



National Collaborating Centre
for Infectious Diseases

Centre de collaboration nationale
des maladies infectieuses

Politiques et dispositions en matière de surveillance du *Zika* et d'autres maladies infectieuses émergentes par la santé publique au Canada

Sommaire et analyse du recensement de 2016

Mars 2018

Préparé par Lesley Dyck

Politiques et dispositions en matière de surveillance du *Zika* et d'autres maladies infectieuses émergentes par la santé publique au Canada

Sommaire et analyse du recensement de 2016

Mars 2018

Préparé par :

Lesley Dyck

Ideas to Impact: Leadership & Consulting
6409 Harrison Heights
Summerland, BC V0H 1Z7



Tél. : 778-516-1514

Courriel : lesley@lesleydyck.ca

Pour nous joindre :

Centre de collaboration nationale des maladies infectieuses
Faculté des sciences de la santé Rady
Université du Manitoba
Tél. : 204-318-2591
Courriel : nccid@umanitoba.ca
www.nccid.ca

Numéro de projet du CCNMI : 383.

La production de ce document a été possible grâce à une contribution financière de l'Agence de la santé publique du Canada dans le cadre du financement des activités du Centre de collaboration nationale des maladies infectieuses. Les opinions exprimées dans le présent document ne représentent pas nécessairement le point de vue de l'Agence de la santé publique du Canada.

Contenu

1.	INTRODUCTION	1
2.	CONTEXTE.....	1
2.1	Collecte de données pour le recensement.....	2
2.2	Surveillance de la santé publique au Canada	3
3.	ANALYSE	8
3.1	Critères de notification/déclaration sur les maladies infectieuses émergentes	8
3.2	Base de données de surveillance de la santé publique et protocoles de suivi	10
3.3	Définition de cas et développement de protocole de déclaration	10
3.4	Confidentialité des données.....	11
3.5	Qualité des données.....	11
4.	Résumé.....	11
	Références	13

Politiques et dispositions en matière de surveillance du *Zika* et d'autres maladies infectieuses émergentes par la santé publique au Canada

Résumé et analyse du recensement de 2016

1. INTRODUCTION

Ce document présente un résumé et une analyse de haut niveau des données recueillies auprès des administrations canadiennes en 2016 sur les politiques et les dispositions relatives à la surveillance du virus *Zika* par la santé publique. Les [Résultats du recensement de 2016](#) peuvent être obtenues sur le site Web du Centre de collaboration nationale des maladies infectieuses (CCNMI) .

Le but de la cueillette et de l'analyse des données est d'utiliser l'expérience canadienne dans la riposte au virus *Zika* pour améliorer la surveillance et la déclaration de maladies infectieuses émergentes au Canada. Il s'agit notamment de renforcer la cohésion du système national dans le contexte du Règlement sanitaire international (RSI), porté par l'Organisation mondiale de la santé (OMS).

2. CONTEXTE

La surveillance de la santé est une fonction essentielle de la santé publique au Canada et partout dans le monde. Elle est importante pour la production de renseignements précis et opportuns sur la santé de la population, elle facilite la planification de la santé publique et la prise de décision et elle permet de répondre efficacement aux problèmes émergents et aux problèmes de santé publique (comme dans le cas de l'épidémie de virus *Zika*).

« Agir en l'absence d'information [de surveillance] peut avoir des conséquences immédiates et désastreuses pour des individus ou pour des populations entières. » (RPCSP, 2016, p. 7)

Bien qu'on ait vu une grande amélioration du système national de surveillance au Canada au cours des quinze dernières années, il reste d'importants défis à relever en matière de partage de données au sein des administrations et entre elles. Ces défis ont été résumés dans le *Plan directeur pour un système fédéré de surveillance de la santé publique au Canada : vision et plan d'action* et ils incluent :

- les nombreux contextes législatifs et réglementaires créent des demandes contradictoires à l'égard des ressources humaines disponibles, surtout au niveau local;
- la dépendance vis-à-vis du support papier;

- Les systèmes de tenue de documents électroniques incompatibles;
- l'absence de normes relatives aux données;
- l'absence d'objectifs communs; et
- le manque de connaissances quant aux fonds de données qui sont rattachés aux systèmes. (RPCSP, 2016, p. 11)

Le système de surveillance canadien a été mis à l'épreuve en 2015-2106 durant l'épidémie du virus Zika. Cette épidémie a été une occasion d'examiner les politiques et les dispositions relatives à la surveillance de la santé publique en lien avec les maladies infectieuses émergentes et d'en apprendre davantage sur le système canadien de surveillance dans le contexte international.

