Réseau pancanadien de santé publique
Partenaires en santé publique

Plan directeur pour un système fédéré de surveillance de la santé publique au Canada : vision et plan d'action

« La santé publique est l'effort collectif de la société qui vise à mettre en place les structures, les processus et les systèmes pour protéger la santé de tous. La collaboration est au cœur de cet effort : notre succès en santé publique dépend grandement de notre capacité à collaborer d'un secteur de compétence, d'une discipline ou d'un domaine à un autre. »

2016

Remerciements

Nous aimerions remercier les personnes et les groupes suivants de leurs contributions :

- les membres du Groupe de travail sur l'infrastructure de surveillance nationale, dont le président Larry Svenson et Candace Smith, Joel Kettner, Laura MacDougall, Rhonda Kropp, Frances Jamieson, Cécile Tremblay, Michael Otterstatter, Cas Taylor, Margaret Fast, Valerie Mann, Maureen Baikie et Todd Hatchette.
- les membres du Secrétariat du Groupe de travail sur l'infrastructure de surveillance nationale, dont Nicolas Lemay, Rose-Marie Bernardo et Alan Hotte.
- le Consultant en santé publique Jamie Hockin.
- les membres du Comité directeur de l'infrastructure de santé publique et du Conseil du Réseau pancanadien de santé publique.

Nota : Adaptation d'un extrait de la page Web de l'ASPC sur les collaborations et le renforcement des structures et des systèmes en santé publique – voir le site www.phac-aspc.gc.ca/php-psp/collaboration-fra.php

Le Québec ne participe pas au **Plan directeur pour un système fédéré de surveillance de la santé publique au Canada**. En fonction de ses intérêts, le Québec prévoit prendre part uniquement aux groupes de travail portant sur la protection de la santé publique et partager l'information et les pratiques exemplaires.

© Conseil du Réseau pancanadien de santé publique, 2016

Citation suggerée : Conseil du Réseau pancanadien de santé publique, *Plan directeur pour un système fédéré de surveillance de la santé publique au Canada : vision et plan d'action*, Ottawa, 2016

Cat. : HP45-11/2016F-PDF
ISBN: 978-0-660-05133-8
Pub. : 160025

TABLE DES MATIÈRES

Sommaire **1**

Partie 1 – Vision **5**

1. Qu'est-ce qu'un système fédéré de surveillance de la santé publique? **6**

Qu'est-ce que la surveillance de la santé publique? 6

La surveillance, une entreprise interconnectée et interdépendante intergouvernementale 7

En quoi consiste une « approche fédérée » de surveillance de la santé publique? 9

La nécessité de se concerter 10

Pourquoi établir maintenant un Plan directeur pour un système fédéré de surveillance de la santé publique? 12

Un problème qui n'est pas exclusif au Canada 13

Passer de la situation actuelle à une vision fédérée de la surveillance 13

Une stratégie évolutive 14

2. Éthique, autorisations et accords **15**

Éthique en santé publique 15

Fondements juridiques de la surveillance de la santé publique 16

Cadres législatifs 16

Échange de renseignements sur la santé publique 17

Passer de la situation actuelle à une vision fédérée en matière d'éthique, d'autorisations et d'accords 18

3. Gouvernance **19**

Rôles locaux 19

Rôles des provinces et des territoires 20

Rôles fédéraux 20

Partenaires internationaux – OMS et OPS 20

La gouvernance du réseau, pierre angulaire d'un système fédéré 21

L'évolution de la gouvernance dans le cadre du Réseau pancanadien de santé publique 22

Le rôle du Réseau de santé publique 22

Passer de la situation actuelle à la vision fédérée en matière de gouvernance 24

4. Normes de surveillance 25

Portée 25

Éléments conceptuels fondamentaux 26

Éléments fondamentaux concrets 27

Passer de la situation actuelle à la vision fédérée en matière de normes 29

5. La démonstration du succès du système fédéré 30

La démonstration du succès du système fédéré 30

Approches en matière d'évaluation des programmes 30

Les systèmes de surveillance particuliers au sein du système fédéré 31

L'évaluation du rendement dans le cadre d'un système fédéré 31

Questions utiles pouvant contribuer à démontrer le succès 32

Passer de la situation actuelle à la vision fédérée en matière de la démonstration du succès 34

