compétentes possèdent les capacités fonctionnelles nécessaires pour assurer la surveillance des maladies chroniques.	1.2	1.2	1.6

			• Établir un moyen de coordonner officiellement les démarches en vue de renforcer les capacités de surveillance des maladies chroniques dans le contexte de la santé publique. • Définir les caractéristiques particulières de la surveillance des maladies chroniques en vue de les intégrer à un module de perfectionnement des compétences. • Définir des normes minimales en ce qui concerne les capacités en matière de ressources humaines essentielles à la surveillance des maladies chroniques. • Élaborer du matériel didactique à divers niveaux (formation continue, téléapprentissage, études supérieures)			
15	2003	29	L'Agence de la santé publique du Canada, en partenariat avec le nouveau Réseau FPT 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 oeuvre 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.	1.2	1.2	1.0
15	2003	31	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'infostructure 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.	1.2	1.2	1.0
20	2005	21	Renforcer les capacités et l'efficacité des laboratoires de santé publique par le biais de l'amélioration de la surveillance dans les laboratoires et des systèmes d'information, de l'expansion du Réseau des laboratoires de santé publique du Canada (RLSPC), grâce à l'établissement de réseaux provinciaux de laboratoires de microbiologie qui englobent les laboratoires hospitaliers et communautaires et selon une analyse comparative des lacunes entre les opérations actuelles et requises des laboratoires, et	1.2	1.2	1.7

			de l’adoption d’une initiative d’amélioration continue de la qualité.			
2	1994	2.1	Définir clairement et affirmer le rôle de Santé Canada en matière de surveillance de la santé axée sur des enjeux précis dans le contexte de la nouvelle *Loi canadienne sur la santé*.	1.2	1.3	1.0
13	2002	7	Élaborer des normes et des pratiques exemplaires touchant le partage de données, y compris en ce qui concerne les accords et les protocoles d’entente entre les autorités compétentes.	1.2	1.3	1.7
26	2002	9	Examiner les avantages et les risques liés à l’établissement de lois sur la surveillance des maladies chroniques. • Examiner les lois provinciales, territoriales et fédérales du point de vue de la surveillance des maladies chroniques.	1.2	1.3	1.6
15	2003	48	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.	1.2	1.3	1.7
15	2003	34	Le gouvernement du Canada devrait mettre en oeuvre 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.	1.2	1.3	1.7
15	2003	35	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 FPT, 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.	1.5	1.3	1.7
16	2003	4	Il est recommandé que des efforts soient consacrés de toute urgence à la conclusion d’un protocole d’entente entre les différents paliers de gouvernement sur les procédures administratives et les protocoles à suivre pour assurer dès maintenant une plus grande collaboration en matière de	1.2	1.3	1.7

			surveillance et de contrôle des maladies.			
19	2005	4	Renforcer les capacités de l'ensemble des compétences relativement à des lois compatibles sur la santé publique qui appuient la surveillance des maladies chroniques. Activités : a. Élaborer un modèle de lois sur la santé publique lié à la surveillance de concert avec les provinces, les territoires et le gouvernement fédéral, en particulier l'Agence de la santé publique du Canada, Santé Canada et les Instituts de recherche en santé du Canada. b. Inciter les compétences à prendre le modèle de lois en compte dans le cadre de l'examen et de la révision de leurs lois sur la santé. c. Appuyer l'établissement d'un centre d'expertise en matière de lois sur la santé publique au sein de l'Agence de la santé publique du Canada et d'un groupe d'intérêt national en matière de lois sur la santé publique lié au Réseau pancanadien de santé publique (tiré du rapport du groupe de travail sur le renforcement de l'infrastructure de santé publique du CCNSPSS).	1.2	1.3	1.0
19	2005	1	Renforcer les capacités fédérales, provinciales, territoriales, locales et régionales en matière d'analyse, d'interprétation et d'utilisation de données de surveillance. Activités : a. Élaborer des plans de surveillance liés aux programmes de prévention des maladies chroniques au niveau des organismes de santé publique. b. Élaborer une fonction de coordination centrale au sein de l'Agence de la santé publique du Canada, afin de faciliter l'accès aux ressources, l'information relative aux bases de données, la définition d'indicateurs, l'analyse et les normes relatives aux outils et aux méthodes de collecte de données. c. Améliorer l'accès aux enquêtes et aux bases de données existantes et accroître les ressources en vue de l'analyse et de l'interprétation à des fins de surveillance. d. Organiser des activités de téléapprentissage, des conférences et des ateliers, afin d'accroître les connaissances	1.2	1.3	1.0

			et les compétences. e. Établir des systèmes de soutien de la surveillance en collaboration avec les universités et d'autres intervenants en vue de l'analyse, de l'interprétation et de l'utilisation des données tirées des enquêtes et des bases de données existantes, afin de renforcer les capacités des services locaux et régionaux de santé publique. f. Élaborer une stratégie relative aux ressources humaines en santé publique dirigée par l'Agence de la santé publique du Canada (recommandation du groupe de travail sur l'infrastructure de santé publique).			
2	1994	2.9	Examiner la nécessité et la faisabilité d'un programme relativement modeste d'appui technique et financier à l'intention des provinces moins développées, afin de veiller à ce qu'elles disposent de techniques et de systèmes modernes et efficaces nécessaires à la collecte, à la synthèse et à la diffusion des données de surveillance essentielles à l'exercice du mandat de surveillance nationale de Santé Canada.	1.2	1.4	1.0
2	1994	3.2	Définir des secteurs propices et des possibilités en vue de l'affectation de ressources à des activités de surveillance qui seront exécutées dans le cadre d'initiatives liés à des politiques ou à des programmes particuliers.	1.2	1.4	1.0
2	1994	3.3	Établir un pourcentage ou un niveau minimal de ressources de programmes qui devraient être affectées à des activités de surveillance dans le cadre d'activités ministérielles précises de promotion de la santé, de prévention ou de contrôle des maladies, et attribuer la responsabilité des activités de surveillance aux programmes ou aux initiatives compétents.	1.2	1.4	1.6
2	1994	4.4	Utiliser le mécanisme de recouvrement des coûts pour les besoins d'activités de surveillance liées aux services primaires.	1.2	1.4	1.0
35	1996	13	La direction générale devrait accroître la proportion de ressources internes de surveillance postérieure à la commercialisation financée par le biais du recouvrement des coûts.	1.2	1.4	1.7
30	2001	4	Affecter des fonds supplémentaires en vue d'appuyer la gestion du changement par le biais de processus accélérés de formation et de perfectionnement des compétences, de l'élaboration de protocoles et d'algorithmes liés au volet d'alerte et de surveillance, de l'élaboration de produits	1.2	1.4	1.7

			d'information liés à la surveillance de la santé et de l'établissement d'un portail relatif à la surveillance de la santé.			
32	2001	4	Affecter des fonds supplémentaires en vue d'appuyer la gestion du changement par le biais de processus accélérés : ➢ de formation et de perfectionnement des compétences ; ➢ de l'élaboration de protocoles et d'algorithmes liés au volet d'alerte et de surveillance ; ➢ de l'élaboration de produits d'information liés à la surveillance de la santé ; ➢ de l'établissement d'un portail relatif à la surveillance de la santé.	1.2	1.4	1.6
16	2003	1	Le gouvernement fédéral devrait établir, sous l'égide d'une nouvelle Agence de protection et de promotion de la santé, un Fonds de contrôle des maladies transmissibles, qui servira à aider les provinces et les territoires à renforcer leurs capacités de surveillance et de contrôle des maladies. Il faudra commencer immédiatement à puiser dans ce fonds pour financer les préparatifs en vue de la prochaine saison de la grippe.	1.2	1.4	1.7
2	1994	4	ÉTABLIR UN PROCESSUS RIGOUREUX POUR METTRE EN PLACE ET EXAMINER LES PRIORITÉS EN MATIÈRE DE SURVEILLANCE ET LE MOYEN SELON LEQUEL CES ACTIVITÉS SONT APPUYÉES, AFIN DE VEILLER À CE QUE : • les activités de surveillance prennent en compte et appuient les priorités et les besoins établis en matière de santé; • les ressources accessibles à des fins de surveillance soient affectées d'une manière optimale aux enjeux de santé lorsque les résultats peuvent être utilisés le plus efficacement et avantageusement possible; • les ressources accessibles soient utilisées efficacement; • les options de recouvrement des coûts soient utilisées dans la mesure du possible.	1.2	1.5	1.7
2	1994	2	RENFORCER LE SYSTÈME NATIONAL DE SURVEILLANCE DE LA SANTÉ, en veillant plus particulièrement à favoriser l'établissement de partenariats efficaces, efficients et complémentaires	1.2	1.5	1.7

			entre tous les principaux intervenants (c.-à-d., Santé Canada, Statistique Canada, l'ICIS, d'autres organismes fédéraux clés, les organismes provinciaux et les institutions et les groupes d'intérêt public concernés), afin : • d'améliorer la qualité et l'opportunité des données et des analyses connexes; • de réduire au minimum le double emploi et le recoupement des fonctions liées à la collecte de données; • de veiller à ce que l'accent soit mis sur les besoins et les possibilités prioritaires; • d'améliorer les mécanismes et les ententes relatifs à l'accès aux données et aux partage des données; • de collaborer dans le cadre de l'amélioration continue du système national.			
2	1994	2.8	Organiser des ateliers interministériels afin d'examiner des questions d'intérêt commun en matière de santé et d'envisager des moyens plus efficaces d'établir des activités de surveillance, en prenant appui sur l'expertise de l'extérieur, lorsque cela est pratique.	1.2	1.5	1.7
2	1994	3.1	Mener une évaluation méthodique de l'ensemble des questions ministérielles liées aux programmes et aux politiques, afin de déterminer la portée et la possibilité de relier les activités de surveillance et les extrants ou de les intégrer aux enjeux prioritaires en matière de santé, y compris ceux qui, à ce jour, n'ont pas été suffisamment pris en compte dans le cadre des activités de surveillance (p. ex., la santé mentale, la violence familiale, la santé cardiovasculaire, les appareils médicaux, les activités postérieures à la commercialisation, les micro-organismes multirésistants aux antimicrobiens dans les établissements de santé, les comportements en matière de tabagisme, l'innocuité des produits de consommation et les médicaments).	1.6	1.5	1.7
2	1994	3.4	Établir des méthodes et des procédures, afin de veiller à ce que les initiatives ministérielles futures en matière de politiques, de programmes et d'établissement de priorités fassent expressément référence à la nécessité et à la possibilité que les nouvelles activités de surveillance ou les activités de surveillance actuelles appuient la conception, la mise en oeuvre et l'évaluation des initiatives.	1.6	1.5	1.7
2	1994	2.4	Organiser un colloque ou un atelier national au cours de la prochaine année, afin de mettre en oeuvre un plan d'action national en vue de	1.2	1.5	1.7

			renforcer le système de surveillance du Canada et d'accroître son efficacité et son efficience globales, en commençant par l'élaboration d'une stratégie à long terme en vue d'améliorer le système.			
2	1994	4.2	Élaborer et utiliser des critères appropriés dans le cadre de l'établissement de priorités relativement aux activités de surveillance, en tenant compte des facteurs liés à l'évaluation et à la gestion des risques et aux buts et aux priorités en matière de santé. Ces critères engloberaient le fardeau de la maladie, la nécessité d'intervenir rapidement lorsqu'un problème est détecté, la responsabilité législative à l'égard du secteur de politiques ou de programmes, l'efficacité de l'intervention à l'égard d'un problème de santé, ainsi que les attentes et les priorités du public.	1.2	1.5	1.7
3	1999	5	Santé Canada, en collaboration avec les provinces et les territoires et d'autres organisations, devrait renforcer le Système de surveillance du traitement du cancer et des résultats chez les enfants et le Système national de surveillance accrue du cancer pour veiller à ce que les lacunes de l'information sur la surveillance soient comblées.	1.2	1.5	1.1
3	1999	6	Santé Canada devrait veiller à ce que son Système canadien hospitalier d'information et de recherche en prévention des traumatismes offre un portrait national exhaustif des blessures chez les enfants peu importe la cause.	1.2	1.5	1.1
3	1999	8	Santé Canada devrait, en collaboration avec d'autres organisations, prendre des mesures pour combler les lacunes de la surveillance en veillant à mettre au point rapidement des systèmes de surveillance nationale des maladies chroniques comme le diabète, les maladies cardio-vasculaires et les accidents vasculaires cérébraux.	1.2	1.5	1.1
6	1999	5	Approuver le mandat du Groupe de travail sur la surveillance de la santé, tel que défini à l'annexe A, et demander au Groupe de travail de présenter au Comité consultatif sur l'infostructure de santé, au plus tard le 1er décembre 1999, un plan stratégique précisant les priorités relatives au réseau sur une période de trois ans à compter du 1er avril 2000, de même qu'un plan d'activités d'un an couvrant la période du 1er avril 2000 au 31 mars 2001.	1.2	1.5	1.7
7	1999	1	Examiner trois lacunes de la surveillance de la santé (risques liés à la consommation de drogues pendant la grossesse, renseignements relatifs à la santé contenus dans les rapports de médecins légistes et amélioration de la surveillance des blessures), dans le cadre de projets pilotes assortis d'un échéancier	1.2	1.5	1.0

			de 1999 à 2002.			
30	2001	6	Il est recommandé que d'autres travaux soient mis en oeuvre par le GTSS et ses sous-groupes afin de définir des stratégies et des plans tactiques qui misent sur les initiatives relatives au dossier de santé électronique et sur les activités courantes dans les domaines des maladies chroniques non transmissibles et des blessures.	1.2	1.5	1.7
12	2002	6	Mettre en oeuvre un système normalisé de collecte de données par le biais des mesures suivantes : • Élaborer un processus de déclaration commun et reconnu qui sera mis en oeuvre par l'ensemble des provinces et des territoires. • Établir des échéanciers en matière de déclaration et des outils de soutien (p. ex., un portail Web), afin d'appuyer les compétences sur le plan de la conformité. • Exploiter les ententes des comités FPT. • Convenir de la fréquence de la déclaration et des règlements à cet égard, y compris sur les plans de la mesure du rendement et du mécanisme de progression en cas de non déclaration. • Élaborer une interface relative à la collecte de données du SISP à l'intention des compétences qui mettent le SISP en oeuvre. • Élaborer un mécanisme unique pour la collecte des données qui ne sont pas saisies dans le SISP. • Envisager un fonds central de renseignements qui serait consulté par les utilisateurs selon un dispositif fondé sur le « besoin de savoir » et sur l'identification des utilisateurs.	1.0	1.5	1.7
12	2002	3	Mettre au point un plan stratégique en matière de programmes de santé publique en élaborant un programme global de gestion des ressources, afin d'assurer l'affectation optimale et efficace de ressources aux processus de surveillance de la santé (ressources humaines et financières), ainsi que l'infrastructure technique connexe. • Élaborer un programme d'affectation de ressources humaines à la surveillance de la santé, un programme global de recrutement et un programme de gestion de carrière. • Élaborer et mettre en oeuvre un plan de formation et un contenu en matière de formation. • Élaborer un modèle opérationnel et des stratégies de financement qui ne dépendent pas de fonds spéciaux. • Élaborer une stratégie de financement de la	1.2	1.5	1.7

			GI/TI.			
13	2002	2	Cerner les lacunes du réseau de surveillance.	1.2	1.5	1.7
13	2002	1	Réseau coordonné de surveillance des maladies transmissibles : la stratégie doit aborder l'amélioration des outils de surveillance, des normes, des capacités des ressources humaines et de la gouvernance.	1.2	1.5	1.7
15	2003	37	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.	1.2	1.5	1.7
15	2003	38	La conférence des sous-ministres FPT 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.	1.2	1.5	1.7
16	2003	2	Il est recommandé que le travail de renforcement de l'infrastructure FPT actuelle pour assurer la mise en place d'un réseau global permettant de faire le lien entre les activités de surveillance et de contrôle des maladies d'un territoire de compétences à l'autre, soit amorcé sans délai.	1.2	1.5	1.7
19	2005	2	Étendre les sources de données afin de combler les lacunes des connaissances liées à la surveillance. Activités : a. Établir des systèmes locaux-régionaux coordonnés de collecte souple et continue de données de santé publique (notamment le *Rapid Risk Factor Surveillance System* de l'Ontario). b. Prendre appui sur les sources de données existantes pour combler les lacunes des données. • Étendre la surveillance des activités physiques gérées par l'Institut canadien de la recherche sur la condition physique et le mode de vie en vue de la collecte plus fréquente de données liées à des indicateurs individuels et	1.2	1.5	1.7

			environnementaux. • Étendre et coordonner les outils et les méthodes d'enquêtes touchant les élèves en milieu scolaire et d'autres milieux. • Financer de façon continue l'Enquête sur les mesures de la santé de Statistique Canada. • Utiliser la technologie afin de consulter l'information contenue dans des bases de données d'autres secteurs et milieux. c. Prendre appui sur le Système national de surveillance du diabète, qui utilise des bases de données administratives en matière de santé pour collecter des données sur d'autres facteurs de risque, sur les problèmes de santé et d'autres renseignements détaillés relatifs aux affections actuellement contenus dans le système de surveillance.			
20	2005	14	Élaborer des systèmes d'information qui appuient les professionnels de la santé publique et d'autres praticiens du système de santé dans le cadre de la réalisation des fonctions de base de santé publique, y compris : a. Poursuivre la mise au point de systèmes d'information sur la surveillance des maladies infectieuses qui : • S'appuient sur les définitions et les normes d'information pancanadiennes; • Sont liés aux données des laboratoires de santé publique; • Sont liés à d'autres sources de données pertinentes de santé publique, notamment des données sur la qualité de l'eau et des données sur les services d'inspection; • Sont liés au système de soins actifs, particulièrement sur les données sur le contrôle des infections, les données de laboratoires et les données sur les services d'urgence; • Comportent une capacité de communication rapide dans le système de santé publique entre celui-ci et les dispensateurs de soins de santé.	1.2	1.5	1.7