2.1 Collecte de données pour le recensement

Durant la période du 1^{er} février au 18 novembre 2016, l'épidémie internationale de Zika de 2015-2016 a été déclarée comme une urgence de santé publique de portée internationale (USPPI) par l'OMS. Après cette déclaration, l'OMS a publié une demande afin que tous les États membres déclarent leurs occurrences de Zika. On a également demandé des données cliniques, virologiques et épidémiologiques liées à l'augmentation des taux de microcéphalie ou du syndrome de Guillaume-Barré pour contribuer à la connaissance générale des complications possibles et des séquelles du virus. À titre de point focal national (PFN) du Règlement sanitaire international (RSI), l'Agence de la santé publique du Canada a amorcé un dialogue avec les provinces et les territoires sur la déclaration à l'échelle nationale du virus Zika et des séquelles associées. Les réponses à la demande de rapport de l'Agence ont varié d'une province ou d'un territoire à l'autre en raison des particularités de l'épidémie internationale et de la législation et de la réglementation de chaque administration.

Après ces discussions, le CCNMI a reçu une demande de recensement des cadres législatifs et réglementaires existants dans tout le pays afin de recueillir, d'utiliser et de communiquer des renseignements personnels sur la santé concernant les infections à Zika et d'autres maladies infectieuses émergentes. Le but recherché était d'utiliser l'information tirée de ce recensement pour

Encadré 1 - Définitions

Surveillance de la santé publique

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh/68062486>

La collecte, l'analyse et l'interprétation continues et systématiques de données sur la santé dans le but de prévenir ou de contrôler les maladies ou les blessures ou de définir des événements inhabituels d'importance pour la santé publique, et ensuite de diffuser et d'utiliser l'information pour la santé publique. (MeSH index : *De Am J Prev Med* 2011;41(6):636)

Maladies infectieuses

http://www.who.int/topics/infectious_diseases/fr/

Les maladies infectieuses sont causées par des microorganismes pathogènes, tels que les bactéries, les virus, les parasites ou les champignons. Ces maladies peuvent se transmettre, directement ou indirectement, d'une personne à l'autre. Les zoonoses sont des maladies infectieuses chez les animaux qui peuvent se transmettre à l'homme. (Organisation mondiale de la santé)

Maladie émergente

http://www.searo.who.int/topics/emerging_diseases/en/

Par maladie émergente, on entend une maladie qui apparaît dans une population pour la première fois, ou qui a pu exister auparavant et dont l'incidence augmente de manière significative dans une population ou une région donnée. (Organisation mondiale de la santé)

prendre des décisions éclairées sur des changements de politiques susceptibles d'améliorer la riposte et la surveillance des maladies infectieuses émergentes au Canada, y compris Zika.

Les données ont été recueillies d'août à décembre 2016 au moyen d'une entrevue et d'un questionnaire remplis par un expert désigné par les médecins-hygiénistes en chef de chaque administration. Le questionnaire portait essentiellement sur le virus Zika, donné comme exemple, et incluait des questions sur l'autorité et la législation en matière de notification, de collecte des données, de composantes et de protocoles et des questions sur les implications d'une déclaration de l'OMS comme préoccupation de santé publique de portée internationale.

La législation a été rassemblée et examinée dans chaque province et territoire au Canada qui a répondu au questionnaire. La plupart des régions provinciales et territoriales ont répondu (soit 11 sur 13), de même que l'Agence de santé publique du Canada (ASPC) à l'échelle fédérale. Les experts désignés par les médecins-hygiénistes en chef de chaque administration participante ont été consultés au cours de plusieurs cycles de cueillette et de vérification de données.

De cet exercice a découlé la publication des [Résultats du recensement de 2016](#) qui décrit les politiques de santé publique pertinentes (y compris les lois, les règlements et les autorisations) pour la surveillance de la santé publique au Canada. On y trouve des liens vers les lois et règlements de chaque administration. Cependant, des liens vers des documents d'orientation pertinents et des accords signés ont été inclus dans la mesure du possible, mais n'ont pas été systématiquement rapportés.

La version en format tableur des *Données du recensement de 2016* a été fournie aux autorités fédérales, provinciales et territoriales (F/P/T) et les thèmes préliminaires et l'analyse fondée sur les données ont été présentés à la Conférence de 2017 de l'Association canadienne de santé publique (ACSP). [Responding to Zika: a cross-jurisdiction scan of policies and provisions for public health surveillance of emerging infectious diseases in Canada \[Riposte à Zika: une analyse des politiques et des dispositions relatives à la surveillance de la santé publique des maladies infectieuses émergentes au Canada\]](#) (document en anglais seulement) (Balakumar, 2017).