Partie 2 – Plan d'action 35

Mesures prioritaires 36

1. La gouvernance du système fédéré – Structures et processus destinés à guider le développement collaboratif de l'infrastructure 36

2. Les normes dans le cadre du système fédéré – Destinées à soutenir l'interopérabilité des politiques, des données et de l'information 40

3. L'éthique dans le cadre du système fédéré – De l'éthos à l'éthique : détermination des principes de surveillance collaborative 43

4. L'échange d'information – Relier les plans et les priorités du système fédéré de surveillance aux mécanismes d'échange d'information 45

5. La démonstration du succès du système fédéré – L'amélioration continue de la qualité grâce à des mécanismes de mesure et d'évaluation du rendement. 47

Conclusion 49

Liste des acronymes. 50

Références 51

Annexe 1 : Foire aux questions (FAQ) – Aperçu du Plan directeur pour un système fédéré de surveillance de la santé publique au Canada 52

Annexe 2 : Rôles de surveillance 54

Rôles en matière de gouvernance 54

Rôles relatifs aux capacités du système. 54

Rôles opérationnels 55

SOMMAIRE

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 efficience 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.

Vision du système fédéré de surveillance de la santé publique

La Partie 1 du Plan directeur, la Vision d'un système fédéré de surveillance de la santé publique au Canada, décrit les principaux éléments d'un système fédéré de surveillance : le « quoi ». Il présente une perspective de haut niveau d'un système plus sensible et intégré aux fins de la surveillance de la santé publique à l'échelle du Canada et dans les provinces et territoires. Toutefois, il ne s'agit pas d'un guide « pas à pas » de surveillance de la santé publique. Il ne propose pas de faire table rase pour construire un système de surveillance de la santé publique « *à partir de zéro* », mais essaie plutôt de tracer une voie de collaboration vers un système plus efficace et efficient, faisant fond sur l'excellente surveillance de la santé publique déjà exercée et sur les relations solides entre les partenaires de la surveillance. Le Plan directeur souligne les succès passés ainsi que les lacunes ciblées précédemment, et, par son Plan d'action, propose un moyen de combler les principales lacunes de la surveillance de la santé publique au Canada au moyen d'une approche fédérée.

Plan d'action pour l'officialisation de l'infrastructure d'un système fédéré de surveillance de la santé publique

La Partie 2, le Plan d'action pour mettre en place un système fédéré de surveillance de la santé publique, décrit concrètement les mesures à prendre pour renforcer le système et concrétiser la vision : le « comment ».

Cinq activités de suivi prioritaires ont été ciblées à titre de composantes de base de l'infrastructure du système fédéré. Chacune de ces composantes représente un domaine de développement collaboratif de l'infrastructure de surveillance, grâce auquel les partenaires du système de surveillance réalisent les avantages communs découlant de leur participation concertée dans le système fédéré.

Si le Plan d'action met en lumière des domaines dans lesquels des investissements pourraient être nécessaires pour mettre en œuvre une approche fédérée de la surveillance, le Plan directeur ne met pas l'accent sur les ressources. L'objet d'une approche fédérée en matière de surveillance de la santé publique est d'exercer la bonne surveillance collaborative de la façon la plus efficace et d'utiliser nos ressources financières et humaines afin de réaliser des objectifs communs pour maximiser les avantages de la surveillance pour tous les Canadiens.

Aperçu du Plan directeur – Foire aux questions

Une ressource visant à aider à comprendre la Vision du Plan directeur et le Plan d'action a été incluse à l'annexe 1 sous la forme d'une foire aux questions.