			b. Poursuivre l'élaboration et l'expansion de systèmes de surveillance des maladies non transmissibles et des blessures. c.Accroître l'accessibilité à l'information de santé publique pour les intervenants de la santé publique et d'autres professionnels du système de santé.			
33	2007	1	Emplacement Le point de convergence national (PCN) devrait être situé au Centre de mesures et d'intervention d'urgence d'Ottawa, pour les motifs suivants : a. Proximité des cadres supérieurs de l'Agence et d'autres ministères qui doivent être consultés en cas d'incident et participer au processus décisionnel; b. Accès à des conseils éclairés en matière de santé et à des avis relatifs aux interventions dans le cadre de l'évaluation d'un événement ; c. Accès à l'infrastructure et au soutien requis en matière de communications et de TI.	1.2	1.6	1.6
22	2006	5	Nouveau projet no 3 – Élaboration d'une analyse à l'appui du déploiement d'un SESP, par l'ASPC, ce qui permettrait une analyse de rentabilité touchant la mise en place et le soutien d'une instance du SESP au sein de l'ASPC. L'analyse de rentabilité qui en découlera abordera ensuite les options relatives à ces exigences et permettra de déterminer si elles peuvent ou non être satisfaites par le biais du déploiement d'un SESP ou par d'autres méthodes. Il est recommandé que ce projet relève d'un portefeuille établi de gestion des données de santé publique.	1.2	1.7	1.0
3	1999	7	Santé Canada devrait s'assurer de diffuser l'information sur la surveillance en temps opportun à ceux qui en ont besoin. Le Ministère devrait déterminer quels sont les utilisateurs de cette information, la façon dont ils l'utilisent et si le moment de sa diffusion est selon eux opportun.	1.2	1.8	1.5
4	1999	25	Les ministres de la santé des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux devraient harmoniser, dans leur champ de compétence respectif, les approches relatives à la vie privée et à la protection des renseignements personnels sur la santé s'inspirant des meilleures méthodes employées dans le monde.	1.1	1.8	1.7
26	2002	3	Élaborer une stratégie de communications relative à la surveillance des maladies chroniques. • Recenser les bases de données de surveillance des maladies chroniques au Canada et	1.2	1.8	1.6

			promouvoir leur utilisation par l'ensemble des intervenants; • Dresser et commercialiser une liste des ressources en matière de surveillance des maladies chroniques au Canada, de manière à ce que les intervenants puissent les contacter pour obtenir des renseignements ou de l'aide. • Mettre en relief les capacités, les produits, les avantages et les réalisations en matière de surveillance des maladies chroniques. • Mettre en relief la contribution de la surveillance au processus de synthèse des connaissances et au processus décisionnel. • Établir la surveillance à titre de fondement de la prévention et du contrôle des maladies.			
2	1994	2.7	Établir et utiliser des mécanismes non officiels afin de promouvoir et d'appuyer le renforcement de la coordination et de la collaboration intersectorielles dans le cadre des initiatives de surveillance de la santé au niveau fédéral, en accordant une importance particulière aux possibilités d'améliorer l'accessibilité des données de surveillance de la santé en ce qui concerne des questions de santé précises dans des domaines cruciaux, notamment la santé et la sécurité au travail, la santé environnementale, la salubrité des aliments (c.-à-d., les pêches et l'agriculture), la violence familiale et sociale et les conséquences des déplacements et des échanges internationaux et de l'immigration sur la santé.	1.2	1.9	1.7
6	1999	3	Approuver le document de travail sur les principes opérationnels concernant la collaboration sur les plans du partage et de l'utilisation des données (annexe 3) et renvoyer ce document au groupe de travail, en vue de l'élaboration d'un protocole d'entente entre les partenaires du Réseau.	1.2	1.9	1.7
12	2002	2	Exploiter plus efficacement les comités FPT en remplaçant les ententes officieuses de collecte de données de pair à pair par des priorités pancanadiennes reconnues appuyées par les comités autorisés existants. • Renforcer l'engagement de la direction générale à l'égard de la collaboration avec les comités; • Élaborer un forum axé sur la communication courante des priorités fédérales en matière de données; • Élaborer et mettre en oeuvre un protocole en vue d'améliorer continuellement la qualité des rapports sur les données, y compris des mesures de rendement.	1.2	1.9	1.7

14	2002	1	Le bureau du sous-ministre adjoint doit jouer un rôle de premier plan en améliorant la collaboration dans le cadre de la surveillance des maladies transmissibles. Il doit communiquer un message selon lequel l'amélioration de la collaboration est prioritaire au sein de la direction générale et constitue une attente du personnel. Le Dr Paul Gully, premier directeur général, est le plus en mesure d'assumer cette fonction. Il devrait définir une vision précise et établir des mécanismes administratifs en vue de la réalisation de cette vision, selon lesquels les exécutants lui rendraient des comptes.	1.2	1.9	1.7
15	2003	30	En supposant un retard dans la création d'une nouvelle Agence ou du Réseau FPT, 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.	1.2	1.9	1.7
19	2005	3	Renforcer la collaboration, la planification et l'évaluation en matière de surveillance parmi l'ensemble des intervenants. Activités : a. Établir un groupe thématique pancanadien sur la surveillance des maladies chroniques au sein du Réseau pancanadien de la santé publique, et qui regroupe des représentants des gouvernements, des services locaux et régionaux de la santé publique, des gestionnaires de bases de données, des représentants d'organismes de recherche, des milieux universitaires, des associations professionnelles et d'organismes non gouvernementaux. b. Établir une fonction de coordination, de planification et d'évaluation de la surveillance au sein de l'Agence de la santé publique du Canada.	1.2	1.9	1.7
20	2005	15	Améliorer les systèmes d'information et de surveillance à l'aide d'approches concertées et	1.2	1.9	1.7

			coordonnées, y compris : • Établir un groupe d'experts sur la surveillance et l'information qui relève du Conseil du Réseau et qui coordonne l'élaboration et la mise en oeuvre de systèmes de surveillance et d'information touchant la santé publique au Canada. • Une collaboration entre Inforoute et les provinces, les territoires et l'Agence de la santé publique du Canada, ainsi que le Réseau, afin de veiller à ce que l'élaboration et la mise en oeuvre de systèmes d'information de santé publique répondent aux besoins des utilisateurs. • Investir dans le maintien et l'élaboration à long terme de systèmes d'information et de surveillance de la santé publique. • Mener des études pilotes afin d'évaluer la faisabilité et l'efficacité d'une surveillance des syndromes en vue de la détection rapide des éclosions.			
33	2007	2	Dotation Le PCN nécessite l'affectation d'une ressource à plein temps afin d'exécuter son mandat de façon appropriée. Bien que l'on soit tenté d'aborder cette fonction comme un rôle temporaire que ne devient actif qu'en cas d'événements, on néglige ainsi l'importance des rôles en matière de gestion et d'évaluation de l'information qui font partie intégrante de la fonction du PCN, et ce, de façon continue. Si nous acceptons le rôle du PCN à titre de point de coordination interne de la surveillance et de l'intervention, cela renforce la pertinence d'un poste à plein temps.	1.2	2.2	1.6
33	2007	3	Niveau et contexte Il devrait s'agir d'un poste de niveau supérieur, préférablement de niveau de directeur : a. Le PCN jouera un rôle clé dans la coordination des activités au sein de l'Agence et en collaboration avec les partenaires FPT, ce qui exigera un certain statut organisationnel; b. Le PCN entretiendra des relations de niveau supérieur avec l'OMS et avec d'autres États membres : là encore, un certain statut organisationnel sera nécessaire.	1.2	2.2	1.6
35	1996	11	La direction générale devrait périodiquement réserver une journée et organiser un forum qui permettrait aux employés de partager leurs expériences de la surveillance postérieure à la commercialisation et leurs suggestions d'améliorations.	1.2	2.4	1.7

2	1994	4.3	Améliorer la coordination des activités de surveillance postérieure à la commercialisation à l'aide de mécanismes de déclaration communs (p. ex., des lignes 1 800, etc.), dans la mesure du possible (c.-à-d., compte tenu des particularités des produits et des groupes de déclaration ciblés).	1.2	3.1	1.1
3	1999	4	Santé Canada devrait collaborer avec les provinces et les territoires afin d'examiner des moyens d'améliorer la déclaration des maladies transmissibles par les médecins.	1.2	3.1	1.1
20	2005	19	Élaborer une base de données de recherche parrainée par l'Agence de la santé publique du Canada, afin de permettre aux professionnels de la santé publique de repérer et de récupérer des données probantes pertinentes en matière de santé publique.	1.0	3.4	1.5
35	1996	1	La déclaration des problèmes graves devrait être obligatoire au sein de l'industrie; on devrait envisager d'étendre la déclaration obligatoire du secteur pharmaceutique à d'autres secteurs, y compris ceux des appareils médicaux, des pesticides, des produits de consommation et des aliments.	1.2	4.1	1.1
2	1994	2.2	Régler les questions continues spécifiques liées à l'opportunité et à l'accès en ce qui concerne les données précises touchant la santé (y compris les microdonnées) recueillies par Statistique Canada et par l'ICIS. Cette activité peut être menée par un sous-groupe du comité de liaison de Santé Canada et de Statistique Canada existant, lequel devrait compter des membres du personnel technique (utilisateurs clés) des deux organismes.	1.2	4.2	1.1
35	1996	4	La direction générale devrait rechercher activement des moyens d'encourager la déclaration volontaire des effets indésirables par les professionnels de la santé.	1.2	4.3	1.1
35	1996	5	Il faudrait examiner des moyens d'accroître la qualité des données de surveillance postérieure à la commercialisation, afin de faciliter l'évaluation des risques pour la santé.	1.2	4.3	1.1
35	1996	6	La direction générale devrait évaluer la faisabilité d'une collaboration avec les provinces, afin d'obliger les hôpitaux qui demandent une accréditation de prouver que des systèmes ont été mis en place afin de déclarer les effets indésirables des produits.	1.2	4.3	1.1
35	1996	7	Il faudrait appuyer davantage la participation de la population aux programmes de surveillance postérieure à la commercialisation.	1.2	4.3	1.6
26	2002	6	Appuyer la collecte régulière à long terme de	1.2	4.3	1.1

			données selon le continuum complet de la surveillance des maladies chroniques, des déterminants aux résultats éventuels.
			• Définir les sources de données clés.
			• Définir les obstacles à l'accès.
			• Renforcer la capacité d'utiliser les sources de données liées à la surveillance des maladies chroniques :
			  o organiser des forums afin d'examiner l'utilité des sources de données
			  o élaborer des plans d'action afin d'éliminer les obstacles, c.-à-d., des mesures incitatives relatives à l'utilisation des données et à l'accès à celles-ci
			  o améliorer les connaissances relatives aux sources données et à la manière de les utiliser à des fins de surveillance
			  o appuyer l'élaboration de méthodes de collecte souples et locales
			  o collaborer avec les IRSC afin d'élaborer des politiques en vue de permettre l'utilisation de bases de données de recherche à des fins de surveillance
			• Définir des stratégies de manière à ce que la surveillance soit un produit dérivé de la prestation de soins.
			• Déterminer des éléments de données communs à plusieurs initiatives de surveillance des maladies chroniques.
			• Élaborer un cadre d'évaluation des sources de données.
			  o Élaborer des critères afin d'évaluer des ensembles de données de recherche à titre de données de surveillance.			

26	2002	7	Élaborer des méthodes appropriées de collecte, d'accès et d'analyse des données. • Appuyer l'utilisation de liens afin d'améliorer les ensembles actuels de données et de créer des dossiers axés sur la personne à des fins de surveillance longitudinale. • Surveiller et évaluer les progrès technologiques en matière d'analyse de données afin de les appliquer dans le cadre de la surveillance. • Déterminer des modifications touchant les mécanismes actuels de collecte de données qui permettraient d'améliorer les activités de surveillance. • Élaborer et adopter des modèles d'évaluation des facteurs relatifs à la vie privée. • Élaborer et adopter des protocoles d'entente relatifs à l'utilisation des données et à l'accès à	1.2	4.3	1.1

			celles-ci. • Élaborer des politiques normalisées touchant la gestion des données, l'information et la diffusion.			
35	1996	2	Il faudrait examiner s'il est souhaitable d'exiger que les membres de l'industrie élaborent périodiquement des résumés et des interprétations des effets indésirables de produits choisis.	1.2	4.4	1.4
35	1996	12	La direction générale devrait renforcer ses capacités par le biais de règlements et d'une expertise afin d'obtenir des renseignements détaillés sur des problèmes éventuels cernés dans le cadre d'activités courantes postérieures à la commercialisation.	1.2	4.4	1.7
2	1994	3	AMÉLIORER L'INTÉGRATION DES RÉSULTATS DE LA SURVEILLANCE AUX ACTIVITÉS TOUCHANT LES POLITIQUES ET L'ÉTABLISSEMENT DE PRIORITÉS, afin : • d'étendre la portée globale de la surveillance afin de traiter une gamme plus complète et équilibrée de déterminants de la santé et de résultats qui tient compte des besoins et des priorités en matière de santé; • veiller à ce que les résultats de la surveillance soient facilement accessibles et utilisés efficacement dans le cadre des initiatives pertinentes d'élaboration de politiques, de conception de programmes et d'établissement de priorités, à l'échelle ministérielle et au niveau de secteurs de politiques et de programmes; • promouvoir le déploiement de responsabilités et de ressources appropriées en matière de surveillance au niveau des programmes, lorsque la mise en oeuvre et l'utilisation de la surveillance sont le plus significatives; • veiller à ce que des fonds suffisants soient affectés aux activités de surveillance, compte tenu des besoins et des priorités de programmes; • élaborer des activités de surveillance touchant des programmes prioritaires, lorsque ce type d'activités n'existe pas à l'égard de questions qui font l'objet de buts nationaux, et appuyer la gestion continue des risques pour la santé.	1.6	4.6	1.7
3	1999	9	Santé Canada devrait renforcer l'évaluation, la mesure du rendement et la communication des résultats de ses systèmes et activités de surveillance.	1.0	4.6	1.7
26	2002	8	Élaborer les mécanismes permettant aux instances de se servir de manière efficiente et efficace des	1.2	4.6	1.4

			données sur la surveillance. • Utiliser la technologie existante et émergente afin d'élaborer des méthodes novatrices d'information • Assurer la diffusion aux intervenants appropriés. • S'assurer de la pertinence de l'élaboration de politiques et de programmes en ce qui concerne les produits de surveillance. • S'assurer de l'application appropriée afin que les renseignements de surveillance soient communiqués aux gestionnaires de politiques et de programmes. • Fournir des moyens d'évaluation des produits de surveillance et des méthodes de diffusion (méthodes efficaces et inefficaces, leçons tirées, scénarios). • Examiner des méthodes afin de permettre la conversion directe des données de surveillance analysées en interventions liées à la santé publique et évaluer l'efficacité des interventions.			
2	1994	2.3	Veiller à ce que l'ensemble des bases de données de Santé Canada soit conforme aux exigences de la *Loi sur la protection des renseignements personnels* à l'égard des banques de données.	1.2	5.1	1.6
6	1999	4	Dans le secteur global de l'information en santé, élaborer et adapter une approche commune à l'égard des principes de la protection des renseignements personnels dans l'ensemble des compétences, y compris la nécessité que l'information liées à la surveillance de la santé protège plus efficacement la santé des Canadiens; approuver le document de travail sur les questions liées à la protection des renseignements personnels en matière de surveillance (annexe 4)	1.2	5.1	1.6
30	2001	5	Continuer de financer l'examen des questions liées à la protection des renseignements personnels, y compris les évaluations intersectorielles des facteurs relatifs à la vie privée et les métadonnées.	1.2	5.1	1.7
32	2001	5	Poursuivre l'examen des questions touchant la protection des renseignements personnels, en particulier les questions intersectorielles, y compris l'évaluation des facteurs relatifs à la vie privée, et élaborer des inventaires et des métadonnées.	1.2	5.1	1.6
12	2002	4	Élaborer des politiques et des pratiques en matière de protection des renseignements personnels et de sécurité en mettant au point une politique complète de protection des renseignements personnels et de sécurité qui	1.2	5.1	1.7

			prend appui sur les pratiques exemplaires et sur les conseils des services juridiques ministériels, du commissaire à la vie privée et d'autres sources. • Élaborer un énoncé d'évaluation générique des facteurs relatifs à la vie privée, des politiques et des procédures à partir des lois existantes (fédérale et provinciales) sur la protection des renseignements personnels. • Examiner et analyser les normes et les politiques actuelles en matière de sécurité • Élaborer et mettre en oeuvre des processus d'évaluation des facteurs relatifs à la vie privée qui appuient les activités de surveillance de la santé et répondent aux besoins en matière de respect de la vie privée.			
3	1999	3	Santé Canada devrait oeuvrer de concert avec les provinces et les territoires en vue d'établir des normes et des protocoles communs pour la classification, la collecte et la communication des données sur les maladies transmissibles.	1.2	5.2	1.6
32	2001	2	Il est recommandé que l'élaboration et la mise en oeuvre des normes nationales essentielle à l'établissement de l'ensemble de données de base du dossier de santé électronique (DSE) prennent en compte les besoins liés à la santé publique préventive.	1.2	5.2	1.6
12	2002	7	Appuyer les activités en matière de normes relatives aux données en adoptant le projet d'ensemble de données de base proposé par le CDSS et le mettre en place dans le cadre de l'ensemble des programmes fédéraux de surveillance. En même temps, Santé Canada pourrait jouer un rôle de premier plan, par l'intermédiaire du comité de surveillance des MT de la direction générale, dans le cadre de l'examen, de l'amélioration et de l'adoption des ensembles de données minimaux et accrus (spécifiques aux maladies) auprès des partenaires FPT. • Examiner, améliorer et élaborer des ensembles de données minimaux et accrus sur les MT • Valider les ensembles de données proposés, notamment le modèle de SISP de SCISP • Élaborer un dictionnaire commun automatisé • Adopter des normes et mettre en oeuvre des programmes afin de convertir les données	1.0	5.2	1.6

			existantes et d'archives aux normes			
13	2002	4	Le CDSS doit définir et établir des normes de surveillance des maladies transmissibles au Canada.	1.2	5.2	1.6
13	2002	5	Élaborer un processus en vue de la tenue de la liste des maladies à déclaration obligatoire à l'échelle nationale et des définitions de cas normalisées.	1.2	5.2	1.6
13	2002	6	Élaborer et maintenir des ensembles minimaux de données de surveillance, des définitions, des normes techniques et fonctionnelles, y compris en ce qui concerne la qualité des données, l'opportunité et l'intégralité touchant les maladies à déclaration obligatoire, notamment les données de laboratoire, l'immunisation et les EIAV.	1.2	5.2	1.6
15	2003	4	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.	1.2	5.3	1.5
35	1996	8	Un comité consultatif permanent sur la surveillance postérieure à la commercialisation devrait être établi afin de coordonner les programmes de surveillance postérieure à la commercialisation au sein de la Direction générale de la protection de la santé.	1.2	5.4	1.6
35	1996	10	Les programmes de surveillance postérieure à la commercialisation devraient faire l'objet d'un examen officiel au moins tous les cinq ans.	1.2	5.4	1.7
10	2002	1	Santé Canada devrait, en collaboration avec les provinces et les territoires, adopter un cadre commun d'assurance de la qualité et des normes connexes énonçant les exigences en matière de qualité pour ses systèmes de surveillance de la santé.	1.6	5.4	1.6
10	2002	2	Réponse de Santé Canada. Santé Canada collaborera avec les provinces et les territoires à l'élaboration d'un cadre d'assurance de la qualité et de normes pour ses systèmes de surveillance de la santé. Ces normes préciseront ce qui, jusqu'ici, ne constituait que des procédures non officielles et faciliteront l'évaluation de l'exhaustivité et de l'exactitude des données de surveillance reçues des provinces et des territoires.	1.6	5.4	1.6