2.2 Surveillance de la santé publique au Canada

Comme on l'a précisé plus haut, la surveillance de la santé publique est une fonction essentielle de la Santé publique au Canada et partout dans le monde. Elle donne le point de départ pour produire l'information nécessaire sur la santé de la population et orienter les réponses efficaces aux problèmes émergents, entre autres choses (RPCSP, 2016).

Les systèmes de surveillance des maladies infectieuses émergentes doivent faire partie de systèmes de surveillance plus larges, particulièrement pour faire le lien entre les structures locales et provinciales/territoriales et la structure nationale. À l'échelle locale, on retrouve habituellement le premier système de détection de maladies nouvelles ou émergentes, même celles qui ne sont pas désignées comme étant des maladies à déclaration obligatoire. Les autorités de santé publique ne participent pas toujours à la surveillance tant qu'elles ne sont pas dans une situation à signaler. Il faut donc établir des liens, des protocoles et des structures pour les soutenir dans l'ensemble du système.

Voir la **figure 1** pour une description visuelle du flux d'information de surveillance dans le contexte canadien.

Le fondement juridique de la surveillance de la santé publique dans les provinces et les territoires est énoncé dans les lois sur la santé publique de chaque administration et il est en lien avec les règlements régissant les maladies infectieuses (voir *Données du recensement de 2016*). Pour mettre en œuvre des systèmes de déclaration et solliciter une action de la part des autorités locales, des praticiens de la santé, des laboratoires et autres, le règlement se fonde sur une liste de maladies à déclaration obligatoire nécessitant des mesures spécifiques. À l'échelle fédérale, le mandat de surveillance de la santé publique nationale découle essentiellement de la *Loi sur le ministère de la Santé* et de la *Loi sur l'Agence de la santé publique du Canada*.

Le partage de l'information entre les administrations est l'un des principaux obstacles à la mise en place d'un système de surveillance rigoureux et efficace au Canada. À l'heure actuelle, le partage des données entre les gouvernements repose principalement sur des mécanismes informels et des relations collégiales (RPCSP, 2016). Ces mécanismes sont appuyés par des structures formelles pour recueillir de l'information sur la santé à l'échelle nationale, notamment auprès de Statistique Canada et de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). Par exemple, l'ICIS a joué un rôle important dans la réponse à la récente crise des opioïdes en fournissant aux décideurs en santé publique du Canada des données administratives sur les hôpitaux et les salles d'urgence. Ce sont des partenaires essentiels pour améliorer la qualité des données et renforcer la capacité de surveillance de la santé publique.