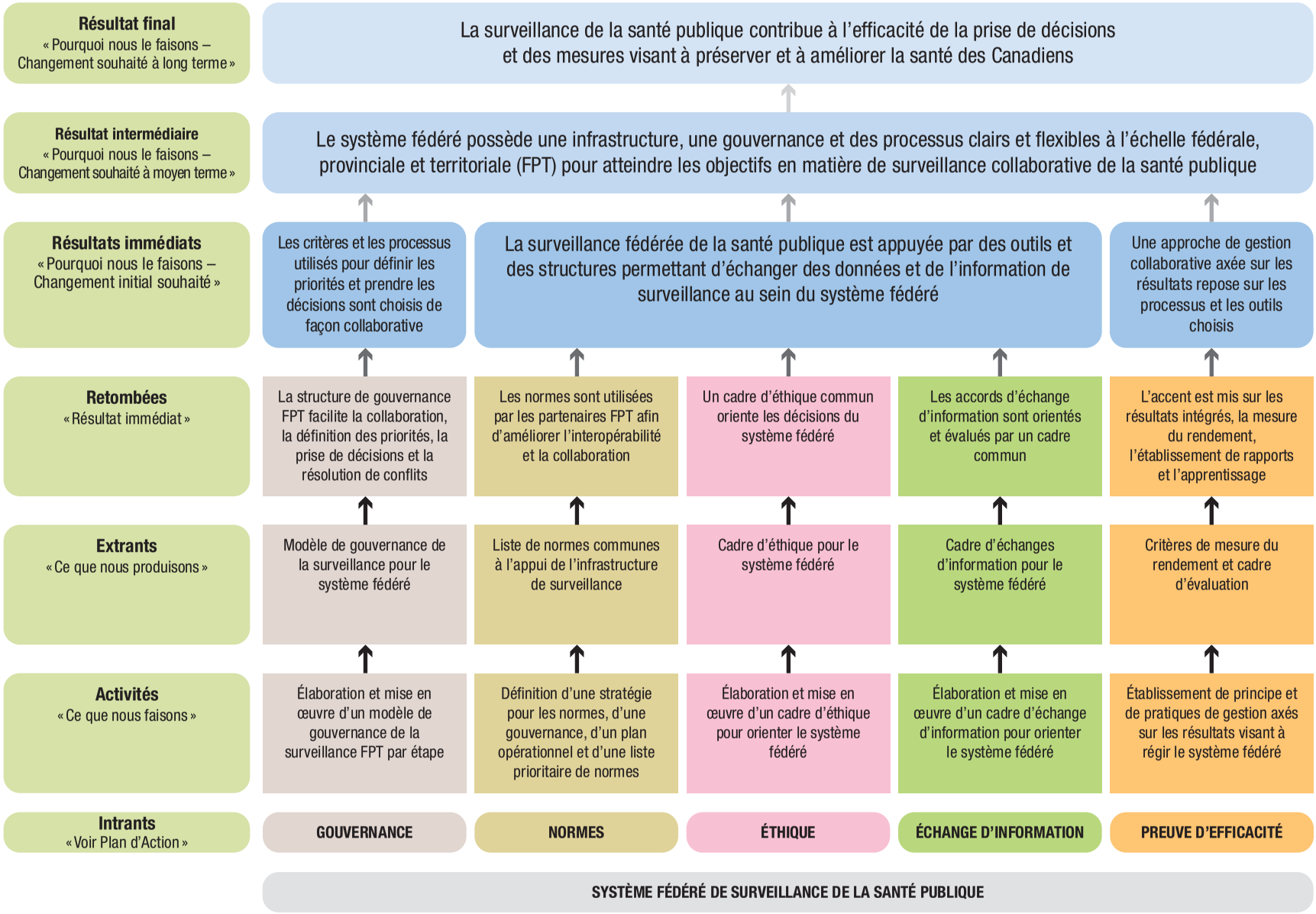
Priorités et objectifs stratégiques en matière d'infrastructure dans le cadre du Plan d'action :