12	2002	10	Élaborer et mettre en oeuvre un programme de mesure du rendement en établissant une série d'indicateurs à des fins d'information sur la mesure du rendement en matière de qualité, ainsi que des lignes directrices en matière de rapports et des mécanismes pour collecter des données et élaborer des outils facilitant la collecte des indicateurs. • Élaborer une stratégie afin de gérer la qualité de l'information et le rendement. • Définir les exigences relatives à la mesure du rendement. • Élaborer des lignes directrices touchant les niveaux et la fréquence de la déclaration. • Élaborer des processus et des instruments de collecte. • Mettre en oeuvre, surveiller et gérer les résultats.	1.2	5.4	1.6
26	2002	5	Établir des normes nationales permettant la comparaison de l'information entre les compétences. • Établir des définitions de cas normalisées touchant un ensemble limité d'affections, les définitions des facteurs de risques connexes et un ensemble minimal de variables à surveiller pour chaque affection. • Aborder les questions de l'intégration électronique et des normes relatives à l'échange de renseignements sur la santé. • Élaborer des normes de qualité touchant l'information et la diffusion des données. • Mettre en oeuvre un cadre d'évaluation des sources de données. • Élaborer des méthodes uniformes d'analyse et des formats normalisés d'analyse.	1.2	5.4	1.6
20	2005	23	Améliorer la surveillance de la qualité de l'eau par le biais de lignes directrices nationales relatives à la vérification de l'eau et le partage en temps réel des données de surveillance entre les laboratoires et le personnel affecté au contrôle des maladies dans le contexte de la santé publique.	1.2	5.4	1.6
20	2005	24	Renforcer la normalisation des protocoles de laboratoires et élaborer une fiche de rendement nationale à l'égard des laboratoires.	1.5	5.4	1.6
35	1996	3	On devrait envisager la possibilité d'établir des registres obligatoires relativement à des produits très dangereux.	1.2	6.5	1.6
12	2002	11	Élaborer une capacité de portail d'information en renforçant les portails actuels de Santé Canada et par le biais de l'achat et de l'installation d'un environnement (serveur, logiciel et procédures) afin	1.2	6.7	1.5

			de faciliter la publication de l'information sur un serveur Web protégé relié aux initiatives en matière de technologie de Santé Canada et qui appuie ces initiatives. Un élément clé du processus a trait à l'élaboration d'ententes touchant l'utilisation appropriée, la sécurité et la protection des renseignements affichés. Les renseignements relatifs à la santé publique peuvent faire l'objet d'interprétations fautives lorsque l'accès n'est pas géré. • Élaborer une stratégie et un plan de mise en oeuvre d'une capacité de gestion de l'élaboration d'un portail. • Recueillir les besoins, définir des produits d'information expérimentaux et élaborer une demande de propositions. • Choisir la solution appropriée. • Regrouper les activités et les produits existants en matière de surveillance de la santé, afin de répondre aux besoins des utilisateurs. • Élaborer un mécanisme, le mettre à l'essai, le perfectionner et le mettre en oeuvre. • Ajouter des produits et des services d'information.			
12	2002	12	Améliorer la diffusion des renseignements en réunissant l'ensemble des produits et des portails actuels de Santé Canada, afin de maximiser l'accès par un portail unique. • Analyse du contexte de l'ensemble des produits et des portails de Santé Canada, ainsi que l'inventaire à l'appui. • Stratégie relative aux capacités en matière de portails de Santé Canada et attentes relatives au rendement. • Analyse des besoins touchant les exigences des utilisateurs professionnels de la santé publique et amélioration des produits existants. • Élaborer une stratégie relative à un portail unique en fonction des utilisateurs.	1.2	6.7	1.5
30	2001	1	Le CCIS appuie l'élaboration d'une initiative de surveillance de la santé de bout en bout (E2E) initialement axée sur les maladies transmissibles et sur l'immunisation, ainsi que la recherche de sources de financement, notamment Inforoute Santé du Canada.	1.2	6.8	1.1
30	2001	2	L'élaboration et la mise en oeuvre des normes nationales nécessaires à l'élaboration de l'ensemble de données de base du dossier de santé électronique (DES) englobent les besoins liés à la santé publique	1.2	6.8	1.6

			préventive.			
30	2001	3	Les travaux dans le domaine de l'architecture de l'Inforoute Santé du Canada, dans le cadre de laquelle la structure de surveillance de la santé constituerait un élément clé.	1.2	6.8	1.6
32	2001	1	Il est recommandé que l'initiative de surveillance de la santé de bout en bout (E2E) soit accélérée et qu'elle contribue au volet de santé publique du DSE, et que d'autres sources de financement soient utilisées, y compris Inforoute Santé du Canada. • Surveillance de bout en bout (E2E) • Les maladies transmissibles et l'immunisation feront partie de la contribution initiale au DSE. • Guide de surveillance d'autres affections	1.2	6.8	1.7
32	2001	3	Il est recommandé que l'on élabore une architecture canadienne relative à l'infostructure de la santé, dans le cadre de laquelle la structure de surveillance de la santé constituerait un élément clé.	1.2	6.8	1.6
32	2001	6	Il est recommandé que d'autres travaux soient mis en oeuvre par le GTSS et ses sous-groupes afin de définir des stratégies et des plans tactiques qui misent sur les initiatives relatives au dossier de santé électronique et sur les activités courantes dans les domaines des maladies chroniques non transmissibles et des blessures.	1.2	6.8	1.6
12	2002	8	Intégrer les registres de données complémentaires par le biais des mesures suivantes : • Définir des sources de données supplémentaires en regard des éléments de données de surveillance des MT et un modèle relatif à un ou plusieurs registres. • Examiner les registres juridictionnels existants en vue d'adopter des éléments de données semblables; un modèle serait alors élaboré, mis en oeuvre et intégré aux outils qui établissent un lien entre l'information et les données sur les MT.	1.0	6.8	1.7
12	2002	9	Mener une analyse du contexte des registres actuels : • Établir un comité directeur (TI/GI/GC) chargé d'orienter, de conseiller et de formuler des recommandations dans le cadre de l'élaboration de systèmes. • Établir la gouvernance de l'élaboration de systèmes, y compris un cadre de responsabilisation et de gestion du rendement. • Élaborer un processus documenté cohérent relativement à l'échange de données. • Concevoir une architecture de données. • Concevoir un environnement d'extraction de	1.2	6.8	1.0

			données. • Élaborer et mettre en oeuvre un système et l'intégrer aux systèmes existants. • Mettre en oeuvre un processus de demande de changements et de conversion – manière de réagir aux modifications touchant les registres actuels.			
12	2002	5	Élaborer une architecture opérationnelle et technique fondée sur l'architecture technique contenue dans l'initiative IFSP récemment approuvée. • Mettre sur pied un comité global de la SP et e la TI parrainé par Santé Canada. • Élaborer un modèle opérationnel et une architecture définissant les rôles et les responsabilités, les mandats, les résultats, etc. • Élaborer une architecture d'information • Élaborer une architecture technique • Choisir des outils (p. ex., des outils d'extraction, de transformation et de chargement (ETC) et de RO) • Élaborer un plan de mise en oeuvre et de gestion	1.2	6.8	1.6
26	2002	1	Élaborer et promouvoir un réseau intégré de surveillance qui conjugue la surveillance continue et précise d'une maladie ou d'une affection et une fonction de coordination nationale. • Faire valoir les intérêts de la surveillance des maladies chroniques dans le cadre de l'élaboration du dossier de santé électronique.	1.2	6.8	1.7
15	2003	42	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.	1.2	6.8	1.6
16	2003	10	Il est recommandé que le gouvernement fédéral amorce immédiatement des négociations avec Inforoute Santé du Canada Inc. afin d'établir la	1.2	6.8	1.0

			technologie de l'information nécessaire pour améliorer les systèmes tant de surveillance que de communication.			
22	2006	4	Nouveau projet n° 2 – Mettre l'accent sur la collecte, la transmission, la conservation, l'utilisation, la communication, la retenue, l'assurance de la qualité et l'élimination des données dans le cadre de l'ensemble des programmes de l'ASPC et examiner les approches actuelles et les pratiques exemplaires nationales et internationales, y compris les normes techniques et opérationnelles, tout en accordant une attention aux principes de protection des renseignements personnels, de consentement et de sécurité. Cette approche débouchera sur un document stratégique et un plan d'action exhaustifs qui traiteront de la nécessité d'accroître l'efficacité de la gestion des données de santé publique à l'ASPC. Il est recommandé que la détermination et la mise en oeuvre de la stratégie de gestion des données de santé publique soient abordées par le biais de l'établissement d'un portefeuille de gestion des données de santé publique et la mise sur pied d'un comité directeur de portefeuille et de groupes de travail connexes.	1.2	6.8	1.7
13	2002	9	Élaborer des normes et des pratiques exemplaires en vue de l'intégration des bases de données sur la surveillance, y compris les liens et la fusion des données.	1.2	6.9	1.6
13	2002	3	Surveiller l'évolution de la technologie et des connaissances, afin de veiller à ce que le réseau canadien de surveillance des maladies transmissibles profite des progrès scientifiques.	1.2	6.9	1.7
20	2005	26	Il est recommandé que l'Inforoute intègre les laboratoires de santé publique dans le cadre de l'élaboration de systèmes d'information destinés à l'ensemble des laboratoires du système de santé.	1.5	6.9	1.0
2	1994	5.4	Appuyer les initiatives des Premières nations qui coordonneront les activités de recherches en matière de santé des Indiens et les recherches connexes et qui établiront des priorités à l'égard de ces activités, y compris en matière de surveillance (p. ex., l'établissement d'un institut de recherche sur la santé des Indiens et la mise en oeuvre d'une enquête sur la santé des Autochtones).	1.2	1.2	1.0
4	1999	33	En collaboration avec d'autres ministères fédéraux, Santé Canada devrait appuyer et financer le processus d'étude longitudinale régionale sur les	1.1	1.4	1.1

			Premières nations et les Inuits. Cela faciliterait la mise en place de capacités d'analyse, de recherche et de collecte de données provenant de sources permanentes et comparables de renseignements sur la santé de la population autochtone et inuite, tout cela selon un processus validé et appuyé par les Premières nations et les Inuits à l'échelle régionale et nationale.			
4	1999	34	Santé Canada devrait accorder des ressources supplémentaires au Système d'information sur la santé des Premières nations, mais seulement sur une base renouvelable et dans le contexte de l'élaboration d'une infostructure autochtone de la santé globale. Celle-ci sous-tend un processus polyvalent interrelié découlant de nombreuses initiatives, dont certaines sont en cours et d'autres sont à élaborer.	1.0	1.4	1.0
2	1994	5	ÉLABORER UN MOYEN NOVATEUR DE MIEUX RÉPONDRE AUX BESOINS DES POPULATIONS AUTOCHTONES DU CANADA.	1.2	1.5	1.0
2	1994	5.1	Établir, de concert avec les Premières nations, des normes nationales touchant les indicateurs et les mesures de la santé, y compris des définitions normalisées des peuples autochtones et des maladies, ainsi que des mécanismes normalisés d'extrapolation de données provenant d'autres bases de données, en l'absence d'identificateurs particuliers (c.-à-d., les liens avec le dossier électronique). (Des initiatives semblables pourraient être mises en oeuvre à l'égard d'autres groupes autochtones, en collaboration avec les organismes compétents.)	1.2	5.2	1.1
20	2005	27	L'adoption d'une approche fondée sur les déterminants de la santé, à titre de mécanisme principal en vue d'améliorer la santé des Autochtones.	1.1	5.2	1.1
2	1994	5.2	Obtenir l'approbation des responsables fédéraux, provinciaux et territoriaux et des Premières nations en ce qui concerne les définitions et les normes élaborées, les protocoles de partage de l'information et les mécanismes qui permettent de définir les populations autochtones dans les bases de données provinciales existantes en matière de santé.	1.2	5.4	1.6
2	1994	5.3	Appuyer l'élaboration d'une infrastructure technique appropriée, de la saisie des données aux utilisateurs finaux, en ce qui concerne la collecte, l'analyse, l'interprétation et la diffusion de données en matière de santé.	1.2	6.8	1.7

Appendice trois : Recommandations relatives aux éléments fondamentaux

RPT	Date	N° de rec.	Recommandation	FBSP	P1	FSSS
4	1999	24	En se fondant sur une des composantes clés du *Carnet de route de l'information sur la santé*, le ministre de la Santé du Canada devrait appuyer, en partenariat avec ses homologues fédéraux, provinciaux et territoriaux et les intervenants du secteur de la santé d'un bout à l'autre du pays, des analyses d'évaluation et l'édification d'un consensus en vue d'élaborer des critères et des mesures justes du rendement du système de soins de santé et de l'état de santé des Canadiennes et des Canadiens. Ces analyses pourraient servir de fondement aux rapports de rendement destinés à la population, de façon à accroître, d'une manière générale, la responsabilisation du système de soins de santé.		1.1	
4	1999	14	Le Bureau canadien de défense des droits de la population en matière de santé devrait veiller à la production d'évaluations des activités du secteur de la santé qui touchent la population. Ces évaluations comprendraient l'établissement d'un calendrier pour la production des rapports de rendement et l'évaluation critique par ces derniers de la performance des programmes et des services de soins de santé. Elles permettraient aussi de connaître les résultats des interventions et des traitements, de même que les effets réels sur la santé des politiques en matière de santé (*voir aussi la recommandation 4.2*).		1.1	
9	2001	1	Il est recommandé, que le(s) promoteur(s) et les processus soient désignés pour coordonner et diriger la mise en oeuvre des initiatives de l'Infostructure pancanadienne de la santé, de sorte que les avantages des initiatives de santé locales et intersectorielles puissent être maximisés. Points de suivi 1. Rôles de coordination de l'initiative de l'infostructure pancanadienne – que le(s) promoteur(s) clé(s) et les secteurs de compétence responsables soient		1.1	

			désignés pour les trois initiatives tactiques et que des processus cohérents soient adoptés pour diriger la mise en oeuvre des initiatives de l'Infostructure pancanadienne de la santé, en commençant par les solutions des dossiers de santé électroniques. 2. Possibilités communes de l'infostructure pancanadienne – que le(s) promoteur(s) clé(s) et les secteurs de compétence responsables adoptent un processus concerté visant à déterminer les possibilités et les solutions communes qui permettront à l'Infostructure pancanadienne de la santé d'être mise en oeuvre de façon rentable.			
15	2003	11	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.		1.1	
15	2003	15	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 oeuvre d'une stratégie vraiment pancanadienne en matière de santé publique.		1.1	
15	2003	22	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		1.1	

			pour la présentation de rapports destinés au public, dans l'ensemble des juridictions, sur les progrès réalisés dans l'atteinte des objectifs.			
15	2003	43	Le Réseau canadien des laboratoires de santé publique ou le Réseau FPT 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 apport aux normes internationales.		1.1	
15	2003	41	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.		1.1	
20	2005	32	Les centres de collaboration sont dotés d'une structure de gouvernance qui regroupe plusieurs intervenants, y compris les praticiens, les chercheurs et les formateurs.		1.1	
20	2005	33	Établir un comité consultatif scientifique unique et reconnu qui examinerait les plans de travail scientifiques de l'ensemble des centres et fournirait des conseils à ce sujet.		1.1	
21	2005	14	Le Réseau devrait surveiller l'évolution de l'élaboration et de la mise en oeuvre de l'Accord d'aide réciproque en cas d'urgence et en faire rapport dans l'année suivant son approbation.		1.1	
21	2005	1	Les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux devraient établir un Réseau pancanadien de santé publique (le Réseau) à titre de mécanisme de collaboration intergouvernementale et de convergence en matière de santé publique.		1.1	
21	2005	3	Le Réseau serait doté du mandat suivant : • Collaborer en ce qui concerne la santé publique et le partage des pratiques exemplaires; • Fournir un appui en ce qui concerne les problèmes de santé publique auxquels les provinces et les territoires font face en cas d'urgence (p. ex., en ce qui a trait à la capacité de pointe) ; • Conseiller la Conférence des sous-		1.1	

			ministres de la Santé en matière de santé publique. Le mandat doit être exercé d'une manière qui : • Respecte l'autorité et la compétence des gouvernements en ce qui a trait à la gestion des opérations relatives à la santé publique dans leur secteur ; • Prend en compte les manières différentes dont les provinces et les territoires exercent leurs responsabilités en matière de santé publique, établissent des priorités et gèrent leur infrastructure de santé publique ; • Reconnaît qu'il n'existe pas d'approche « universelle » à l'égard de la santé publique; • Intègre la collaboration avec les organismes non gouvernementaux et la participation de ces derniers aux activités du Réseau.			