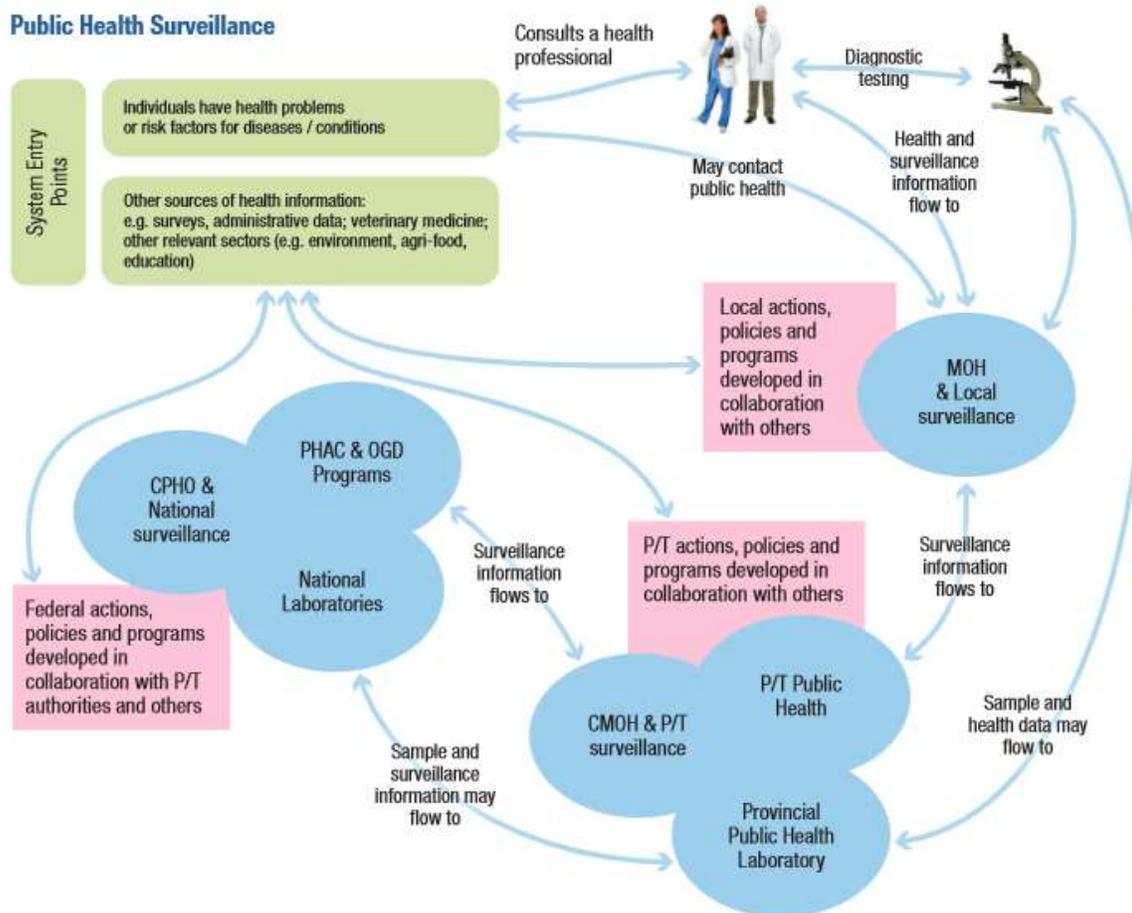


Figure 1 Système de surveillance de la santé publique (RPCSP, 2016, p. 8)

Pour améliorer la question du partage de l'information, l'Entente multilatérale sur l'échange de renseignements (EMER, 2014) entre les divers paliers (F/P/T) est entrée en vigueur en octobre 2014 (encadré 2). Cette entente décrit le moment, le contenu et la manière dont les maladies infectieuses et les nouvelles informations sur les événements de santé publique seront partagées entre et parmi les administrations. L'entente comprend à la fois des exigences obligatoires et facultatives pour guider les flux d'information liés à la gouvernance, à la gestion des données et aux urgences de santé publique de portée internationale (USPPI). Elle est conçue pour permettre l'ajout d'annexes techniques au fil du temps en fonction des priorités de surveillance nationales, au fur et à mesure qu'elles sont élaborées (RPCSP, 2016).

Dans la surveillance de la santé publique, le gouvernement fédéral agit comme le lien formel entre le Canada et les organisations mondiales et régionales (par exemple l'OMS, l'Organisation panaméricaine de la santé (OPS)) et les organisations d'autres pays (par exemple les *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) aux États-Unis). Cela comprend la collecte et le regroupement de l'information provenant des provinces et des territoires afin de fournir un portrait national et international à toutes les administrations canadiennes (RPCSP, 2016). Le Gouvernement du Canada a également des

responsabilités à l'égard de certaines populations fédérales, notamment les communautés des Premières nations, des Inuits et des Métis, ainsi qu'envers les prisonniers incarcérés dans des établissements fédéraux.

Encadré 2 Entente multilatérale sur l'échange de renseignements (EMER, 2014)

L'EMER est un accord juridique qui explique la façon et les données sur les maladies infectieuses et les urgences de santé publique qui seront partagées entre les administrations participantes. L'entente entre les gouvernements provinciaux, territoriaux et fédéral est entrée en vigueur en octobre 2014.

Le corps du document décrit la façon dont les informations seront partagées entre et parmi les administrations, tout en continuant à respecter leurs lois en vigueur respectives. Elle précise que les accords séparés existants devraient être harmonisés avec l'EMER dans un délai de cinq ans. Elle prévoit également que, outre les dispositions impératives, les termes de l'accord « constituent des principes visant à orienter l'échange de renseignements sur la santé publique entre les parties [et que] ces dernières sont seulement tenues de faire de leur mieux pour respecter les modalités de la présente entente » (EMER, partie 3).

Les principes de la disposition impérative des signataires pour le partage de l'information sont décrits à la partie 8 :

8. Disposition impérative - Les parties conviennent d'appliquer les principes suivants pendant l'échange de renseignements sur la santé publique permis aux termes de la présente entente et pendant l'élaboration d'annexes techniques et supplémentaires : a) échanger des renseignements regroupés dans la mesure du possible; b) échanger des renseignements relatifs au dossier uniquement si les renseignements regroupés ne permettent pas d'atteindre le but de l'échange; c) échanger des renseignements identificatoires uniquement si les renseignements regroupés et les renseignements relatifs au dossier ne permettent pas d'atteindre le but de l'échange; d) pour tout échange de renseignements sur la santé publique, communiquer uniquement les renseignements sur la santé publique nécessaires pour atteindre le but de l'échange.

L'entente comprend des annexes sur la gouvernance, la gestion des données et les urgences de santé publique de portée internationale (USPPI). Le modèle de cette entente est celui qui permet l'ajout d'annexes techniques dans le temps, en fonction de priorités de surveillance nationales convenues.