1. La gouvernance du système fédéré – Structures et processus destinés à guider le développement collaboratif de l'infrastructure
    - Concevoir une approche de gouvernance hiérarchisée de la surveillance qui tire parti des structures et des mécanismes existants du Réseau pancanadien de santé publique, et qui permet de déterminer le niveau décisionnel convenant le mieux pour l'ensemble des discussions sur la surveillance qui sont nécessaires et pour les décisions à prendre.
2. Les normes dans le cadre du système fédéré – Destinées à soutenir l'interopérabilité des politiques, des données et de l'information
    - Recenser les principaux intervenants et les milieux actuels façonnant le développement, la mise en œuvre et l'évaluation des normes requises aux fins du système fédéré de surveillance de la santé publique. Cela mènera à l'établissement et à la mise en place d'un mécanisme collégial d'élaboration des normes pertinentes.
3. L'éthique dans le cadre du système fédéré – De l'éthos à l'éthique : les principes communs en matière de surveillance collaborative
    - Élaborer une approche et des outils intégrés en matière d'éthique aux fins de la surveillance de la santé publique, en s'inspirant des lignes directrices et des cadres de fonctionnement déjà établis dans divers organismes ou dans le cadre de la pratique en santé publique. L'approche et les outils ainsi élaborés cerneront les valeurs et les principes communs qui serviront de ressources à l'appui de processus et de structures de surveillance efficaces dans les diverses administrations participant au système fédéré de surveillance de la santé publique.
4. L'échange d'information – Relier les plans et les priorités du système fédéré de surveillance aux mécanismes d'échange d'information
    - Cerner les obstacles et élaborer des solutions afin d'assurer l'échange diligent et concret d'informations en matière de santé publique dans le cadre du système fédéré.
5. La démonstration du succès du système fédéré – L'amélioration continue de la qualité grâce à des mécanismes de mesure et d'évaluation du rendement
    - Élaborer et mettre en œuvre des lignes directrices et des outils en matière d'amélioration continue qui contribuent à la mesure et à l'évaluation du rendement du système fédéré. Définir des critères d'évaluation des composantes de l'infrastructure du système fédéré. Cela facilitera la gouvernance du système en procurant à la direction de l'information sur le fonctionnement du système afin de favoriser des décisions judicieuses.

Pour chacun des domaines prioritaires du Plan d'action (Partie 2), les éléments suivants ont été établis : contexte, écarts, buts stratégiques, objectifs stratégiques, objectifs, principes, critères de réussite, mesures du succès, facteurs de dépendance, risques et tâches principales.

Afin de présenter une vue d'ensemble du système et d'alimenter la discussion, le modèle logique (voir page 3) illustre les liens entre les activités réalisées dans chaque domaine prioritaire et les objectifs stratégiques de l'ensemble du système fédéré.

Modèle logique – Plan directeur pour un système fédéré de surveillance de la santé publique au Canada



PARTIE 1 – VISION
BUT ET STRUCTURE DU PLAN DIRECTEUR

Le Plan directeur pour un système fédéré de surveillance de la santé publique au Canada est un document en deux parties qui énonce une vision d'un système de surveillance de la santé publique plus sensible aux besoins à l'échelle du Canada et définit un plan d'action pour concrétiser cette vision.

La Partie 1, Vision d'un système fédéré de surveillance de la santé publique au Canada, décrit la vision du Plan directeur et les principaux éléments d'un système fédéré de surveillance – le «*quoi*» – ainsi que les points à considérer pour mettre en place ces éléments au Canada.

La Partie 2, Plan d'action pour mettre en place un système fédéré de surveillance de la santé publique au Canada, s'appuie sur la vision et les éléments décrits dans la Partie 1. Elle décrit concrètement les principales tâches à exécuter pour renforcer le système et concrétiser la vision – le «*comment*».

Le Plan directeur présente une perspective de haut niveau d'un système plus sensible et intégré aux fins de la surveillance de la santé publique à l'échelle du Canada et dans les provinces et territoires. Toutefois, il ne s'agit pas d'un guide «pas à pas» de surveillance de la santé publique, ni de faire table rase pour construire un système de surveillance de la santé publique «*à partir de zéro*». Axé principalement sur l'infrastructure de la surveillance, il propose essentiellement une marche à suivre vers un système plus efficace et efficient, faisant fond sur l'excellente surveillance de la santé publique déjà exercée par les diverses administrations gouvernementales au Canada et sur les relations solides entre les partenaires de la surveillance. Le Plan directeur souligne les succès passés ainsi que les lacunes ciblées précédemment et, par son Plan d'action, propose un moyen de combler les principales lacunes de l'infrastructure de la surveillance de la santé publique au Canada au moyen d'une approche fédérée.