21	2005	5	La structure du Réseau comporte les éléments suivants :
			• le Conseil
			• les six groupes d'experts initiaux sur la santé publique, c'est-à-dire :
			  o maladies transmissibles (réseau de contrôle des maladies transmissibles);
			  o planification et intervention en cas d'urgence (réseau de préparation aux situations d'urgence et organisation des secours (EPR);
			  o laboratoires (Réseau des laboratoires de santé publique du Canada);
			  o surveillance et information;
			  o prévention et contrôle des maladies non transmissibles et des blessures;
			  o promotion de la santé.
			• Groupes thématiques de portée précise ;
			• Groupes de travail dont le mandat est assujetti au temps.
					1.1	

21	2005	6	Il est recommandé que le Conseil du Réseau soit coprésidé par un membre PT et par le représentant fédéral et compte des représentants de chacune des provinces et chacun des territoires participants; la province ou le territoire coprésident serait		1.1	

			autorisé à nommer un second représentant.			
21	2005	7	Le Réseau, par l'entremise de son Conseil, rend des comptes annuellement à la Conférence des sous-ministres FPT de la Santé. En cas d'urgence de santé publique, le Conseil présentera des rapports selon les exigences de la situation.		1.1	
21	2005	8	Il est recommandé que les organismes non gouvernementaux, le cas échéant, soient invités à participer aux discussions du Conseil touchant des questions pertinentes à leur mandat ou à leur expertise afin d'éclairer ces discussions.		1.1	
21	2005	9	Il est recommandé que les activités courantes du partenariat en matière de santé publique soient menées par l'intermédiaire des groupes d'experts et de leurs groupes thématiques.		1.1	
21	2005	15	Le Réseau pancanadien de santé publique compte un ensemble initial de 6 groupes d'experts et de 34 groupes thématiques découlant de l'intégration de groupes et de comités FPT existants définis par le groupe de travail.		1.1	
21	2005	11	Le Conseil devrait élaborer et maintenir les ententes du Réseau et faire rapport aux sous-ministres FPT de la Santé en ce qui concerne les progrès réalisés sur le plan de l'élaboration des outils prioritaires énoncés ci-dessus dans l'année suivant son établissement.		1.1	
15	2003	63	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.		1.11	
15	2003	59	L'agence canadienne de santé publique		1.11	

			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.			
15	2003	60	L'agence canadienne de santé publique devrait être responsable des communications directes avec l'Organisation mondiale de la santé, les CDC américains 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.		1.11	
15	2003	62	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.		1.11	
15	2003	61	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 oeuvre et leur utilisation durable. Le gouvernement du Canada devrait également entamer un dialogue avec d'autres pays qui effectuent des contrôles des voyageurs pour		1.11	

			le SRAS afin de savoir s'il faut modifier ou interrompre l'application de ces mesures et quand.			
15	2003	64	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.		1.11	
15	2003	65	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.		1.11	
16	2003	13	L'agence canadienne de santé publique devrait être responsable des communications directes avec l'Organisation mondiale de la santé, les CDC américains et autres organisations et compétences internationales. En cas d'épidémie, l'Agence assurerait la liaison entre les organisations et les compétences canadiennes et internationales afin d'optimiser l'apprentissage mutuel.		1.11	
16	2003	11	Avec le concours de ses partenaires à l’étranger, l’Agence de protection et de promotion de la santé devrait jouer un rôle de chef de file dans la détection des maladies émergentes et les épidémies dans le monde, notamment grâce à		1.11	

			l’amélioration du Réseau d’information sur la santé mondiale.			
16	2003	12	L’Agence de protection et de promotion devrait favoriser une plus grande participation du Canada à l’échelle internationale dans le domaine des maladies infectieuses émergentes et, surtout, lance des projets pour renforcer la capacité de surveillance et de gestion des épidémies des pays en développement.		1.11	
15	2003	6	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.		1.2	
15	2003	7	Santé Canada devrait devancer le cadre de l'Équipe d'intervention sanitaire d’urgence (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.		1.2	
15	2003	69	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.		1.2	
15	2003	74	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		1.2	

			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.			
15	2003	79	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.		1.2	
15	2003	12	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 Inuits du Canada.		1.2	
15	2003	13	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.		1.2	
20	2005	9	Établir une base pratique et acceptable en ce qui concerne l’établissement et le maintien d’une réserve de fournitures de santé publique, notamment des vaccins et des antiviraux.		1.2	
20	2005	25	Assurer un appui en matière de secrétariat		1.2	

			et d'élaboration de programmes afin de permettre au Réseau de laboratoires de santé publique de réaliser son mandat.			
21	2005	10	Il est recommandé que le Réseau établisse, maintienne et mette en oeuvre les instruments suivants, à titre prioritaire, afin de traiter le contenu lié à la santé publique selon une approche pancanadienne cohérente : • stratégies concertées en matière de santé publique; • ententes intersectorielles dans cinq domaines : a. aide mutuelle en cas d'urgence; b. information sur la santé publique; c. laboratoires de santé publique; d. coopération et coordination internationales; e. échange de chercheurs et de fournisseurs de services de santé publique. • Cadre axé sur une approche commune à l'égard des lois et des règlements sur la santé publique.		1.2	
3	1999	2	Santé Canada devrait conclure avec les organisations pertinentes des ententes et des protocoles prévoyant les rôles, les responsabilités et les procédures pour traiter des menaces à la santé publique comme le contrôle des maladies aux points d'entrée, la gestion des éclosions d'intoxications alimentaires et le contrôle des pandémies de grippe.		1.3	
4	1999	22	Pour fonder sur une base solide la future stratégie canadienne sur la télésanté et pour étudier les questions fondamentales de permis d'exercice pancanadiens, de rémunération et de responsabilité, il est essentiel que : (a) les autorités émettrices de permis d'exercice établissent un mécanisme qui permette les consultations interprovinciales en matière de télésanté; (b) chaque gouvernement provincial ou territorial établisse, par l'entremise du Comité consultatif fédéral, provincial et		1.3	

			territorial sur les services de santé, une politique de remboursement des services de télésanté qui comporte des ententes de paiement interprovinciales pour des services négociés, et qui reconnaît que : • les services de télésanté sont un moyen légitime de dispenser des soins médicaux, • les médecins offrant ces services devraient être rémunérés; • le remboursement des services est présentement limité aux rencontres en personne; (c) des fournisseurs d'assurance-responsabilité, par exemple, l'Association canadienne de protection médicale et la Société de protection des infirmières et infirmiers du Canada, élaborent des programmes d'assurance-responsabilité appropriés à l'intention des dispensateurs de soins offrant des services de télésanté.			
15	2003	25	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.		1.3	
15	2003	26	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.		1.3	
15	2003	66	Les ministères FPT 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		1.3	

			maladies contagieuses et les droits compensateurs de refuser les tâches dangereuses dans des installations de soins.			
20	2005	6	Élaborer une capacité de collaboration en matière de lois sur la santé publique et appuyer la convergence de la législation, y compris : • appuyer la convergence des lois sur la santé publique à l'échelon provincial-territorial par le biais de l'élaboration d'un modèle de libellé réglementaire et législatif. • Établir un centre d'expertise en matière de lois sur la santé publique au sein de l'Agence de la santé publique du Canada. • Appuyer un groupe d'experts ou thématique national sur les lois sur la santé publique qui collaborera à la détermination de priorités et à l'élaboration de solutions aux problèmes cernés et qui participera à la mise en oeuvre d'améliorations.		1.3	
20	2005	5	Élaborer et mettre à jour les lois pertinentes sur la santé publique, y compris : • Mettre à jour la *Loi sur la quarantaine*. • Définir les fonctions et les responsabilités de l'Agence de la santé publique du Canada et de l'administrateur en chef de la santé publique du Canada. • Prévoir des mécanismes de contrôle des déplacements interprovinciaux des personnes isolées ou frappées de quarantaine. • Prévoir des mécanismes afin de contrôler le transport et l'entreposage d'agents pathogènes au Canada.		1.3	
4	1999	7	Santé Canada, en partenariat avec des représentants de groupes d'utilisateurs comme l'Association canadienne des utilisateurs de données publiques (ACUDP), devrait prendre l'initiative de communiquer avec le Conseil du Trésor et d'autres ministères et organismes fédéraux pour passer en revue les politiques et les pratiques en matière de recouvrement des frais et de production de recettes qui régissent la disponibilité et la redistribution de collections, de bases de données statistiques et d'autre information		1.4	

			gouvernementale en matière de santé mises au point grâce à des fonds publics.			
4	1999	21	On devrait accorder à Santé Canada des fonds suffisants pour la création d'une base de connaissances à l'intention du groupe de travail sur la télésanté. Cette base serait évaluée par le groupe de travail et servirait à : (a) élaborer, en partenariat avec les ministères de la Santé provinciaux et territoriaux et les associations d'établissements de soins de santé et de dispensateurs de soins, des cadres de travail largement reconnus pour évaluer la pertinence des applications de télésanté pour les médecins, les professionnels de la santé, les dispensateurs de soins et les établissements, de même que les besoins de ces derniers pour ce genre d'applications; (b) entreprendre, en partenariat avec les ministères de la Santé des provinces et des territoires et les associations de dispensateurs de soins et d'établissements, des projets-pilotes sur la télésanté qui permettront : • l'évaluation des coûts et de l'efficacité de différentes applications et d'ensembles d'applications de cadres de travail acceptés de façon générale; • la définition des meilleures pratiques; (c) appuyer les efforts des organisations nationales (Secrétariat du conseil du trésor (SCT), ICIS, Réseau canadien pour l'avancement de la recherche, de l'industrie et de l'enseignement (CANARIE) et autres) pour l'élaboration et l'implantation de la stratégie nationale sur la télésanté; (d) financer la formation des dispensateurs de soins de sorte qu'ils pourront tirer le maximum de la télésanté;		1.4	

			(e) appuyer la recherche, en collaboration avec les intervenants clés et la population en général, portant sur des questions déontologiques, légales et sociales associées à la télésanté.			
4	1999	23	Le rapport intitulé *Carnet de route de l'information sur la santé : répondre aux besoins*, préparé par l'Institut canadien pour l'information en santé (ICIS), Statistique Canada et Santé Canada, définit avec précision un plan de création de ressources d'information pour appuyer la responsabilisation et la rétroaction continue à l'égard de facteurs qui influent sur la santé des Canadiennes et des Canadiens. Le ministre de la Santé du Canada devrait engager les crédits nécessaires (comme le précise le rapport) pour assurer - dans le contexte de la stricte protection de la vie privée, des exigences de confidentialité et des dispositions relatives à la sécurité des données - une mise en oeuvre réussie du plan.		1.4	
4	1999	39	Lorsqu'il transfère aux autres gouvernements les fonds destinés à la santé, le gouvernement du Canada devrait collaborer avec les gouvernements provinciaux et territoriaux pour faire en sorte : (a) d'allouer une partie des fonds à l'élaboration des infostructures provinciales et territoriales en matière de santé; (b) d'établir une collaboration entre les provinces, les territoires et Santé Canada pour la construction de l'**Info***route* Santé du Canada, comme il est indiqué dans le présent rapport; (c) de mettre au point un système destiné aux gouvernements provinciaux et territoriaux qui leur permettra de fixer leurs propres plans et priorités dans le cadre de la construction conjointe de l'**Info***route* Santé du Canada.		1.4	
8	2000	1	La mise en vigueur du dossier de santé électronique doit prévoir un investissement dans les milieux où l'infrastructure de base des systèmes est inadéquate - en particulier		1.4	

			dans les communautés autochtones rurales et éloignées.			
8	2000	3	Les fonds nécessaires doivent être octroyés afin d'accélérer l'élaboration de systèmes d'information dans les provinces et les territoires qui alimentent le dossier de santé électronique en données de base, en s'appuyant sur des normes et des interfaces de portée nationale.		1.4	
15	2003	20	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.		1.4	
15	2003	39	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.		1.4	
15	2003	40	L'Agence de la santé publique du Canada 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		1.4	

			publique, et qui serait lié au réseau national. Les fonds pourraient provenir du Fonds de contrôle des maladies transmissibles.			
15	2003	21	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 FPT. 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.		1.4	
15	2003	24	Le Réseau FPT de mesures et d'interventions d'urgence, en collaboration avec le Réseau FPT 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; – la création des liens nécessaires avec		1.4	

			les plus grands employeurs, avec l'industrie touristique et hôtelière et avec les organisations non-gouvernementales (ONG) impliquées.			
15	2003	28	Les sous ministres FPT de la Santé devraient appuyer les activités du Réseau FPT 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; – 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.		1.4	
15	2003	46	Le réseau FPT 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.		1.4	
15	2003	19	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.		1.4	
15	2003	45	L'agence canadienne de santé publique, en partenariat avec les gouvernements provinciaux et territoriaux et par l'entremise du réseau FPT pour la lutte contre les maladies transmissibles, devrait investir directement dans la capacité scientifique de		1.4	

			santé publique dans les provinces, les territoires et les régions.			
15	2003	18	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.		1.4	
15	2003	23	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.		1.4	
20	2005	35	Investissement de tous les gouvernements FPT, afin de veiller à ce que le système de santé publique soit en mesure d'intervenir efficacement à l'égard des questions fondamentales de santé publique auxquelles les Canadiens font face.		1.4	
4	1999	20	Les ministres de la Santé fédéral, provinciaux et territoriaux devraient encourager l'élaboration d'une stratégie canadienne sur la télésanté par la mise sur pied d'un groupe de travail sur la télésanté composé de professionnels de la santé, de dispensateurs de soins et de toutes les personnes intéressées aux questions de santé, y compris la population en général. Le mandat du groupe de travail devrait être : (a) l'élaboration d'une stratégie canadienne pour le financement et l'intégration de la télésanté à l'offre de soins de santé; (b) l'élaboration de normes techniques et professionnelles; (c) le règlement des questions touchant le permis d'exercice, la responsabilité et la rémunération des professionnels et des		1.5	

			dispensateurs de soins de santé.			
4	1999	38	En collaboration avec les ministères de la Santé provinciaux et territoriaux, Santé Canada devrait : (a) entreprendre des campagnes publiques de sensibilisation et de participation dans les collectivités pour souligner et mettre en valeur l'importance des investissements stratégiques dans les infostructures de la santé; (b) promouvoir la collaboration, la transmission d'information et l'apprentissage mutuel quant à l'évaluation des initiatives d'infostructure de la santé et de leurs avantages; (c) faire en sorte que tous les projets et les programmes d'infostructure de la santé démontrent bien les relations entre les objectifs et les dépenses afférentes qui sont proposées et le maintien ou l'amélioration de la santé de la population canadienne, et qu'ils comprennent des mécanismes d'évaluation à cet égard; (d) déterminer, à l'échelle nationale, les besoins que les initiatives provinciales et territoriales d'infostructure de la santé n'ont pu combler et y répondre.		1.5	
8	2000	4	Les initiatives de mises en ouvre du dossier de santé électronique doivent être coordonnées et stimulées d'abord dans les sites où la majeure partie de l'infrastructure des technologies de communication et d'information requise est déjà en place et qui peuvent faire montre du niveau nécessaire de leadership et d'engagement organisationnel pour réussir ces mises en oeuvre.		1.5	
8	2000	6	Il est recommandé qu'une approche d'ensemble soit supportée à travers le Canada pour assurer la sécurité des renseignements sur la santé, y compris une infrastructure publique clé.		1.5	
8	2000	8	Le CCIS doit continuer d'évoluer sa		1.5	

			stratégie à l'égard des renseignements sur la santé destinés au grand public en examinant avec Santé Canada sa stratégie concernant le Réseau canadien de la santé.			
8	2000	9	Le CCIS devrait identifier les besoins des prestataires de soins de santé en ce qui a trait aux solutions intégrées pour les prestataires, en particulier en ce qui a trait à l'implantation du dossier de santé électronique.		1.5	
9	2001	2	Il est recommandé, que la première étape d'une initiative coordonnée et pancanadienne de dossiers de santé électroniques soit axée sur les données des clients, des fournisseurs, des laboratoires et des pharmacies. De plus, des mesures doivent être prises pour accélérer l'élaboration et la mise en oeuvre des systèmes de soutien nécessaires dans toutes les régions du pays. L'initiative des dossiers de santé électroniques doit inclure la sélection des emplacements de démonstration servant à mettre à l'essai et à évaluer les différents types de systèmes de dossiers de santé électroniques dans les établissements où la majeure partie des technologies habilitantes d'information et de communications sont déjà en place. Parallèlement à ces travaux, des stratégies pour accélérer l'élaboration et l'intégration de la télésanté et des services de dossiers de santé électroniques doivent être mises en place de façon dynamique. Points de suivi 1. Évaluation de l'Infostructure pancanadienne de la santé - à l'appui de la phase 1 du processus d'élaboration de la télésanté et des dossiers de santé électroniques, procéder à une évaluation des technologies de l'information et des communications au Canada pour déterminer les lacunes et les possibilités découlant de l'infrastructure de système, de réseau et de traitement informatique prévue ou déjà en place. 2. Définition des exigences administratives – faire participer des groupes de fournisseurs de soins et d'autres intervenants à la définition des besoins administratifs et cliniques et		1.5	

			des exigences d'information et de systèmes pour la phase 1 du processus d'élaboration des dossiers de santé électroniques et de la télésanté [c'est-à-dire, avec des données sur les clients, les fournisseurs, les laboratoires et les pharmacies] au sein de multiples secteurs de compétences. 3. Architectures des dossiers de santé électroniques – déterminer les éléments de l'architecture des dossiers de santé électroniques, les différents types d'architectures de dossiers de santé électroniques et les exigences pour assurer l'interopérabilité des dossiers de santé électroniques au cours de la phase 1 de l'initiative des dossiers de santé électroniques. 4. Habilitation de systèmes de dossiers de santé électroniques et de télésanté – élaborer ou acquérir les technologies de messagerie et d'acheminement de soutien pour la mise en oeuvre de la phase 1 de l'initiative des dossiers de santé électroniques, et à l'appui de l'interopérabilité de la télésanté. 5. Démonstration des systèmes de dossiers de santé électroniques et de télésanté – sélectionner un nombre limité d'établissements au Canada pour rapidement démontrer le bien-fondé des approches de rechange liées à la mise en application des dossiers de santé électroniques et à la télésanté. Les démonstrations serviraient à parfaire notre compréhension des incidences qu'ont les dossiers de santé électroniques et les services de télésanté, à évaluer dans quelle mesure ils sont efficaces, à partager les leçons apprises, à cerner les coûts et les avantages et à déterminer leur durabilité et leur généralisation d'utilisation. 6. Phase 2 de l'initiative des dossiers de santé électroniques – déterminer tous les éléments, la coordination requise et le financement de la phase 2 de l'initiative des dossiers de santé électroniques, de sorte que les travaux d'établissement des normes nécessaires			

			puissent être axés sur le déploiement accéléré des initiatives de systèmes « modulaires » connexes des initiatives FPT. Ces travaux doivent tenir compte des efforts actuellement déployés dans les provinces et les territoires au chapitre des soins primaires, des activités de surveillance de la santé, de la santé des Autochtones, des soins continus et de la télésanté. 7. Intégration des dossiers de santé électroniques et de la télésanté – accélérer l'intégration des initiatives liées aux dossiers de santé électroniques et à la télésanté au Canada et examiner les questions clés comme l'octroi de licences, le remboursement et la responsabilité (référez-vous aussi à la Recommandation 7.0 : Normes).			
15	2003	36	La Conférence des sous-ministres FPT 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 FPT de contrôle des maladies transmissibles dès qu'il sera mis sur pied.		1.5	
16	2003	9	Il est recommandé que le gouvernement fédéral, en collaboration avec les gouvernements provinciaux et territoriaux, amorce d'urgence un examen pour s'assurer que les laboratoires de santé publique disposent de la capacité et des protocoles appropriés pour intervenir de façon efficace et coopérative lors de la prochaine épidémie importante de maladie infectieuse.		1.5	
20	2005	8	Établir un système de gestion des urgences en santé fondé sur le cadre stratégique national et qui traite de la planification, de la formation et de l'exercice en matière d'urgences en santé.		1.5	
21	2005	12	Il est recommandé que le Réseau élabore des outils supplémentaires de santé		1.5	

			publique, afin d'établir le Réseau à titre d'organisme solide, souple et axé sur la collaboration. • Établir des mécanismes de partage d'avis, de renseignements et d'expertise; • Prévoir un mécanisme de partage des pratiques exemplaires en matière de santé publique; • Faciliter l'organisation d'ateliers de collaboration, de conférences, etc.; • Élaborer un site Web commun et protégé en vue du partage de l'information.			
15	2003	1	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.		1.6	
15	2003	67	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 oeuvre 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.		1.6	
15	2003	71	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.		1.6	
15	2003	72	Le directeur général ainsi que les chefs		1.6	