L'annexe sur les USPPI contient des protocoles sur la manière dont les critères nationaux et internationaux, tels qu'énoncés dans le Règlement sanitaire international (RSI) (OMS, 2005), s'accordent. Elle présente les critères de notification, les responsabilités et les délais. Elle contient également une liste des renseignements recommandés qui devraient faire l'objet d'un suivi et être rapportés dans la partie 17 :

17. d) si une notification est faite, ou si l'OMS déclare une USPPI, l'ACSP et les parties concernées continuent d'échanger des renseignements sur la santé publique pour toute fin relative à l'USPPI, y compris la surveillance et la déclaration continues à l'OMS. Les renseignements sur la santé publique devraient comprendre, lorsque c'est possible : i) les définitions de cas, ii) les résultats d'examen de laboratoire, iii) l'origine du risque et son type, iv) le nombre de cas et de décès, v) les conditions qui influent sur la propagation de la maladie, vi) les mesures d'hygiène employées, vii) les difficultés rencontrées et le soutien nécessaire pour répondre à l'USPPI, viii) tout autre renseignement sur la santé publique convenu par les parties.

Le Canada est signataire du Règlement sanitaire international (RSI) qui a été révisé et approuvé par l'OMS en 2005. Ce traité international fournit un cadre pour la coordination et la gestion d'événements pouvant constituer une urgence de santé publique de portée internationale (OMS, 2005) (voir encadré 3).

Encadré 3 Règlement sanitaire international (RSI) (OMS, 2005)

Le Règlement sanitaire international (RSI) (2005) est un accord conclu entre 196 États membres (pays) dans le monde, y compris le Canada, dans le but de favoriser une collaboration pour la sécurité sanitaire mondiale. Cet instrument contraignant de droit international est entré en vigueur le 15 juin 2007.

Grâce au RSI, les pays ont convenu de renforcer leurs capacités de détection, d'évaluation, de notification et de riposte aux événements de santé publique. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) assure la coordination du RSI et, avec ses partenaires, aide les pays à renforcer leurs capacités.

En vertu du RSI (2005), les États membres doivent aviser l'OMS de « tous les événements pouvant constituer une urgence de santé publique de portée internationale » (USPPI). Ces événements incluent toute situation de santé publique inattendue ou inhabituelle, quelle que soit son origine ou sa source.

Dans le RSI (2005), une USPPI s'entend d'un « événement extraordinaire dont il est déterminé qu'il constitue un risque pour la santé publique dans d'autres États en raison du risque international de propagation de maladies et qu'il peut requérir une action internationale coordonnée ». Cette définition implique que la situation : est grave, soudaine, inhabituelle ou inattendue; a des implications pour la santé publique dépassant la frontière nationale de l'État touché; et pourrait nécessiter une action internationale immédiate.

Selon l'annexe 2, un événement de décision répondant à deux des quatre critères suivants doit être signalé :

- a) L'impact public de l'événement est-il grave?
- b) L'événement est-il inhabituel ou inattendu?
- c) Y a-t-il un risque important de propagation internationale?
- d) Y a-t-il un risque important de restriction des voyages internationaux ou des restrictions commerciales?

Le point focal national (PFN) du RSI au Canada est l'Agence de la santé publique du Canada. Les activités du RSI sont une responsabilité partagée et, à ce titre, les fonctions du PFN sont appuyées par le portefeuille de Santé Canada et par d'autres ministères fédéraux, provinciaux et territoriaux. Les notifications du RSI et l'information partagée avec l'OMS sont élaborées en consultation avec l'administration qui lance un avis.

3. ANALYSE

Les rôles et responsabilités de surveillance découlent d'un large éventail de politiques et de dispositions, allant de documents moins officiels (documents d'orientation) aux documents plus formels (accords, lois et règlements signés). Le document sur les *Données du recensement de 2016* contient une description et des liens vers les principales lois et règlements fournis par chaque province/territoire et le gouvernement fédéral qui définissent l'autorité gouvernementale en matière de surveillance des maladies infectieuses émergentes.

On peut faire quelques observations intéressantes en comparant les politiques et les dispositions de surveillance provinciales, territoriales et fédérales relatives à l'éclosion du virus Zika avec les répercussions des maladies infectieuses émergentes en général.