Si le Plan d'action met en lumière des domaines dans lesquels des investissements pourraient être nécessaires pour renforcer une approche fédérée de la surveillance, le Plan directeur ne met pas l'accent sur les ressources. L'objet d'une approche fédérée en matière de surveillance de la santé publique est de soutenir la bonne surveillance collaborative de la façon la plus efficace, de fixer des objectifs partagés et d'utiliser nos ressources financières et humaines pour maximiser les avantages de la surveillance pour tous les Canadiens.

1. QU'EST-CE QU'UN SYSTÈME FÉDÉRÉ DE SURVEILLANCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE?

Points clés

- La surveillance de la santé publique fournit des renseignements opportuns sur la santé de la population et guide des interventions efficaces par rapport à des enjeux actuels et nouveaux et d'autres défis liés à la santé publique.
- Actuellement, la surveillance de la santé publique au Canada est exercée au moyen d'une panoplie de systèmes interdépendants, mis sur pied en fonction des sphères de compétence des différentes administrations pour gérer des maladies, des blessures, des risques particuliers et les déterminants pour la santé.
- Dans le Plan directeur, le terme **fédéré** désigne une activité collective, exécutée au bénéfice de tous, d'une façon cohérente, par des partenaires égaux qui gardent leur autonomie à l'égard de leurs propres activités.
- Un système fédéré de surveillance de la santé publique prend en compte le partage des responsabilités entre les administrations à l'égard de la surveillance de la santé et offre des possibilités de partager l'infrastructure, sans imposer une solution rigide unique.
- Des progrès considérables ont été accomplis à l'égard de la surveillance de la santé publique au cours des dix dernières années, mais la surveillance nationale au Canada ne tient pas encore pleinement compte des recommandations répétées, formulées, entre autres, par le Dr Naylor, pour des améliorations systémiques.
- Le Plan directeur propose une évolution des systèmes, des pratiques et des collaborations en vigueur en vue de créer un système fédéré de surveillance de la santé publique.

QU'EST-CE QUE LA SURVEILLANCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE?

Dès 1968, l'Assemblée mondiale de la Santé avait adopté le concept de la surveillance de la population à titre de fonction essentielle de la pratique de la santé publique (Lucas, 1968). Cette fonction est souvent représentée comme un cycle qui comprend l'amélioration continue et, fait plus important encore, une façon d'appuyer le processus décisionnel et d'autres interventions en santé publique. Un système de surveillance efficace comprend les activités ci-dessous :

- détection et signalement de problèmes de santé
- collecte et regroupement de données pertinentes
- analyse et confirmation de cas ou de préjudices individuels et d'éclosions
- analyse régulière et établissement de rapports
- rétroaction aux fournisseurs de données
- circulation de l'information (c.-à-d. la transmission des données à des niveaux plus centralisés)

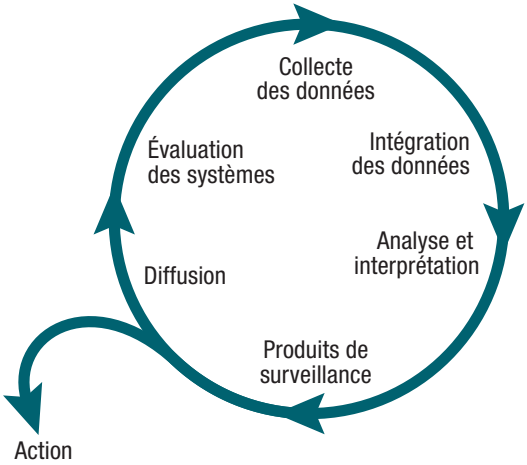


Figure 1 : Cycle de surveillance de la santé publique

En tenant compte de cette définition et de la représentation du cycle de surveillance, la situation peut être résumée comme suit :