			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.			
15	2003	73	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.		1.6	
15	2003	3	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 FPT 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.		1.6	
15	2003	70	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,		1.6	

			notamment les médecins de soins primaires, le personnel paramédical et les professionnels de la santé communautaire.			
15	2003	68	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 interfonctionnels.		1.6	
15	2003	5	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.		1.6	
15	2003	14	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.		1.6	
15	2003	9	Des bureaux de liaison technique		1.6	

			internationale avec, au minimum, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et les CDC des États-Unis, devraient être établi 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.			
15	2003	10	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.		1.8	
20	2005	11	Élaborer une capacité nationale afin d'assurer des communications efficaces en matière de santé publique par l'entremise de l'Agence de la santé publique du Canada.		1.8	
20	2005	12	Élaborer une capacité en vue de communications efficaces en matière de santé publique aux niveaux provincial, territorial et local dans l'ensemble du Canada, par le biais de la formation, de la mise au point d'outils et par d'autres moyens.		1.8	
20	2005	10	Utiliser un dialogue éclairé afin d'accroître l'engagement des citoyens à l'égard d'un niveau acceptable de risques dans le cadre de l'élaboration de plans d'intervention en cas d'épidémie de grippe et d'autres urgences éventuelles liées à la santé publique.		1.8	
20	2005	13	Élaborer une capacité et des partenariats stratégiques afin de permettre au système de santé publique de faire participer activement les Canadiens au débat et aux discussions sur les questions de santé publique.		1.8	
21	2005	2	Le Réseau pancanadien de santé publique proposé établir des liens solides avec les capacités et les organismes provinciaux, territoriaux et fédéraux existants en matière de santé publique, afin de renforcer et d'améliorer la capacité fonctionnelle.		1.9	
21	2005	13	Les ministres FPT de la Santé approuvent les principes d'un Accord d'aide réciproque en cas d'urgence. • Reconnaissance que les		1.9	

			gouvernements FPT possèdent des capacités variables en matière de santé publique et que la collaboration pourrait se révéler profitable lorsqu'une province ou un territoire n'est pas en mesure de gérer seul une urgence ou une crise relative à la santé publique ; • Que le partage des capacités et des ressources existantes constitue un moyen plus efficace et efficient de fournir une capacité de pointe qui entraîne peu ou pas de recoupement des ressources et des activités ; • Que les gouvernements FPT peuvent s'appuyer mutuellement, par l'intermédiaire du Réseau de santé publique, lorsqu'une compétence fait face à un événement ou à une urgence de santé publique dont l'ampleur dépasse ses capacités; • Que chaque compétence peut établir les procédures nécessaires pour appuyer les autres compétences en cas d'urgence de santé publique et pour faire en sorte que les intervenants de l'extérieur soient traités de la même manière que ceux de la province ou du territoire demandeur, du point de vue des autorisations légales ; • Que la prestation d'aide ne compromet ni ne limite sérieusement les capacités en matière de santé publique d'une compétence qui offre de l'aide.			
15	2003	53	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 FPT 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.		2.1	
15	2003	56	Les établissements d'enseignement, en collaboration avec les hôpitaux		2.1	

			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.			
16	2003	6	Il est recommandé que Développement des ressources humaines Canada, dans le cadre de son étude du secteur des ressources humaines menée auprès des médecins et des infirmières au Canada, se penche tout particulièrement sur les besoins actuels et futurs en matière de professionnels de la santé dans le domaine de la protection et de la promotion de la santé.		2.1	
20	2005	2	Élaborer et mettre en oeuvre une stratégie nationale de développement de la main-d'œuvre de santé publique, y compris : • Créer un bureau de développement de la main-d'œuvre au sein de l'Agence de la santé publique du Canada afin de diriger et d'appuyer le développement de la main-d'œuvre de santé publique. • Définir les compétences de la main-d'œuvre de santé publique et les appliquer au XXIe siècle, afin d'évaluer les besoins en matière de formation, d'orienter l'élaboration du programme de formation et d'uniformiser les programmes de formation.		2.1	
20	2005	16	Renforcer les capacités en matière de recherche appliquée en santé publique, notamment au niveau des chaires de recherche appliquée et de pratique de la santé publique et de postes et prix de chercheurs-cliniciens en santé publique.		2.1	
20	2005	17	Accroître le financement disponible en vue de la recherche appliquée en matière de		2.1	

			santé publique en accroissant le financement axé sur les priorités définies en matière de recherche.			
15	2003	47	L'Agence de la santé publique du Canada et le réseau FPT 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.		2.2	
15	2003	57	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.		2.2	
16	2003	5	Il est recommandé que le gouvernement fédéral prenne la responsabilité de déployer des épidémiologistes d'intervention fédéraux dans chaque région du pays, en nombre suffisant pour qu'ils puissent être efficacement envoyés là où leurs services sont requis pour aider à faire face à une urgence sanitaire.		2.2	
20	2005	1	Il est recommandé que les provinces et les territoires à l'égard de la stabilisation et du renforcement de la main-d'œuvre en santé publique, en mettant l'accent sur le personnel de première ligne du système de santé publique.		2.2	
14	2002	4	La collaboration devrait constituer un élément important de l'évaluation du rendement de tous les membres du personnel de surveillance de la DGSPSP, y compris les directeurs généraux. Le personnel devrait être tenu de réaliser des objectifs qui dépendent de la collaboration.		2.3	
15	2003	27	Les gouvernements FPT devraient élaborer		2.3	

			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 oeuvre et évaluer de façon systématique des stratégies de communication en cas de crise ou de risque d'urgences.			
15	2003	2	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.		2.3	
15	2003	50	L'Agence de la santé publique du Canada, 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.		2.3	
15	2003	54	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.).		2.3	
15	2003	55	L'Agence de la santé publique du Canada 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		2.3	

			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.			
16	2003	7	Il est recommandé que le gouvernement fédéral agisse dès maintenant pour encourager l'élaboration de programmes de formation en cours d'emploi afin d'aider les professionnels de la santé à acquérir les compétences nécessaires en protection de la santé.		2.3	
16	2003	8	Il est recommandé que le gouvernement fédéral, en collaboration avec les gouvernements provinciaux et territoriaux et de concert avec les universités et les collèges communautaires, amorce des discussions sur la création d'une École virtuelle de santé publique.		2.3	
20	2005	22	Améliorer la formation et l'élaboration de protocoles en vue d'appuyer les tests relatifs aux agents pathogènes émergents, la formation pratique des nouveaux diplômés, l'accréditation ISO et les services d'examens dans les territoires dépourvus de laboratoires de santé publique.		2.3	
20	2005	3	Accroître les capacités de formation en vue de la préparation de nouveaux praticiens de la santé publique et afin de maintenir et de renforcer les compétences des praticiens actuels, y compris : • Accroître les capacités en matière de formation de base, notamment sur le plan des programmes de certificat, de diplôme et de maîtrise en santé publique (MSP), et élaborer et mettre en oeuvre des programmes de formation continue accessibles et pertinents à la pratique de la santé publique. Il faut également financer le développement d'ensembles de compétences spécialisées liées à des secteurs de pratique clés, y compris l'informatique touchant la santé publique, le contrôle des éclosions, la prévention des maladies chroniques et le leadership et la gestion. • Créer et appuyer des milieux de pratique, notamment des unités de formation en santé publique, afin de		2.3	

			veiller à ce que les praticiens bénéficient d'un mélange approprié de formation théorique et de formation pratique. • Offrir un appui financier aux personnes et aux employeurs, afin de permettre aux praticiens de participer aux programmes de formation. • Élaborer des mécanismes afin d'assurer la cohérence et la qualité des programmes de formation, y compris l'accréditation des écoles qui offrent des programmes de formation en santé publique, notamment des programmes de maîtrise professionnelle.			
8	2000	2	Dans le cadre de la mise en oeuvre du dossier de santé électronique, permettre un processus de gestion du changement avec les prestataires lors du transfert des technologies et des processus nouveaux du système de santé.		2.4	
9	2001	3	Il est recommandé, que la capacité des fournisseurs de services de santé à comprendre, à accepter et à percevoir les avantages des solutions intégrées pour les fournisseurs soit accrue, surtout dans le contexte du déploiement des dossiers de santé électroniques. Points de suivi 1. Évaluation des besoins liés aux solutions intégrées pour les fournisseurs – Procéder à une analyse des solutions intégrées pour les fournisseurs en vue de faire le point sur les expériences jusqu'à présent. 2. Stratégies – Solutions intégrées pour les fournisseurs – Cerner les stratégies d'ensemble visant à favoriser la mise en place de solutions intégrées pour les fournisseurs, premièrement pour les médecins, le personnel infirmier et les pharmaciens et assurer l'articulation des travaux dans le développement des dossiers de santé électroniques.		2.4	
9	2001	8	Il est recommandé, dans le cadre de la mise en oeuvre de l'infostructure de la santé, de permettre et de soutenir les processus de gestion du changement requis pour la mise en oeuvre des nouveaux processus opérationnels et technologies à l'intention des fournisseurs de soins de santé, tels que		2.4	

			les médecins, les infirmières et les pharmaciens. Points de suivi 1. Stratégie de gestion du changement – Élaborer une vaste stratégie de gestion du changement qui crée un processus coordonné et coopératif pour les gouvernements ainsi que les associations et groupes de fournisseurs de soins de santé afin de soutenir la mise en oeuvre de l'Infostructure pancanadienne de la santé. 2. Approche de gestion du changement dans les dossiers de santé électroniques et de la télésanté – Élaborer une approche personnalisée de la gestion du changement à l'intention des fournisseurs de soins de santé et d'autres employés de soutien aux fins de la mise en oeuvre de solutions dans les dossiers de santé électroniques et la télésanté, en mettant l'accent sur le changement des processus opérationnels, l'acquisition de nouvelles compétences pour exploiter les systèmes d'information de même que les critères relatifs à la protection des renseignements personnels et à la sécurité. 3. Éducation en informatique de la santé – Afin de régler cette pénurie en personnel d'informatique de la santé et de fournisseurs qualifiés pour utiliser l'informatique de la santé : • soutenir les programmes canadiens de formation clinique (soins infirmiers, médecine, pharmacie et autres) pour améliorer leur contenu en informatique de la santé. • créer des options éducatives novatrices en informatique de la santé telles que des programmes en ligne accessibles aux fournisseurs. Cela permettra de s'assurer que les fournisseurs praticiens peuvent acquérir des connaissances et des compétences actuelles et suffisantes en informatique de			

			la santé pour pouvoir interagir avec les dossiers de santé électroniques et autres technologies.			
15	2003	78	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.		3.4	
15	2003	8	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.		4.5	
15	2003	44	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.		4.5	
15	2003	49	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.		4.5	

15	2003	51	Le gouvernement du Canada devrait renforcer ses fonctions de recherche et développement (R&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.		4.5	
20	2005	18	Créer des centres de données probantes en matière de santé publique parrainés par l'Agence de la santé publique du Canada et chargés de cerner et e combler les lacunes des connaissances, d'établir un ordre de priorité à des fins de synthèse, de coordonner et de réaliser des projets de synthèse et qui participeraient activement à l'application et à la diffusion des connaissances afin d'appuyer les pratiques efficaces de santé publique.		4.6	
20	2005	20	Élaborer des partenariats stratégiques avec des organismes des États-Unis et du Royaume-Uni qui participent à la synthèse et à l'application des connaissances en matière de santé publique.		4.6	
20	2005	31	Centres de collaboration axés sur un nombre restreint de projets et qui auront une incidence sur l'exercice de la santé publique dans les domaines de la recherche appliquée, de l'application des connaissances et de la formation.		4.6	
4	1999	18	Les dossiers de santé centrés sur les patients sont l'une des pierres angulaires des infostructures de la santé des provinces et des territoires. Néanmoins, ils constituent des risques potentiels relativement à la protection de la vie privée. Le Conseil croit que si on fait preuve de vigilance et qu'on adopte des mesures appropriées, les dossiers de santé électroniques peuvent véritablement accroître la protection de la vie privée et la qualité des soins, permettre aux gens de mieux contrôler leur propre dossier de santé et servir de base à un système de santé fondé sur des données probantes et dont le contenu est en constante évolution. Par conséquent, le ministre de la Santé du Canada devrait travailler en collaboration avec ses homologues provinciaux et territoriaux pour apporter des changements aux systèmes de santé des provinces et des		5.1	

			territoires qui : (a) amélioreront les soins aux patients grâce à la création, dans les provinces et les territoires, de systèmes de dossiers de santé électroniques axés sur les personnes. Ces systèmes rendront accessibles, au besoin et avec l'approbation des patients, tous les renseignements pertinents relatifs aux antécédents médicaux de ces derniers, y compris les états de santé, les diagnostics, les traitements, les médicaments et les autres formes d'intervention (qu'il s'agisse de soins publics ou privés); (b) fourniront des mesures de protection juridique contre l'utilisation d'identificateurs à usages multiples; (c) amélioreront la sécurité des dossiers de santé au moyen de procédés modernes, par exemple le cryptage, l'authentification et l'enregistrement électronique de tous les accès à un dossier; (d) assureront une approche transparente et harmonisée dans tout le pays, à la lumière des principes énoncés dans le rapport, pour effectuer les examens déontologiques cas par cas dans le cadre de projets de recherche proposés sur la santé qui requièrent l'accès à des dossiers personnels identifiables et pour lesquels, peu importe la raison, on ne peut demander le consentement éclairé des patients. (Pour de tels examens déontologiques, on doit déterminer si le projet proposé sert suffisamment l'intérêt de la population pour justifier le projet et la violation de la vie privée qui en découle). À cette fin, les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux devraient considérer : (i) l'établissement d'un mécanisme de surveillance indépendant, de sorte que			

			le fonctionnement des comités d'examen déontologique à l'échelle nationale soit conforme aux principes énoncés dans le présent rapport; (ii) la création dans leurs champs de compétence respectifs, si nécessaire, de comités d'examen déontologique qui se conformeraient à ces principes; (e) feront en sorte que les systèmes d'information sur la santé des provinces et des territoires, sans cesse en évolution, rendent possible l'échange de renseignements dans des circonstances strictement contrôlées; (f) harmoniseront les lois des provinces et des territoires sur la protection de la vie privée de façon à faciliter l'atteinte des objectifs.			
4	1999	26	Dans le but d'harmoniser et de renforcer la protection des renseignements personnels en matière de santé au sein des différentes compétences, les gouvernements devraient s'assurer que leurs lois sur le respect de la vie privée et la protection des renseignements personnels en matière de santé s'appuient sur les mécanismes et les principes suivants : (a) une définition claire des renseignements en matière de santé, assez générale pour inclure les renseignements obtenus par les régimes publics et privés, qui fasse en sorte que les mêmes obligations et sanctions s'appliquent aux secteurs public et privé; (b) une définition des renseignements personnels en matière de santé qui tienne compte de la gamme des possibilités d'identification personnelle; (c) une définition de détenteur ou		5.1	

			d'administrateur des renseignements personnels en matière de santé, et de leurs obligations, notamment des dispositions visant à assurer que ces obligations s'appliquent également aux organismes privés et à ceux qui servent d'agent ou de fournisseur au nom de l'administrateur; (d) une définition du rôle de tuteur ou de mandataire (dans le cas d'une personne mineure ou d'une personne frappée d'incapacité mentale, par exemple) et de ses obligations; (e) une définition de ce que constitue un consentement éclairé ainsi qu'un énoncé de principe clair selon lequel un consentement éclairé devrait être la base de la divulgation d'information; (f) une définition explicite des exemptions à cette exigence de consentement éclairé, à savoir des dispositions précises qui fournissent une orientation claire sur la façon d'équilibrer le droit à la vie privée et l'intérêt public lorsqu'il est question d'autorisation de recherche; (g) des dispositions interdisant tout usage secondaire à des fins commerciales des renseignements personnels en matière de santé; (h) des dispositions fixant des limites claires quant à l'accès aux renseignements en matière de santé et à leur utilisation par des tiers ne faisant pas partie du secteur des soins de santé; (i) des dispositions réglementant les utilisations secondaires de renseignements non nominatifs en matière de santé, compte tenu des possibilités d'identification de ces renseignements; (j) des dispositions interdisant l'utilisation d'identificateurs personnels en matière de santé à d'autres fins, de façon à prévenir de			

			graves atteintes à la vie privée découlant de l'accès aux renseignements personnels en matière de santé en dehors de ce domaine, ou de l'association de dossiers de différents secteurs pour en arriver à un profil d'ensemble; (k) des dispositions portant sur les recours en cas d'atteintes à la vie privée.			
4	1999	40	Il est recommandé que les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux du Canada adoptent tous des lois visant la protection de la vie privée et précisément des renseignements personnels en matière de santé grâce à des mécanismes explicites et transparents.		5.1	
4	1999	41	Le ministre de la Santé devrait assumer un leadership pour faire intervenir un accord entre les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux afin d'harmoniser, en tenant compte des meilleures pratiques internationales, leurs approches dans leurs juridictions respectives en matière de protection de la vie privée et des renseignements personnels en matière de santé, compte tenu du besoin de : (a) certifier, en ce qui a trait au consentement pour la transmission de renseignements personnels en matière de santé, les conditions du consentement et l'identification de la personne donnant son consentement, en plus d'une authentification du contenu proprement dit; (b) vérifier, en ce qui a trait aux données anonymes, si ces dernières sont véritablement anonymes et ne sauraient être reliées à un individu quelconque; (c) établir des conseils de revue indépendants pour mesurer, dans les cas d'utilisation de renseignements personnels en matière de santé pour fins de recherche lorsque l'obtention d'un consentement est impossible, la valeur de la vie privée par rapport à l'importance de l'avantage public		5.1	

			pouvant découler de la recherche.			
4	1999	43	Les gouvernements provinciaux et territoriaux ne devraient promulguer ou allier leurs systèmes d'identificateurs personnels dans le domaine de la santé que lorsqu'ils auront : (a) adopté un cadre législatif pour la protection de la vie privée, conçu précisément pour inclure les renseignements personnels en matière de santé; (b) adopté des techniques pour la protection de la vie privée dans leurs propres champs de compétence; (c) assuré la compatibilité de leurs infrastructures de sécurité électroniques, applicables aux renseignements en matière de santé, de concert avec leurs commissaires à la protection de la vie privée respectifs.		5.1	
4	1999	5	Santé Canada devrait travailler avec d'autres intervenants dans le domaine de la santé afin : (a) d'assurer que les préoccupations en matière de santé, comme la protection des consommateurs en ce qui a trait aux produits et aux services de santé, sont adéquatement prises en compte par les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, qui procèdent actuellement à l'élaboration de cadres législatifs et réglementaires pour le commerce électronique dans Internet; (b) d'adopter des solutions de rechange appropriées si les questions de santé et de sécurité ne sont pas suffisamment prises en compte dans le cadre de ce travail.		5.1	
8	2000	7	Il est recommandé qu'une approche respectueuse des droits des citoyens pour la protection des renseignements personnels de la santé, et respectant des normes convenues, soit implantée dans toutes les juridictions du Canada pour favoriser un échange efficace de renseignements lorsque requis.		5.1	