3.1 Critères de notification/déclaration sur les maladies infectieuses émergentes

En ce qui concerne le virus Zika, il ne figure sur aucune liste des maladies transmissibles à déclaration obligatoire au Canada. Cependant, toutes les provinces et tous les territoires ont indiqué que Zika devait être déclaré au moyen de « dispositions législatives » en fonction de critères émergents et épidémiques. Les critères de 2016 incluaient les concepts suivants :

- « Présente des caractéristiques inhabituelles » – Colombie-Britannique
- « Épidémies et maladies sous une forme rare ou inhabituelle » – Alberta
- « Potentiellement grave... se produit au sein d'un groupe... manifestations cliniques inhabituelles » – Manitoba
- « Une menace réelle ou appréhendée à la population » – Québec
- « Maladie inhabituelle » – Nouveau-Brunswick
- « Une maladie est grave et survient à un rythme plus élevé que la normale » – Nouvelle-Écosse
- « Maladie transmissible signifie et inclut... fièvres hémorragiques virales » – Terre-Neuve-et-Labrador
- « Manifestations cliniques inhabituelles de la maladie » et « fièvres hémorragiques » – Territoires-du-Nord-Ouest
- « Les formes épidémiques de toute maladie » – Nunavut

Deux administrations ont révisé leur législation et leurs réglementations en 2017 pour préciser leurs critères :

- « Maladies transmissibles émergentes » – Saskatchewan¹
- « Maladie ayant une importance pour la santé publique » et « maladies nouvelles ou émergentes » – Ontario²

¹ Voir Encadré 4 : Saskatchewan - Modifications de 2017

² Voir Encadré 4 : Ontario - Modifications de 2017

Il faut reconnaître que la manière de déclarer une maladie émergente est importante. Si elle est ajoutée à la liste des maladies à déclaration obligatoire, les protocoles sur les renseignements à recueillir et à déclarer sont cohérents avec les autres maladies infectieuses figurant sur la liste. Dans ce cas, la *Loi sur la santé publique* l'emporte sur la *Loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé*, ce qui permet de recueillir des données qui identifient les personnes pour assurer le suivi des cas par la santé publique. Toutefois, si la maladie émergente n'est pas ajoutée à la liste, les administrations doivent interpréter la législation et les règlements au cas par cas afin de déterminer quels renseignements doivent être recueillis et partagés. Cela a des répercussions évidentes sur une réponse nationale opportune et cohérente.

Encadré 4 **Saskatchewan - Modifications de 2017**

La Saskatchewan est l'une des deux administrations canadiennes à avoir révisé la législation et/ou la réglementation pour renforcer le système de surveillance de la santé publique depuis la réalisation du recensement de 2016.

La loi sur la santé publique (*Public Health Act*) de la Saskatchewan et le règlement sur le contrôle des maladies (*Disease Control Regulations*) ont tous deux été modifiés en 2017. Un des changements importants apportés à la réglementation porte sur la définition des maladies transmissibles émergentes qui exigent qu'une maladie soit identifiée comme étant nouvelle, croissante ou préoccupante, et soit « désignée par le médecin-hygiéniste en chef comme une maladie transmissible émergente » (2 (1) (d. 1)). L'intention de cette révision est de s'assurer qu'une évaluation de l'impact sur la population locale est entreprise lorsqu'on dépiste une maladie infectieuse émergente.

L'expérience de la Saskatchewan avec Zika a révélé des lacunes dans la législation concernant les renseignements pouvant être accessibles en vertu de la loi sur la santé publique. Les données du recensement de 2016 préparées par le CCNMI ont contribué au processus de modification de la loi en 2017.

Ontario - Modifications de 2017

Depuis la réalisation du recensement de 2016, l'Ontario est l'une des deux administrations canadiennes à avoir révisé la législation ou la réglementation pour renforcer le système de surveillance de la santé publique.

La *Loi sur la promotion et la protection de la santé de l'Ontario* a été modifiée pour remplacer le terme « maladie à déclaration obligatoire » par « maladies importantes sur le plan de la santé publique ». De plus, le pouvoir du ministre a été clarifié en ce qui concerne les maladies émergentes et il est maintenant écrit : « Lorsque le ministre est d'avis qu'il existe ou qu'il pourrait exister un risque immédiat pour la santé des personnes en Ontario d'une maladie nouvelle ou émergente, le ministre peut émettre un arrêté ... pour fournir au ministre ou à son délégué informations fournies dans l'arrêté » (77.7.1 (1)).

Ces changements (et d'autres) devraient avoir une incidence favorable sur le système de surveillance de l'Ontario. Ils devraient accélérer le processus d'inclusion d'une nouvelle maladie infectieuse émergente sous surveillance et déclencher des protocoles de surveillance de la santé publique et de suivi des cas associés à l'inscription sur la liste. Ils devraient également permettre une meilleure cueillette de renseignements à l'échelle provinciale.