> *« La surveillance de la santé est […] le point de départ qui aboutit à la production de renseignements de santé publique exacts et opportuns sur la santé de la population et qui guide des interventions efficaces par rapport à des enjeux nouveaux et à des défis liés à la santé publique en plus de faciliter la planification et la prise de décisions en santé publique. Cette fonction est également le point central de nos relations avec les partenaires et les intervenants du domaine de partout au pays et à l'étranger. »*
>
> *Plan stratégique de surveillance 2 de l'ASPC (2013–2016)*

Par conséquent, en tant que fonction de base de la santé publique qui fournit des renseignements essentiels pour la prise de mesures, la surveillance est la pierre angulaire de la prise de décisions. La surveillance fournit des renseignements opportuns sur la santé de la population et guide l'élaboration d'interventions efficaces par rapport à des enjeux émergents et permanents ainsi qu'à d'autres défis en matière de santé publique. Agir en l'absence d'information peut avoir des conséquences immédiates et désastreuses pour des individus ou pour des populations entières.

LA SURVEILLANCE, UNE ENTREPRISE INTERCONNECTÉE ET INTERDÉPENDANTE INTERGOUVERNEMENTALE

La surveillance est une activité essentielle des ministères de la Santé publique et des autorités locales depuis plus d'un siècle au Canada. Au cours des 50 dernières années, d'énormes quantités de renseignements sur la santé sont devenues accessibles pour étayer les interventions et les décisions en santé publique. Les méthodes analytiques sont devenues plus spécialisées. Le contexte mondial de la santé publique est devenu de plus en plus complexe à cause du commerce, des voyages et de la migration. La surveillance n'est plus vue principalement comme une activité locale, mais doit être reconnue comme une entreprise interconnectée et interdépendante. Les gouvernements nationaux, dont celui du Canada, consacrent des efforts considérables afin d'ouvrir davantage l'accès aux données utiles pour les consommateurs, le secteur privé, d'autres gouvernements, les chercheurs et les organismes non gouvernementaux.[1]

Les risques pour la santé font abstraction des frontières politiques et géographiques. Seulement dans de très rares cas, les outils et méthodes de surveillance seront utilisés dans un seul endroit. Cela donne à penser qu'il est possible de réaliser des gains d'efficience en travaillant en collaboration. Dans la plupart des cas, il est nécessaire d'établir une certaine forme de coordination nationale de l'information à tous les échelons du gouvernement; en effet, pour certaines maladies, la coordination internationale est assurée par l'Organisation mondiale de la Santé et l'Organisation mondiale de la santé animale (OIE).

> *Dans le Plan directeur, les termes* ***surveillance***, ***surveillance de la santé*** *et* ***surveillance de la santé publique*** *sont employés sans distinction.*

1 http://data.gc.ca au Canada, http://data.gov aux États-Unis, et http://data.gov.uk au Royaume-Uni

Principales fonctions de la santé publique[2] :

- Surveillance de la santé publique
- Évaluation de la santé de la population
- Prévention des maladies et des blessures
- Promotion de la santé
- Protection de la santé
- Mesures et interventions d'urgence