9	2001	6	Il est recommandé qu'une approche respectueuse des droits des citoyens pour la protection des renseignements personnels de la santé, et respectant des normes convenues, soit implantée dans toutes les juridictions du Canada pour favoriser un échange efficace de renseignements lorsque requis. Points de suivi 1. Résolution concernant la politique sur la protection des renseignements personnels – Continuer à examiner les questions stratégiques non résolues sur la protection des renseignements personnels et qui touchent les principes de la CSA et la résolution sur l'harmonisation, et chercher à bien comprendre les répercussions de la *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques*. 2. Analyse de la protection des renseignements personnels dans les dossiers de santé électroniques et la télésanté – Cerner la façon dont les principes relatifs à la protection des renseignements personnels sur la santé, les règles administratives et les mécanismes de sécurité devraient s'appliquer à la mise en oeuvre des dossiers de santé électroniques et de la télésanté au Canada. [Nota : ce point de suivi pourrait s'effectuer en concomitance avec les architectures des dossiers de santé électroniques évoquées dans la recommandation 2.].		5.1	
15	2003	32	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.		5.1	
15	2003	33	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*		5.1	

			renseignements personnels, afin d'édicter des règlements ou une loi propre au secteur de la santé.			
15	2003	17	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.		5.1	
20	2005	7	Fournir des conseils sur la déontologie et la protection des renseignements personnels, y compris : • Déterminer, à tous les ordres de gouvernement, si l'équilibre entre la protection des renseignements personnels et le besoin de protection de la population contre les risques pour la santé est ou non atteint; • Mettre sur pied un comité national de déontologie en matière de santé publique, affilié ou intégré à l'Agence de la santé publique du Canada, afin d'évaluer les questions de déontologie liées à la santé publique et de formuler des conseils à l'intention du Réseau et de l'Agence.		5.1	
4	1999	45	Santé Canada doit encourager une collaboration nationale pour l'établissement d'un plan visant l'adoption de normes techniques et de normes applicables aux données, ce qui favoriserait l'évolution éventuelle d'une infostructure nationale de la santé, en gardant à l'esprit ce qui suit : (a) plusieurs priorités nationales peuvent être des éléments visés à plus long terme par le plan; (b) d'autres priorités nationales, telles que l'intégration des services		5.2	

			dans la gamme des soins, pourraient être réalisées à plus court terme.			
4	1999	27	Pour appuyer de façon importante l'élaboration et la mise en oeuvre de normes dans les domaines de l'information et de la télématique en matière de santé, il faut que : (a) les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux fournissent des fonds suffisants à l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) pour l'élaboration des normes dans ces domaines; (b) des mesures soient prises pour faire en sorte que la population participe au processus d'élaboration des normes, par exemple, aux activités du partenariat de l'ICIS; (c) l'ICIS mette au point un processus officiel permettant de déterminer, de ratifier et de mettre en place des normes en collaboration avec les sous-ministres de la Santé des différents niveaux de gouvernement afin que les dirigeants des provinces et des territoires appuient cette entreprise; (d) l'ICIS joue un rôle de premier plan au nom du Canada pour ce qui est de l'élaboration des normes internationales dans les domaines de l'information et de la télématique en matière de santé (par exemple, ISO TC 215); (e) Industrie Canada et le Conseil canadien des normes mettent sur pied un organisme de normalisation touchant l'information et la télématique en matière de santé, fondé sur le partenariat entre l'ICIS et l'Association canadienne de normalisation (CSA).		5.2	
4	1999	42	Le Canada doit acquérir une forte capacité nationale pour gérer, selon un mode coopératif, l'élaboration et l'adoption de normes compatibles dans les domaines de la télématique et de l'information en matière de santé, en assurant des liens bien établis avec les instances internationales de normalisation.		5.4	

15	2003	80	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.		5.4	
4	1999	44	Le ministre fédéral de la Santé devrait : (a) affirmer l'importance absolue de l'interopérabilité relativement à la contribution d'une infostructure nationale de la santé de même qu'au renforcement et à l'intégration des services de santé; et (b) jouer un rôle de leader pour obtenir l'appui des provinces et des territoires afin de réaliser le niveau d'interopérabilité nécessaire.		6.3	
13	2002	8	Mener des recherches et élaborer des ententes touchant des normes de compatibilité des messages électroniques, afin d'appuyer l'échange de renseignements.		6.3	
8	2000	5	Des fonds doivent immédiatement être injectés afin d'accélérer l'élaboration de normes et la mise en application d'une fonction à l'échelle du pays pour la coordination des normes en matière de technologies et d'information sur la santé par l'entremise de l'ICIS, de même que la mise en oeuvre et l'utilisation de normes au sein des organismes de santé à l'échelle locale, provinciale, territoriale et fédérale qui participent à l'élaboration de l'infostructure pancanadienne de la santé.		6.8	
9	2001	7	Il est recommandé de réaliser sans tarder un investissement pour accélérer l'élaboration de normes et la mise en oeuvre, par l'entremise de l'ICIS, d'une fonction de coordination pancanadienne des normes sur l'information et les technologies en matière de santé, de même qu'un investissement		6.8	

			dans la mise en oeuvre et l'utilisation de normes dans le cadre des initiatives locales, intersectorielles et pancanadiennes s'inscrivant dans l'Infostructure de la santé. Points de suivi 1. Processus de coordination des normes - Mettre en place un processus assorti des ressources adéquates pour l'élaboration, l'adoption, l'approbation, la conformité et la mise en jour constante de normes pancanadiennes qui permette de coordonner l'activité relative aux normes dans les projets mis en oeuvre à l'échelle locale, les projets intersectoriels de même que les projets pancanadiens, en créant des liens avec les efforts réalisés en matière de normes nationales et internationales. 2. Phase 1 des normes sur les dossiers de santé électroniques – Réaliser sans tarder un investissement par le biais de l'ICIS pour accélérer l'élaboration et l'adoption de normes sur les dossiers de santé électroniques, en commençant par la phase 1 concernant les données des dossiers de santé électroniques, la gestion de sécurité, la gestion des protocoles de données, l'acheminement des messages, la gestion du protocole des messages et la gestion des protocoles de réseau. 3. Normes de télésanté – Réaliser sans tarder un investissement pour accélérer l'élaboration de normes à des fins d'interopérabilité aux échelons clinique et technique, pour ainsi assurer la durabilité des programmes de télésanté en place ou à élaborer dans l'avenir.			
4	1999	12	Afin d'assurer un accès plus équitable à l'information sur la santé et aux services de soins de santé, Santé Canada, en partenariat avec les ministères de la Santé provinciaux et territoriaux, devrait travailler en étroite collaboration avec le Réseau canadien pour l'avancement de la recherche, de l'industrie et de l'enseignement (CANARIE) et Industrie Canada afin d'étudier les possibilités d'intégrer davantage les nouvelles technologies, y compris les technologies relatives aux satellites, à tous les niveaux du réseau de la santé.		6.9	

4	1999	28	Santé Canada devrait collaborer avec le Réseau canadien pour l'avancement de la recherche, de l'industrie et de l'enseignement et, au besoin, avec d'autres organismes pour faire en sorte que des bancs d'essai servent à l'analyse de la compatibilité entre les nouvelles applications en santé et les autres, y compris les applications en usage dans les réseaux canadiens de santé.		6.9	
4	1999	29	Santé Canada devrait mettre en place des mesures incitatives à l'intention des gouvernements provinciaux et territoriaux pour qu'ils élaborent et mènent des projets conjoints visant à résoudre les questions de compatibilité des réseaux canadiens de santé.		6.9	
4	1999	37	Santé Canada devrait jouer un rôle de chef de file, en collaboration avec les ministères provinciaux et territoriaux, d'autres ministères fédéraux et les associations de professionnels, les dispensateurs de soins et les établissements en matière de santé, dans l'élaboration d'un processus visant à encourager les associations de professionnels, les dispensateurs de soins et les établissements de santé à : (a) surveiller, au Canada et dans le monde, les innovations technologiques qui pourraient servir à fournir des renseignements et des services en matière de santé; (b) recueillir, interclasser, diffuser et utiliser des données provenant du Canada et d'ailleurs au sujet des meilleures pratiques ainsi que des évaluations sur les façons d'intégrer la technologie de l'information et des communications au domaine de la santé; (c) promouvoir, par des mesures incitatives ou d'autres moyens, les utilisations innovatrices de la technologie de l'information et des communications en vue de fournir des renseignements et des services en matière de santé; (d) étudier les répercussions, sur les personnes et les comportements, de l'utilisation des technologies de l'information et des		6.9	

			communications dans le domaine de la santé.			
9	2001	5	Il est recommandé, dans le cadre de la mise en oeuvre de l'Infostructure pancanadienne de la santé, de réaliser des investissements là où l'infrastructure des systèmes de base est inadéquate – particulièrement dans les collectivités rurales, éloignées et autochtones. Points de suivi 1. Évaluation de l'Infrastructure réseau et informatique – Recenser l'infrastructure en place dans chacune des collectivités provinciales/territoriales, y compris la connectivité, la capacité informatique et les services de soutien des systèmes d'information. [Nota : ce point de suivi pourrait s'effectuer en concomitance avec l'évaluation de l'infostructure évoquée dans la recommandation 2.] 2. Détermination des futures orientations de l'Infrastructure réseau et informatique – Par le biais de liens avec Industrie Canada, CANARIE et autres, contrôler le développement de la connectivité à large bande dans tout le Canada et évaluer les nouvelles solutions technologiques [comme les systèmes sans fil et de conservation de la largeur de bande], plus particulièrement pour soutenir l'intégration de la télésanté et des dossiers de santé électroniques.		6.9	
20	2005	30	Procéder simultanément aux échelons national et local afin de clarifier les rôles et les responsabilités touchant la santé publique dans les communautés autochtones.		1.1	
4	1999	32	Santé Canada devrait veiller à ce que les ressources engagées et destinées au développement des capacités et à la formation soient allouées aux Autochtones pour l'élaboration de leur infostructure de la santé et leur participation à l'**Info***route* Santé du Canada.		1.2	
4	1999	30	Santé Canada devrait envisager la création d'une infostructure autochtone de la santé. Celle-ci serait liée stratégiquement à l'**Info***route* Santé du Canada, à titre de composante institutionnelle autonome et		1.5	

			distincte conforme aux intérêts des Autochtones.			
20	2005	29	Collaborer à l'élaboration d'une stratégie nationale sur la santé autochtone qui intégrerait les fonctions de base de la santé publique et comblerait les lacunes de l'infrastructure de la santé publique dans les communautés autochtones.		1.5	

Appendice C
Glossaire

Données

Ensemble de faits ou points d'information, habituellement quantitatif.
(Traduit de *Last JM, A dictionary of epidemiology, 4th edition, Oxford University Press, 2001*)

Différentes sources de données diffèrent qu'elles obtiennent leur information d'individus ou fournisseurs de soins de santé ou qu'elles soient actives (c.-à-d., nécessitent des efforts particuliers pour solliciter ou recueillir les informations) ou passives (c.-à-d., automatiquement soumises par d'autres individus ou agences). Quelques-unes de ces sources de données sont considérées primaires (c.-à-d., nouvelle information spécifiquement recueillie pour les besoins de contrôle de la santé) ou secondaires (c.-à-d., originairement conçues pour d'autres fins, comme les paiements hospitaliers et des médecins). La plupart des systèmes de données couvrent l'entière population tandis que les sondages représentent seulement un échantillon des populations.
(Traduit de *Young TK, Population Health: Concepts and Methods, 2nd edition, Oxford University Press, 2005*)

Efficacité

Mesure du degré auquel une intervention, une procédure, un régime, ou un service spécifique, lorsque déployé sur le terrain dans des circonstances routinières, fait ce qu'il était supposé faire pour une population spécifique; mesure du degré auquel une intervention de santé atteint ses objectifs. À ne pas être confondue avec le rendement.
(Traduit de *Last JM, A dictionary of epidemiology, 4th edition, Oxford University Press, 2001*)

Information

Données détaillées recueillies et spécialement conservées afin d'être utilisées pour conserver les données et méta-données, ainsi que les produits d'information de surveillance de la santé dérivés de l'analyse et l'interprétation de données de surveillance.
(Traduit de *Health Canada, Advisory Committee on Health Infostructure, Tactical Plan for Health Surveillance, February 2001*)

Faits (données) qui ont été réorganisés et/ou transformés afin d'apporter les bases nécessaires à l'analyse, l'interprétation et (idéalement) la transformation en savoir. L'information de la santé publique est résumée de différentes manières pour la transmission et l'utilisation par les officiels de la santé publique, afin d'assurer que les politiques, programmes et les décisions quotidiennes aient une base rationnelle.
(Traduit de *Last JM, A Dictionary of Public Health, Oxford University Press, 2007*)

Informatique

Étude de l'information, des systèmes d'information, l'utilisation du traitement, de l'entreposage, de l'extraction, et des méthodes d'analyse utilisées pour traiter l'information, comprenant l'utilisation d'ordinateurs, l'intelligence artificielle et toutes les autres facettes de la gestion de l'information. L'informatique est utilisée par les services de santé publique pour traiter des données des programmes de vaccination et envoyer des avis de rappel quand une injection de rappel est due, et d'autres applications similaires pour d'autres populations cibles.
(Traduit de *Last JM, A Dictionary of Public Health, Oxford University Press, 2007*)

Notification syndromique

Notification d'un événement de santé sous surveillance dont la définition de cas est fondée sur un syndrome et non sur une maladie spécifique (par exemple syndrome de fièvre hémorragique aiguë, syndrome respiratoire aigu).
(*OMS, Protocole d'évaluation des systèmes nationaux de surveillance et de riposte concernant les maladies transmissibles, Annexe 1.0 Définitions en matière de surveillance, Document WHO/CHS/CSR/ISR/2001.2*)

Objectif

Le but précis mentionné auquel les efforts sont dirigés, spécifiquement les résultants pour la population, variables à être mesurées, etc.
(Traduit de *Last JM, A dictionary of epidemiology, 4th edition, Oxford University Press, 2001*)

Partie intéressée

Personnes ou organisations ayant un intérêt qui peut avoir un effet sur le résultat d'une activité. Réponses aux parties intéressées peuvent inclure la collaboration, l'implication, le suivi ou la défense.
(Traduit de *Pencheon D, Guest C, Melzer D, Gray JAM, Oxford Handbook of Public Health Practice, Oxford University Press, 2003*)

Régularité de la notification

Proportion des notifications attendues qui ont été reçues à la date prévue.
(*OMS, Protocole d'évaluation des systèmes nationaux de surveillance et de riposte concernant les maladies transmissibles, Annexe 1.0 Définitions en matière de surveillance, Document WHO/CHS/CSR/ISR/2001.2*)

Surveillance

Le processus de collecte systématique, de consolidation organisée et d'évaluation de données pertinentes, menant à des résultats qui sont promptement transmis aux personnes qui ont besoin d'en prendre connaissance, en particulier les personnes à même d'entreprendre une action efficace (*D'après le Rapport des Discussions techniques de la Vingt et unième Assemblée mondiale de la Santé sur la Surveillance des Maladies transmissibles au Niveau national et mondial, 18 mai 1968 – A21/Discussions techniques/5*).
(*OMS, Protocole d'évaluation des systèmes nationaux de surveillance et de riposte concernant les maladies transmissibles, Annexe 1.0 Définitions en matière de surveillance, Document WHO/CHS/CSR/ISR/2001.2*)

La surveillance est la cueillette systématique, l'analyse et l'interprétation continues des données de la santé, essentielles à la planification, la mise en oeuvre et l'évaluation des pratiques en santé publique, intimement intégrées avec une diffusion de ces données à ceux qui en ont besoin. Le maillon final dans la chaîne de la surveillance est l'application de ces données aux actions – prévention et contrôle. Un système de surveillance se compose d'une capacité fonctionnelle pour la cueillette de données et l'analyse et la diffusion liées aux programmes de santé publique.