3.2 Base de données de surveillance de la santé publique et protocoles de suivi

Selon l'exemple de la riposte au virus Zika, même si un cas est signalé et que des données sont recueillies, cela ne signifie pas qu'une enquête est lancée par la santé publique ou que l'information est entrée dans une base de données de surveillance officielle (p. ex., le Manitoba a indiqué ne pas inclure les cas de Zika dans sa base de données de surveillance, l'Ontario a indiqué que la santé publique ne fait pas de suivi de cas).

Une part des préoccupations concernant l'ajout de maladies émergentes à la base de données de surveillance, sans que soient établis des critères précis sur la pertinence d'ajouter ou de retirer une maladie, est liée à la charge supplémentaire pesant sur un système de surveillance déjà étendu. À plus long terme, cela a des répercussions sur le suivi et l'évaluation de la surveillance de maladies émergentes au Canada.

3.3 Définition de cas et développement de protocole de déclaration

La plupart des administrations déclarent recourir à un comité spécial ou à un comité chargé d'élaborer des définitions de cas et des protocoles pour les maladies émergentes antérieures afin d'élaborer une définition de cas pour le virus Zika (C.-B., Alb., Man., N.-B., Nt). La plupart des administrations déclarent également se fier aux directives et aux conseils de l'ASPC (QC, N.-É.) ou d'harmoniser leurs définitions et protocoles avec les recommandations de l'ASPC (C.-B., Man., N.-B., Nt). Une administration (ON) a indiqué qu'elle n'avait pas de protocole propre au Zika, tandis que le processus n'était pas clair dans trois provinces (SK, NL, NT). Seul le Québec a précisé être en conformité à la demande de l'ASPC de suivre la santé des enfants atteints (in utero) pendant deux ans. D'autres régions l'ont peut-être fait, mais cela n'a pas été précisé dans les données de l'enquête.

Dans la plupart des administrations, la direction et le soutien de l'ASPC étaient importants pour l'élaboration de la définition de cas et de protocoles pour Zika, particulièrement en raison du contexte de Zika considéré comme une urgence de santé publique de préoccupation internationale (USPPI) et de l'engagement du Canada à respecter le Règlement sanitaire international (RSI). L'absence d'un processus uniforme entre les secteurs de compétence et le recours important aux directives de l'ASPC dans certaines régions confirment la nécessité d'un rôle de coordination national qui soit opportun et adapté aux particularités d'une maladie infectieuse émergente donnée.

3.4 Confidentialité des données

On a accordé une attention particulière à la cueillette et au partage de renseignements personnels sur la santé entre les administrations. Chaque province et territoire a sa version d'une loi sur l'accès à l'information sur la santé et la protection de la vie privée (voir les liens dans le document sur les *Données du recensement de 2016*). Ces lois garantissent que seules les données nécessaires à la fourniture de services de santé sont recueillies et que les fournisseurs ne partagent pas les informations d'identification personnelle au-delà de ce qui est nécessaire pour fournir ces services. L'*Entente multilatérale sur l'échange de renseignements* (EMER), signée par les provinces, les territoires et le gouvernement fédéral, garantit que seules les données agrégées sont partagées entre les administrations, à moins qu'il existe un objectif spécifique et convenu de partager des informations relatives au dossier personnel pour répondre à une urgence de santé publique.

Toutes les administrations ont indiqué très clairement que seules les données agrégées sont partagées, à moins d'une raison particulière et d'une entente de partage des données administratives.

3.5 Qualité des données

La qualité des données est une question connexe, mais distincte de la confidentialité des données. L'écart relevé dans la définition de cas et les protocoles pour le Zika, mentionnés précédemment, indiquent qu'il pourrait ne pas être possible de comparer les données entre les administrations étant donné la taille de la population et les répercussions sur la vie privée. Par exemple, la déclaration de l'emplacement géographique peut se faire au niveau de la province/territoire ou de la sous-région (autorité sanitaire ou zone faisant rapport). L'âge peut être déclaré par année ou par tranche d'âge.

Dans d'autres cas, un élément de données en particulier peut ne pas être déterminé comme étant pertinent pour la déclaration, dans l'agrégat. Par exemple, les données sur la réception ou le don de sang d'un patient peuvent ne pas être priorisées dans l'agrégat, ce qui complique l'évaluation des répercussions sur l'approvisionnement en sang dans les différentes administrations. Ou encore, la destination de voyage peut être rapportée, mais pas la date du voyage, ce qui rend difficile l'établissement d'un calendrier pour les schémas d'infection à l'échelle nationale.