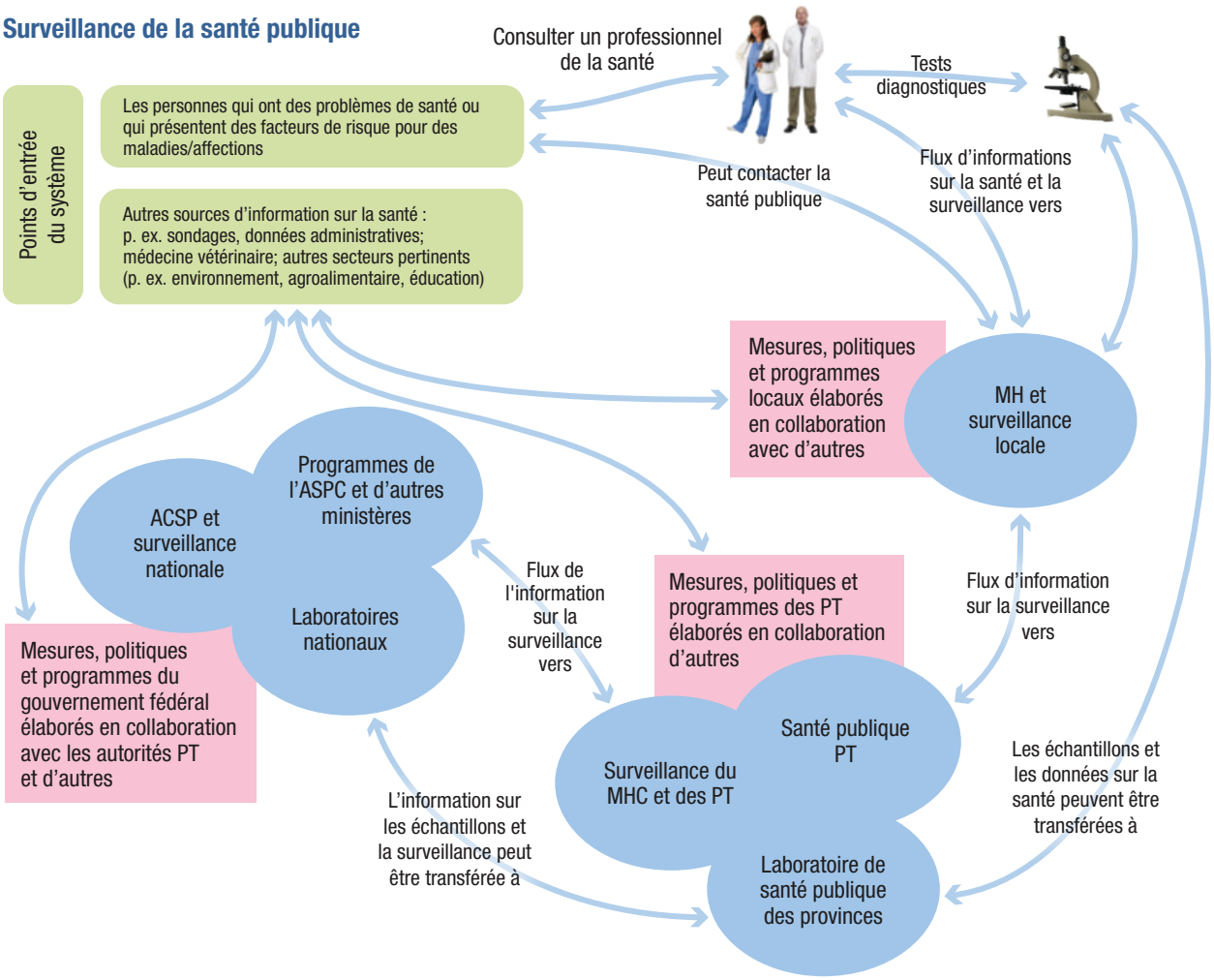


Figure 2 : Surveillance de la santé publique – de l'information pour agir

2 Cette liste peut varier selon l'administration, mais ces six fonctions englobent les activités d'un organisme de santé publique type.

EN QUOI CONSISTE UNE « APPROCHE FÉDÉRÉE » DE SURVEILLANCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE?

Actuellement, la surveillance de la santé publique au Canada est exercée au moyen d'une panoplie de systèmes interdépendants, mis sur pied en fonction des sphères de compétence des différentes administrations pour gérer des maladies, des préjudices et des risques particuliers pour la santé. Si nous voyons la *santé publique* sous l'angle d'une activité collective au service de tous les Canadiens, nous pouvons alors décrire la fonction de surveillance comme un collectif des systèmes de surveillance ayant une finalité similaire, mais des priorités différentes. La nature fédérée de l'approche souligne le fait que ces systèmes ne devraient pas fonctionner en vase clos, mais qu'ils devraient plutôt être connectés de différentes façons (et qu'ils le sont). Dans le Plan directeur, le terme **fédéré** désigne une activité collective, exécutée au bénéfice de tous, d'une façon cohérente, par des partenaires égaux qui gardent leur autonomie à l'égard de leurs propres activités. L'approche engendre des obligations et nécessite un leadership, lequel peut être réparti entre les partenaires.