(Traduit de *Centers for Disease Control: Comprehensive Plan for Epidemiologic Surveillance, Atlanta, Georgia, 1996*)

- *Cité dans Last JM, A Dictionary of Public Health, Oxford University Press, 2007.*

Information qui est utilisée pour la surveillance venant de plusieurs sources, incluant les cas déclarés de maladie à déclaration obligatoire, admissions hospitalières, rapports de laboratoire, registres de cancers, sondages de la population, rapports de la mortalité et morbidité, diagnostics en laboratoire, rapports d'éclosion/d'alerte, utilisations des vaccins.
(Traduit de *Last JM, A Dictionary of Public Health, Oxford University Press, 2007*)

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.
(*Groupe de travail sur le Réseau national de surveillance de la santé: Proposition visant à développer un Réseau de surveillance de la santé au Canada, 1999*)

- *Cité dans Leçons de la crise du SARS : Renouvellement de la santé publique au Canada, 2003, p. 94.*

Collecte, analyse et interprétation continues et systématiques de données essentielles à la planification, à la mise en oeuvre et à l'évaluation des mesures de santé publique, qui vont de pair avec une communication prompte de ces données aux responsables de la prévention et du contrôle des maladies.
(*http://dsol-smed.phac-aspc.gc.ca/dsol-smed/ndis/glossa_f.html*)

Surveillance épidémiologique : La cueillette, l'analyse, l'interprétation et la diffusion systématiques et continues des données de santé, incluant les études épidémiologiques, concernant les catégories de maladies à déclaration obligatoire mentionnées dans l'annexe, particulièrement associées au type de souche de la maladie et l'espace et l'analyse des facteurs de risque pour développer cette maladie, aux fins de permettre une mesure et une contre-mesure de prévention appropriée d'être prise.
(Traduit de *European Parliament Legislative Resolution. on the proposal for a European Parliament and Council regulation establishing a European Centre for Disease Prevention and Control. Nov 17, 2003. 2003/0174(COD)*)

Surveillance intégrée

La surveillance intégrée est la somme de toutes les activités de surveillance, qui s'additionne au système de surveillance national; les différentes activités deviennent donc intégrées dans un système national d'information de la santé. Cette approche envisage toutes les fonctions de la surveillance d'un pays comme un service public commun, qui prend en charge plusieurs activités en utilisant des structures, processus et personnels similaires utilisant l'avantage des fonctions, habiletés, ressources et populations cibles.
(Traduit de *WHO, Regional Strategic Plan for Integrated Disease Surveillance 2002-2010, 2003*)

Systèmes d'information

La combinaison de sources de données et les méthodes et procédures utilisées pour traiter, analyser, entreposer, extraire, transmettre et afficher ces données. Dans le secteur de la santé, les statistiques de l'état civil et de la santé proviennent de toutes les sources qui informent les administrateurs, les gestionnaires, les professionnels de la santé et le public sur les besoins de la santé, des ressources de la santé, de l'utilisation des services, des coûts et des résultats d'épisodes de maladie et les interventions pour prévenir et traiter les maladies et les blessures. (Traduit de *Last JM, A Dictionary of Public Health, Oxford University Press, 2007*)

Technologie

Éléments des applications et des réseaux qui fournissent le cadre technologique sur lequel repose l'infostructure
(*Santé Canada, Comité consultatif FPT sur l'infostructure de la santé, Plan directeur et Plan tactique pour l'infostructure pancanadienne de la santé, février 2001*)

Appendice D
Vue d’ensemble du projet de plan stratégique de surveillance de l’ASPC

Public Health Agency of Canada | Agence de santé publique du Canada

Vue d'ensemble du projet de plan stratégique de surveillance de l'ASPC

Version 1.0

30 août 2007

HISTORIQUE DES VERSIONS 4

APPROBATIONS 4

RÉSUMÉ 5

DESCRIPTION DU PROJET 7

CONTEXTE 7
BUT DU PROJET 8
OBJECTIFS DU PROJET 8
DOCUMENTS À PRODUIRE 8
FACTEURS CRUCIAUX DE SUCCÈS 9

ENVERGURE DU PROJET 11

ENVERGURE DES ACTIVITÉS 11
ACTIVITÉS QUI NE FONT PAS PARTIE DU PROJET 11

ORGANISATION DU PROJET 12

ORGANIGRAMME 12
RÔLES ET RESPONSABILITÉS 12

SUPPOSITIONS, CONTRAINTES ET RISQUES 15

SUPPOSITIONS 15
CONTRAINTES 15
RISQUES 15

PLAN D'ÉTAPES 17

ÉTAPES DU PROJET 17
RAPPORTS D'ÉTAPE DU PROJET 17
GESTION DES RISQUES OU DES PROBLÈMES LIÉS AU PROJET 17
GESTION DES MODIFICATIONS DU PROJET 18

Historique des versions

Numéro de la version	Date	Résumé des modifications
0.1	3 mai 2007	Ébauche rédigée par Nobel Varughese
0.2	16 mai 2007	Des modifications ont été apportées aux sections qui suivent : • Description du projet • Envergure du projet • Organisation du projet • Suppositions, contraintes et risques • Plan de travail et échéances
0.3	22 mai 2007	Des modifications ont été apportées aux sections qui suivent : • Description du projet • Organisation du projet • Plan de travail et échéances
0.4	23 mai 2007	Des modifications ont été apportées aux sections qui suivent : • Résumé • Description du projet
0.5	25 mai 2007	Des modifications ont été apportées aux sections qui suivent : • Résumé • Description du projet • Envergure du projet • Suppositions, contraintes et risques • Plan de travail et échéances
0.6	29 mai 2007	Des modifications ont été apportées aux sections qui suivent : • Résumé
0.7	30 mai 2007	Des modifications ont été apportées aux sections qui suivent : • Résumé • Description du projet • Suppositions, contraintes et risques
1.0	30 août 2007	Des modifications ont été apportées aux sections qui suivent : • Organisation du projet • Suppositions, contraintes et risques • Plan de travail et échéances

Le présent document est finale et peut être modifié en fonction des commentaires reçus, examinés et approuvés par tous les intervenants participant au projet (tel que le définit la section Organisation du projet).

Approbations

Le présent document doit être approuvé par les personnes suivantes :

Nom	Titre	Signature
David Butler-Jones	Administrateur en chef de la santé publique, parrain du projet	
Paula Stewart	Médecin principal, présidente du Groupe de travail sur la stratégie de surveillance	

Résumé

La surveillance sera une priorité pour l'ASPC au cours des cinq prochaines années; l'organisation commencera à mettre l'accent sur la relation entre les renseignements, les connaissances et les interventions, ce qui lui permettra de réagir efficacement aux nouveaux enjeux et défis liés à la santé publique.

Afin d'aborder cette priorité, David Butler-Jones, l'administrateur en chef de la santé publique du Canada, a d'abord mis sur pied un groupe de travail multidisciplinaire formé de hauts fonctionnaires ayant pour mandat d'examiner l'état des composantes de surveillance de l'ASPC et de trouver une stratégie qui permettra à l'organisation de passer d'une grande diversité de systèmes de surveillance (processus, personnes et technologies) à une approche uniforme en matière de surveillance qui maximisera son potentiel en tant que ressource stratégique très utile. Depuis, le groupe est devenu le groupe de travail du projet (Groupe de travail sur la stratégie de surveillance – GTSS) qui a cerné les domaines d'activités auxquels il s'intéressera dans le cadre de l'initiative globale visant à trouver les stratégies de surveillance de la santé publique pour l'ASPC. Voici les domaines cernés :

1. Procéder à un examen de haut niveau de l'état actuel des programmes de surveillance de l'ASPC et des systèmes connexes (processus, personnes, technologies) et à une évaluation d'ensemble de l'efficacité de chacune des composantes.
2. Rassembler les recommandations et les examens externes précédents en ce qui concerne la surveillance de la santé publique au Canada et cerner les principaux domaines auxquels l'ASPC doit se consacrer.
3. Définir la vision, la mission, les buts et les résultats d'une surveillance idéale de l'ASPC.
4. Cerner les mesures qui doivent être prises afin de combler l'écart entre notre surveillance actuelle (telle qu'elle est définie à l'élément 1) et la réalisation de la vision, de la mission, des buts et des résultats (définis à l'élément 3) afin d'améliorer la surveillance au sein de l'ASPC.
5. Examiner les mesures recommandées par les groupes d'intervenants internes et les principaux groupes d'intervenants externes choisis par le Comité consultatif responsable du projet.

Le projet de plan stratégique de surveillance de l'ASPC a été mis sur pied afin de coordonner et d'exécuter les activités susmentionnées. Le but du projet est de proposer une nouvelle stratégie qui orientera la transition de l'ASPC d'une grande diversité de systèmes de renseignements et de programmes de surveillance vers une approche uniforme en matière de surveillance qui pourra maximiser son potentiel en tant que ressource stratégique de l'Agence.

L'envergure des activités du projet est la suivante :

- Cerner les composantes actuelles de la surveillance de l'ASPC (personnes, processus, technologies) et procéder à une évaluation de haut niveau de l'efficacité de chacune des composantes sur le terrain.
- Cerner les recommandations importantes qui ont été faites au cours d'examens précédents de la surveillance de la santé au Canada, y compris les leçons apprises des organisations de santé internationales.
- Définir la vision, la mission, les buts et les résultats d'une surveillance idéale de l'ASPC.
- Cerner les écarts entre l'état actuel de la surveillance faite par l'ASPC et la réalisation de la vision, de la mission, des buts et des résultats.
- Créer un rapport stratégique qui se concentre sur les recommandations quant aux activités qui devraient être prioritaires afin de combler les lacunes en ce qui concerne la réalisation du but de l'organisation d'avoir une approche uniforme en matière de surveillance.

Lancé le 14 mars 2007, le projet doit être terminé au plus tard le 15 octobre 2007, un Rapport de recommandations et une stratégie finale de surveillance étant alors validés par les principaux groupes d’intervenants et approuvés par le Conseil exécutif de l’ASPC et l’administrateur en chef de la santé publique.

Description du projet

Contexte

Actuellement, les activités de surveillance et la capacité de l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) sont décentralisées et contrôlées en grande partie au niveau opérationnel. Il est très difficile de déterminer si nos activités de surveillance et nos ressources actuelles sont en accord avec notre mandat et nos responsabilités et les soutiennent. L'ASPC doit être en mesure de démontrer qu'elle a un système de surveillance national intégré et simplifié capable de gérer les processus, les personnes et les technologies qui sont liés à la surveillance.

Depuis 1999, les rapports du vérificateur général ont désigné la surveillance nationale de la santé comme un secteur de l'Agence pouvant être amélioré. Voici certains des problèmes qui ont été mis à jour[1] :

- manque de renseignements complets, appropriés et opportuns;
- précision des systèmes;
- manque de renseignements sur les maladies chroniques;
- disponibilité d'un financement de base;
- gestion des risques, contrôle de la qualité et mécanismes de responsabilisation;
- priorités clairement définies, rôles reconnus et responsabilités de l'ASPC.

La surveillance sera une priorité pour l'ASPC au cours des cinq prochaines années; l'organisation commencera à mettre l'accent sur la relation entre les renseignements, les connaissances et les interventions. Pour réagir efficacement aux nouveaux enjeux et défis liés à la santé publique, notre surveillance doit fournir les bons renseignements aux bonnes personnes, au bon moment.

Afin de relever ce défi, David Butler-Jones, l'administrateur en chef de la santé publique du Canada, a d'abord mis sur pied un groupe de travail multidisciplinaire formé de hauts fonctionnaires ayant pour mandat d'examiner l'état des composantes de surveillance de l'ASPC et de trouver une stratégie qui permettra à l'organisation de passer d'une grande diversité de systèmes de surveillance (processus, personnes et technologies) à une approche uniforme en matière de surveillance qui optimisera son potentiel en tant que ressource stratégique très utile. Depuis sa création au T4 2006-2007, le groupe est devenu le groupe de travail du projet (Groupe de travail sur la stratégie de surveillance – GTSS) qui relèvera d'un comité directeur de projet formé des directeurs généraux des centres d'intervenants au sein de l'ASPC.

Le GTSS a cerné les domaines d'activités auxquels il s'intéressera dans le cadre de l'initiative globale visant à trouver les stratégies de surveillance de la santé publique pour l'ASPC. Voici les domaines cernés :

1. Procéder à un examen de haut niveau de l'état actuel des programmes de surveillance de l'ASPC et des systèmes connexes (processus, personnes, technologies) et à une évaluation d'ensemble de l'efficacité de chacune des composantes.
2. Rassembler les recommandations et les examens externes précédents en ce qui concerne la surveillance de la santé publique au Canada et cerner les principaux domaines auxquels l'ASPC doit se consacrer.
3. Définir la vision, la mission, les buts et les résultats d'une surveillance idéale de l'ASPC.
4. Cerner les mesures qui doivent être prises afin de combler l'écart entre notre surveillance actuelle (telle qu'elle est définie à l'élément 1) et la réalisation de la vision, de la mission,

[1] Rapport du vérificateur général du Canada, chapitre 2, surveillance de la santé nationale, septembre 2002.

des buts et des résultats (définis à l'élément 3) afin d'améliorer la surveillance au sein de l'ASPC.

5. Examiner les mesures recommandées par les groupes d'intervenants internes et les principaux groupes d'intervenants externes choisis par le Comité consultatif responsable du projet.

Le présent arrêté de projet sert à établir le projet de plan stratégique de surveillance afin d'exécuter les activités mentionnées plus haut et de fournir aux membres du GTSS une base leur permettant de créer un plan stratégique d'ensemble visant à répondre aux besoins de surveillance de l'ASPC.

But du projet

Le principal but du projet est de proposer une stratégie qui permettra à l'ASPC de passer d'une grande diversité de systèmes de renseignements et de programmes de surveillance à une approche uniforme en matière de surveillance qui lui permettra de optimisera son potentiel en tant que ressource stratégique de l'Agence.

Objectifs du projet

Les principaux objectifs du projet de plan stratégique de surveillance seront les suivants :

- Cerner les composantes essentielles d'une surveillance de la santé publique continuellement efficace et efficiente et les divers systèmes qu'elle sous-tend (processus, personnes, technologies);
- Élaborer un plan d'action, qui tiendra compte de ces composantes ou améliorera les programmes de surveillance existants, pour la création de possibilités au sein de l'ASPC; il devra aussi soutenir les priorités et le mandat de l'organisation. Le rapport inclura les éléments qui suivent :
    - un plan stratégique de surveillance au niveau de l'organisation;
    - buts à court (moins d'un an), moyen (de un à trois ans) et long termes (plus de trois ans);
    - domaines de priorité pour lesquels des mesures ont été recommandées pour l'amélioration de la surveillance au sein de l'ASPC.

Documents à produire

Voici la liste des documents à produire au cours du présent projet :

Nom du document à produire	Description	Date d'achèvement proposée[2]
Mandat du groupe de travail du projet (Groupe de travail sur la stratégie de surveillance)	Document exposant les grandes lignes du mandat du GTSS, de sa supervision du projet et de sa responsabilité devant le Comité directeur.	24-05-2007
Arrêté de projet	Définit l'envergure du projet, ses objectifs, les documents qu'il faut produire et le calendrier du projet de plan stratégique de surveillance.	24-05-2007
Plan de travail du projet	Plan de projet expliquant en détail les tâches de haut niveau, les calendriers des	24-05-2007

[2] Incluant la signature par les parties responsables de la validation et de l'approbation et, s'il y a lieu, l'examen par les principaux groupes d'intervenants internes et externes.

	activités et les échéances relatives au projet. Les dates pourront être modifiées au fur et à mesure que les différentes phases de travail sont entamées; ces modifications devront être communiquées régulièrement tel qu'il est prévu dans le plan de communications du projet.	
Plan de communications du projet	Document définissant les exigences de communications du projet relatives aux intervenants, la forme que prendront ces communications et leur fréquence.	24-05-2007
Rapport de recommandations relatives à la surveillance	Document résumant les recommandations et thèmes communs qui se sont répétés au cours des examens externes précédents de la surveillance de la santé au Canada. Ce document établira l'« état idéal » que l'ASPC devrait s'efforcer d'atteindre dans le domaine de la surveillance.	16-07-2007
Inventaire des programmes de surveillance de la santé publique de l'ASPC	Liste à jour des systèmes et programmes de surveillance de la santé publique existant au sein de l'ASPC. Cette initiative continue au sein du BPSP inclura des éléments d'information supplémentaires définis par le GTSS.	18-09-2007[3]
Rapport de recommandations et stratégie de surveillance	Document exposant les grandes lignes de l'écart entre l'état actuel de l'ensemble des systèmes de surveillance de l'ASPC et l'« état idéal » qui doit être atteint. De plus, les mesures recommandées comme prioritaires seront déterminées afin d'être prises en compte plus sérieusement et de faire l'objet d'un investissement, de même que les buts à court (moins d'un an), moyen (de un à trois ans) et long (plus de trois ans) termes.	15-10-2007

Facteurs cruciaux de succès

La présente section définira les principaux domaines de rendement qui sont essentiels à la réalisation des buts énoncés du projet.