Harmoniser le niveau et le type de données sur les maladies infectieuses émergentes et le but et l'utilisation des données est un défi constant au sein des administrations canadiennes et entre celles-ci. C'est l'une des raisons d'être du *Plan directeur pour un système fédéré de surveillance de la santé publique au Canada (RPCSP, 2016)*

4. Résumé

La législation et la réglementation de base concernant les mesures à prendre pour les maladies infectieuses à déclaration obligatoire et émergentes sont en place au Canada. Cependant, les systèmes

et les structures à l'appui des protocoles d'identification et de surveillance sont variables et doivent encore être formalisés dans de nombreuses administrations. Ce point a été relevé dans le *Plan directeur pour un système fédéré de surveillance de la santé publique au Canada* et faisait partie de la raison pour laquelle le cadre a été proposé.

« La vision et le plan d'action formulés dans le présent Plan directeur sont un document-cadre de haut niveau qui décrit les principaux éléments de l'infrastructure et le contexte de collaboration nécessaire pour le système fédéré de surveillance de la santé publique au Canada. Le Plan directeur décrit le processus visant à officialiser un système collaboratif entre des partenaires égaux faisant preuve de leadership et s'obligeant à agir, selon leurs capacités et leurs ressources respectives, d'une manière qui soit à la fois non contraignante et neutre sur le plan des ressources. L'officialisation vise à établir une infrastructure de surveillance nécessaire destinée à favoriser une meilleure réactivité ainsi qu'une efficacité et une efficacité accrues des interventions de toutes les administrations gouvernementales dans l'ensemble du Canada. Le système fédéré prend en compte le partage des infrastructures de surveillance existantes et émergentes, sans imposer une solution rigide unique. Il harmonise les activités de surveillance tout en reconnaissant la réalité des activités de surveillance communes et autonomes. » (RPCSP, 2016, p. 1)

Le plan ministériel de l'ASPC pour 2017-2018 a établi la collaboration avec les partenaires fédéraux, provinciaux et territoriaux dans la mise en œuvre du plan d'action du *Plan directeur* comme une approche de planification essentielle pour renforcer la surveillance de la santé publique au Canada. (ASPC, 2017)

Comme on l'a déjà mentionné, les systèmes de surveillance des maladies infectieuses émergentes doivent faire partie de systèmes de surveillance plus larges, particulièrement pour faire le lien entre les structures locales et provinciales/territoriales et la structure nationale. Les autorités de santé publique ne participent pas à la surveillance tant qu'elles ne sont pas dans une situation à signaler. Il faut donc établir des liens, des protocoles et des structures pour les soutenir dans l'ensemble du système.

Au moment de l'analyse, la plupart des administrations au Canada ont indiqué qu'elles examinaient ou raffinaient actuellement les pouvoirs législatifs et stratégiques concernant la déclaration des maladies infectieuses émergentes ou des événements de santé inhabituels. Il y a eu, par exemple, de récentes révisions pour renforcer la législation fondamentale dans certaines provinces et certains territoires (voir encadré 4: Ontario - Modifications de 2017 et Saskatchewan - Modifications de 2017). Bien qu'il ne faille pas sous-estimer l'importance d'une législation pour faciliter la riposte de la santé publique, beaucoup de travail est encore nécessaire pour s'assurer que des protocoles de surveillance opportuns et coordonnés soient développés et adaptés au besoin. Une approche de collaboration qui intègre la surveillance des maladies émergentes dans les efforts visant à renforcer la capacité de surveillance de la santé publique à tous les niveaux au Canada est recommandée.

Références

- Balakumar, S. (2017). *Responding to Zika: A cross-jurisdiction scan of policies and provisions for public health surveillance of emerging infectious diseases in Canada*. Présentation faite dans le cadre de la Conférence de 2017 de l'Association canadienne de santé publique. Extraite de : http://ph2017.isilive.ca/files/289/Shivoan%20Balakumar_Responding%20to%20Zika.pdf
- Réseau pancanadien de santé publique (RPCSP). (2014). *Entente multilatérale sur l'échange de renseignements* (EMER, 2014). Repéré à : <http://www.phn-rsp.ca/pubs/index-fra.php>
- Réseau pancanadien de santé publique (RPCSP). (2016). *Plan directeur pour un système fédéré de surveillance de la santé publique au Canada : vision et plan d'action*, Ottawa, 2016. Repéré à : <http://www.phn-rsp.ca/pubs/bfsph-psfsp-2016/pdf/bfsph-psfsp-2016-fra.pdf>
- Agence de la santé publique du Canada (ASPC). (2017). Plan ministériel 2017-2018. Gouvernement du Canada. Repéré à : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/organisation/transparence/rapports-gestion/rapport-plans-priorites/2017-2018-rapport-plans-priorites.html>
- Organisation mondiale de la Santé (OMS) (2005). *Règlement sanitaire international*. Repéré à : http://www.who.int/topics/international_health_regulations/fr/