Facteurs cruciaux de succès (FCS)	Suppositions connexes	Documents à produire connexes
Cerner et suivre de façon continue les composantes présentes dans la surveillance de l'ASPC.	• L'ASPC connaîtra les composantes présentes au sein de son infrastructure de surveillance.	• Inventaire des programmes de surveillance de la santé publique de l'ASPC
Par le truchement du Réseau de santé publique, rallier les centres de l'ASPC et les principaux groupes d'intervenants externes quant à une approche coordonnée de surveillance de la santé.	• L'ASPC aura une entente avec tous les centres et toutes les directions générales en ce qui concerne la coordination de systèmes traditionnellement disparates. • L'ASPC aura une entente avec tous les groupes d'intervenants FPT en ce qui concerne la coordination de systèmes traditionnellement disparates.	• Mandat du groupe de travail du projet • Arrêté du projet • Plan de communications du projet • Rapport de recommandations et stratégie de surveillance
Cerner les domaines communs dans lesquels il y a place à amélioration en matière de surveillance au sein de	• L'ASPC aura des objectifs communs reconnus par tous les centres et toutes les directions générales.	• Rapport de recommandations relatives à la surveillance

[3] La date d'achèvement proposée ici concerne la collecte de renseignements propres au présent projet et ne s'applique pas à la collecte de toutes les données normalement recueillies dans le cadre de l'initiative liée à l'inventaire des programmes de surveillance de la santé publique. Aucun calendrier de mise à jour de cet inventaire n'est inclus dans l'envergure du présent projet.

l'ASPC.		
Cerner les investissements et les mesures prioritaires..	• Les décideurs principaux de l’ASPC prendront des décisions qui serviront à établir une approche uniforme en matière de surveillance.	• Rapport de recommandations et stratégie de surveillance
Établir un cadre de gestion et de responsabilisation axé sur les résultats.	• La surveillance de l’ASPC sera en accord avec son mandat et ses priorités.	• Rapport de recommandations et stratégie de surveillance

Envergure du projet

Envergure des activités

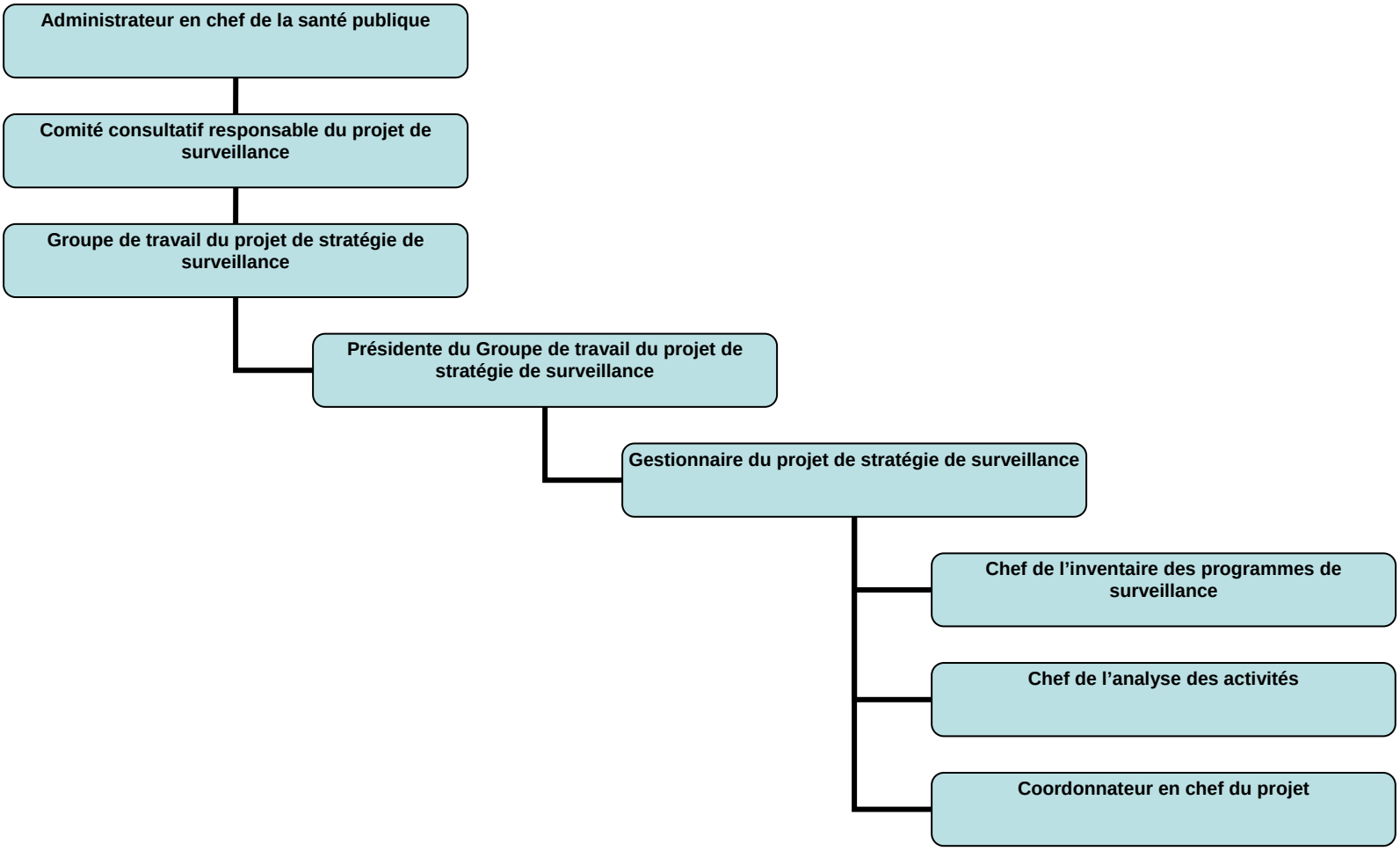
- Cerner les composantes actuelles de la surveillance de l'ASPC (personnes, processus, technologies) et une évaluation de haut niveau de l'efficacité de chacune des composantes dans la réalisation de nos objectifs.
- Rassembler les principales recommandations faites au cours des examens externes précédents en ce qui concerne la surveillance de la santé publique au Canada et définir la vision, la mission, les buts et les résultats d'une surveillance idéale de la santé publique, de même que les rôles et responsabilités de l'ASPC.
- Cerner les écarts entre l'état actuel de la surveillance faite par l'ASPC et la mise en œuvre des principales recommandations.
- Élaborer pour la surveillance un plan stratégique qui met l'accent sur les activités prioritaires recommandées, afin de combler l'écart et d'atteindre le but de l'organisation d'avoir une approche uniforme en matière de surveillance.
- Examiner et confirmer les mesures recommandées par les principaux groupes d'intervenants internes et externes.

Activités qui ne font pas partie du projet

- Une évaluation complète et détaillée des systèmes actuels de surveillance de l'ASPC et de leurs composantes (fondée sur le Cadre et outils d'évaluation des systèmes de surveillance de la santé) ne fait pas partie du projet.
- L'établissement des définitions d'un ensemble de termes liés à la santé publique validés et approuvés ne fait pas partie du projet. L'inclusion dans le projet de définitions de termes est réservée à des fins de clarification et ne s'applique pas aux critères d'inclusion ou d'exclusion des programmes, des systèmes et des éléments du projet.
- L'établissement d'un arrêté de projet pour les activités ultérieures cernées dans le rapport de recommandations et la stratégie de surveillance ne fait pas partie du projet. Même si le rapport cernera des objectifs et des activités de haut niveau, un arrêté de projet visant à déterminer comment ceux-ci seront exécutés ne sera pas produit avant que le GTSS et le CE de l'ASPC n'aient examiné et approuvé le rapport et lancé les diverses initiatives proposées par ce dernier.
- Toute exigence autre que celles clairement définies par le Comité consultatif responsable du projet et le GTSS ne sera pas incluse dans le présent projet. Des demandes de changement peuvent être présentées et celles-ci seront traitées selon le processus de gestion des modifications du projet.

Organisation du projet

Organigramme



Rôles et responsabilités

Rôle	Nom de la ressource	Responsabilités
Administrateur en chef de la santé publique	David Butler-Jones (ACSP)	▪ Approbation de l'envergure, du calendrier et du budget du projet en tant que parrain. ▪ Approbation des examens d'étape et des documents à produire, selon les recommandations du Comité consultatif responsable du projet de stratégie de surveillance.
Comité consultatif responsable du projet de stratégie de surveillance	David Butler-Jones (ACSP) Diane Drinkwater-Wood (BACSP) Kim Elmslie (CPCMC) Michael Goddard (BPSP) Ronald Heale (DPS) André La Prarie (BPSP)	▪ En tant que Comité consultatif responsable du projet, approuver l'envergure, le calendrier et le budget du projet. ▪ Procéder à des examens d'étape et à l'approbation ou au rejet en

	Susan Lamont-Baerg (GI/TI) Felix Li (CPCMI – MDON) Frank Plummer (CPCMI – MDON, LNM) Maura Ricketts (BPSP) Claude Rocan (CPS)	fonction des recommandations faites par le Groupe de travail sur la stratégie de surveillance.
Groupe de travail du projet de stratégie et de surveillance[4]	Chris Archibald (CPCMI – MDON) Maritia Gully(CPCMI – MDON) Gayatri Jayaraman (CPCMI – MDON) Kukuh Noertjojo (CPCMI – MDON) Glenn Robbins (CPCMC – Surveillance) Paula Stewart (CPCMC) Catherine McCourt (CPS) Anne-Marie Ugnat (CPS) Jan Trumble-Waddell (BACSP) Shari Glenn (BPSP) Alan Hotte (BPSP) André La Prairie (BPSP) Graham Tipples (LNM) Rebecca Irwin (LLZOA) Joël Lalonde (GI/TI) Susan Lamont-Baerg (GI/TI) Chris O'Toole (GI/TI) Ronald Heale (DPS) Éric Charlebois (DPS) Dennis Brodie (CMIU) Abla Mawudeku (CMIU) Peter Uhthoff (CMIU) Denise Werker (Santé internationale) Joyce Aiston (Communications) Nicole Bohm (Communications) Tricia Geddes (Communications) Henry Koo (OR) Paul Kenney (CEECP) Marcel Dubois (Santé Canada – DGPS) Doug Haines (Santé Canada – DGSESC) Adam Probert (Santé Canada – DGSESC) Martine Benoit (Santé Canada – Services juridiques) Kathryn Dore (CPCMI-DIOAHZ)	• Ce groupe constitue le principal lien entre les différents groupes d'intervenants internes; il coordonne la collecte de renseignements au sein des différents centres et les activités de diffusion essentielles à l'accomplissement des tâches du projet. • Il procède à des examens d'étape et à l'approbation ou au rejet et il fait des recommandations au Comité consultatif responsable du projet de stratégie de surveillance. • Il participe aux activités des groupes de travail du projet qui se concentrent sur l'élaboration des documents à produire pour le projet.
Présidente du Groupe de travail du projet de stratégie de surveillance	Paula Stewart (CPCMC)	▪ Supervise l'assurance de la qualité des documents à produire dans le cadre du projet, l'exécution du projet et les demandes de modification du projet. ▪ Facilite les communications entre les différents membres de l'équipe du projet, du Groupe de travail sur la stratégie de surveillance et du Comité consultatif responsable du projet de stratégie de surveillance.
Gestionnaire du projet de stratégie de surveillance	Philip Ng (BPSP)	▪ Dirige les activités en collaboration avec le chef de l'inventaire des programmes de surveillance, le chef de l'analyse des activités et le coordonnateur en chef du projet.

[4] Veuillez consulter le document sur les attributions du Groupe de travail sur la stratégie de surveillance pour obtenir plus de renseignements en ce qui concerne le rôle et le mandat du groupe.

		▪ Fournit un résumé de l’état d’avancement du projet à tous les intervenants, tel que le précise le plan de communications du projet. ▪ Anime les ateliers au cours de la durée de vie du projet. ▪ Gère les activités d’assurance de la qualité.
Chef de l'inventaire des programmes de surveillance	Deirdre MacGuigan (BPSP)	▪ Coordonne les activités de collecte de données et d’élaboration du questionnaire
Chef de l'analyse des activités	Pascal Roberge (BPSP)	▪ Coordonne les activités d’analyse des renseignements et de rédaction de rapports.
Coordonnateur en chef du projet	Nobel Varughese (BPSP)	▪ Dirige les activités de coordination du projet (documentation, budgets, gestion des ressources) au cours de la durée de vie du présent projet.

Suppositions, contraintes et risques

La présente partie décrit les suppositions, les contraintes et les risques cernés par le SCISP.

Suppositions

L'arrêté de projet et le plan de projet connexe sont fondés sur les suppositions clés qui suivent :

- Les questions devant être tranchées ou résolues par l'ASPC seront définies dans des rapports d'étape réguliers – dont la fréquence doit être déterminée. On suppose que les problèmes seront rapidement résolus afin de réduire au minimum leur incidence sur le calendrier du projet.
- Les dates d'achèvement proposées pour les documents à produire et les étapes sont des estimations de haut niveau et peuvent être modifiées en fonction de l'analyse progressive qui sera faite au cours du projet. Au besoin, les modifications du calendrier seront communiquées régulièrement aux intervenants par le truchement de rapports d'étape du projet et de mises à jour régulières du plan de projet.

Contraintes

Voici quelques-unes des contraintes qui pourraient limiter le présent projet :

- La disponibilité des ressources pouvant participer au groupe de travail du projet et au Comité consultatif responsable du projet. Autant que possible, les séances du groupe de travail seront fixées au moins deux semaines à l'avance afin de tenir compte des activités quotidiennes régulières des participants.
- La présentation du rapport final doit se faire au plus tard au T3 2007/2008.
- Il se peut que la validation par les groupes d'intervenants soit limitée au GTSS, au Comité consultatif responsable du projet, aux Centres/directions/laboratoires de l'ASPC, au Comité de coordination de la surveillance de la santé et au Groupe d'experts sur la surveillance et l'information.

Risques

Voici des risques liés au projet :

ID	Risque	Probabilité	Incidence	Atténuation
01	**Le GTSS continue de fonctionner sans qu'un Comité consultatif responsable du projet ait été mis sur pied** Il est essentiel d'avoir un Comité consultatif responsable du projet responsable de valider l'orientation et l'approche du projet. Toutefois, il ne s'est toujours pas réuni, et le GTSS continue ses activités sans cette validation essentielle.	Élevée	Importante	• La présidente du GTSS documentera le besoin critique de convoquer un CDP pour la confirmation du calendrier des examens d'étape et de l'approche du projet et communiquera ces renseignements à l'ACSP.
02	**Les groupes d'intervenants doivent être soumis à un processus rigoureux et respectueux afin de garantir un apport utile et**	Élevée	Importante	• Convoquer le sous-groupe de gestion des

	une participation à long terme Compte tenu du profil élevé du présent projet et de l'incidence qu’il peut avoir sur l’organisation, la seule désignation des groupes d’intervenants constitue une tâche considérable. Actuellement, le principal apport au rapport final provient des centres établis au sein de l’ASPC. L’élaboration d’un bon plan stratégique de surveillance pour l’ASPC nécessitera toutefois l’apport d’autres groupes externes à l’ASPC, au niveau des administrations FPT et internationales. La prise en compte du niveau d’apport est essentielle et salutaire à l’établissement de la surveillance en tant que ressource stratégique de l’ASPC. La contrainte de temps liée au rapport ne permettra pas à l’équipe du projet d’incorporer un apport important de tous les groupes d’intervenants; en ce qui concerne l’apport des intervenants externes, il se pourrait qu’il soit, au mieux, limité (probablement à titre d’information ou de fonction de validation). Cela pourra avoir une incidence sur l’acceptation du rapport par des groupes d'intervenants touchés.			intervenants afin de désigner des groupes d’intervenants et de les prioriser. • Définir la contrainte dans l’arrêté de projet. • Présenter le rapport final aux principaux groupes d'intervenants choisis par le GTSS et le Comité consultatif responsable du projet ou le faire approuver.

Un document distinct de compilation des risques sera créé et mis à jour régulièrement; il présentera les risques récemment cernés de même que les activités d’atténuation.

Plan d'étapes

Étapes du projet

Étapes	Date d'achèvement proposée
Approbation de la proposition de projet par le Groupe de travail (comité) sur la surveillance du CE de l'ASPC	29-03-2007
Approbation du mandat du GTSS par le GTSS	23-05-2007
Approbation du mandat du GTSS par le Comité consultatif responsable du projet	24-05-2007
Approbation du plan de travail, du graphique de Gantt et du plan de communications par le GTSS	23-05-2007
Approbation du plan de travail, du graphique de Gantt et du plan de communications par le Comité consultatif responsable du projet	24-05-2007
Approbation du questionnaire et des rôles et des responsabilités par le GTSS	23-05-2007
Mise à jour de l'inventaire des systèmes de surveillance existants	12-07-2007
Approbation du rapport d'examen des recommandations relatives à la surveillance par le GTSS	16-07-2007
Séance du GTSS sur l'élaboration d'un plan d'action stratégique – session de deux jours	17-07-2007
Approbation de la 2e ébauche préliminaire du rapport par le GTSS	07-09-2007
Approbation de la 2e ébauche préliminaire du rapport par le Comité consultatif responsable du projet	18-09-2007
Achèvement des présentations aux centres/directions/laboratoires de l'ASPC	19-09-2007
Approbation du document final par le GTSS	28-09-2007
Approbation du document final par le Comité consultatif responsable du projet	08-10-2007
Clôture du projet	15-10-2007

Rapports d'étape du projet

Remarque : Veuillez consulter le plan de communications du projet de stratégie de surveillance pour obtenir plus de renseignements sur les rapports relatifs au projet.

Réunions sur l'état d'avancement du projet

Pour le présent projet, des réunions sur l'état d'avancement du projet se tiendront régulièrement entre l'ASPC et les principaux intervenants. Les rapports d'étape seront créés et publiés en tant que documentation pour examen en prévision des réunions sur l'état d'avancement. Le Comité consultatif responsable du projet déterminera la fréquence des réunions et des rapports.

Communication continue

La communication continue entre l'ASPC et les autres intervenants se fera, selon le cas, par courriel, par téléphone ou en personne.

Gestion des risques ou des problèmes liés au projet

Les risques et les problèmes associés au projet seront gérés en tant qu'éléments continus au cours des réunions régulières. L'équipe de projet devra d'abord tenter de résoudre le problème. Lorsque l'équipe du projet n'est pas en mesure de résoudre le problème, celui-ci sera soumis au Comité consultatif responsable du projet afin qu'il prenne la décision et les mesures appropriées. Le chef du soutien au projet consignera les risques et les problèmes, de même que les solutions, dans un registre des risques qui sera joint aux rapports d'étape du projet publiés régulièrement.

Gestion des modifications du projet

L'un des principes clés d'une gestion de projet efficace est la gestion d'une modification de l'envergure du projet. En ce qui concerne le présent projet, un processus officiel de gestion des modifications du projet sera mis en application. Cela inclut le contrôle, la documentation et le suivi de cette évolution. Il met l'accent sur l'évaluation des avantages potentiels des modifications demandées par rapport à leur incidence sur le calendrier et le budget du projet. Ce ne sont pas toutes les demandes de modification qui ont une incidence sur les coûts et le calendrier. Le coût est calculé en fonction des activités définies et des ressources nécessaires à la modification. Ce processus garantit que des révisions de l'envergure du projet ne sont faites qu'après une analyse détaillée des avantages par rapport à l'incidence de la modification et avec la pleine compréhension et approbation de tous les intervenants.