L'idée d'une approche fédérée n'est pas nouvelle en soi dans le domaine de la surveillance de la santé publique au Canada; elle a été énoncée pour la première fois en 1999 dans une proposition qui préconisait l'établissement d'un réseau national de surveillance de la santé au Canada, soulignant qu'un système fédéré [traduction] « améliorera la collecte, l'accessibilité et l'utilisation de renseignements sur la santé et facilitera ainsi la prise de décisions opportunes fondée sur des données probantes, ce qui assurera la protection et la promotion de la santé des Canadiens » (Proposition visant à développer un Réseau de surveillance de la santé au Canada, 1999, p. 22–23).

> *« Dans l'univers de la gestion de l'information, le terme « fédération » est généralement décrit comme la capacité de consulter de l'information et de communiquer entre des silos de contenu disparates. » [traduction]*
>
> *– Reed E. Irvin*
> *Getting From Point A to Point B:*
> *What it Means to Take a Federated Approach*

Dans le contexte de la surveillance de la santé publique au Canada, le système fédéré est vu comme un réseau national de systèmes et d'activités qui :

- se fonde sur un engagement de la part des partenaires de travailler ensemble de façon organisée dans l'intérêt collectif de la population canadienne;
- comporte un mécanisme de gouvernance explicite;
- respecte les lois des diverses administrations en matière de surveillance de la santé publique;
- ne dépend pas de praticiens individuels pour fonctionner, mais souligne les liens entre des établissements au sein du système fédéré;
- protège les renseignements personnels ou satisfait aux attentes de chacun à l'égard du droit à la vie privée;
- a une finalité, soit de guider les interventions et les politiques en santé publique;
- facilite l'échange de données pertinentes à cette fin;
- est ouvert aux programmes de santé publique à l'échelle fédérale, provinciale et territoriale (FTP) et locale ainsi qu'aux différents partenaires et intervenants;
- combine l'épidémiologie et les analyses de laboratoire;
- établit des rapports stratégiques entre des personnes, des processus et des technologies.

Les partenaires d'un système fédéré peuvent devoir renoncer à une partie de leur autonomie dans l'intérêt commun et, en retour, ils participent à son leadership partagé et à ses avantages communs. Par exemple, si les extrants d'activités de surveillance « locales » peuvent avoir une utilité limitée pour d'autres administrations, un système fédéré offre des possibilités naturelles de mettre en commun avec d'autres partenaires l'expérience acquise, les pratiques et les connaissances.

Un système fédéré offre des possibilités de partager et de mieux harmoniser l'infrastructure, sans imposer une solution rigide unique; harmoniser les activités de surveillance tout en reconnaissant les multiples finalités de la surveillance et la réalité des activités de surveillance communes et autonomes (voir l'annexe 2).

LA NÉCESSITÉ DE SE CONCERTER

Un système fédéré de surveillance de la santé publique prend en compte le partage des responsabilités entre les administrations à l'égard de la surveillance de la santé. La portée d'une surveillance efficace est souvent nationale, et non limitée à un seul secteur de compétence ou à un seul palier de santé publique. Malgré les responsabilités et les rôles variés des administrations dans le domaine de la santé publique, les intervenants reconnaissent de plus en plus qu'un modèle fédéré de surveillance de la santé publique au Canada est essentiel dans ce contexte en constante évolution.

> *« Les gouvernements seront évalués en fonction de l'exactitude, de la validité et du caractère opportun des renseignements qu'ils fournissent aux citoyens, ainsi qu'en fonction des mesures qu'ils prennent pour prévenir et atténuer les risques pour la santé publique, en particulier en période de stress (p. ex. éclosions, pandémies, nouvelles tendances inquiétantes liées aux facteurs de risque associés à la maladie). »*
>
> *Présentation d'un cadre stratégique pour la surveillance au CRSP/CMHC*
> *mai 2012*

Le Plan directeur renvoie à une infrastructure qui facilite les activités de surveillance. L'illustration ci-dessous montre la diversité des organismes et des administrations qui participent à la surveillance de la santé publique, l'importance d'établir le lien entre les données et l'intervention sur tous les plans ainsi que les éléments de soutien principaux et fondamentaux qui doivent être mis en place pour assurer l'efficacité et l'efficience du modèle.

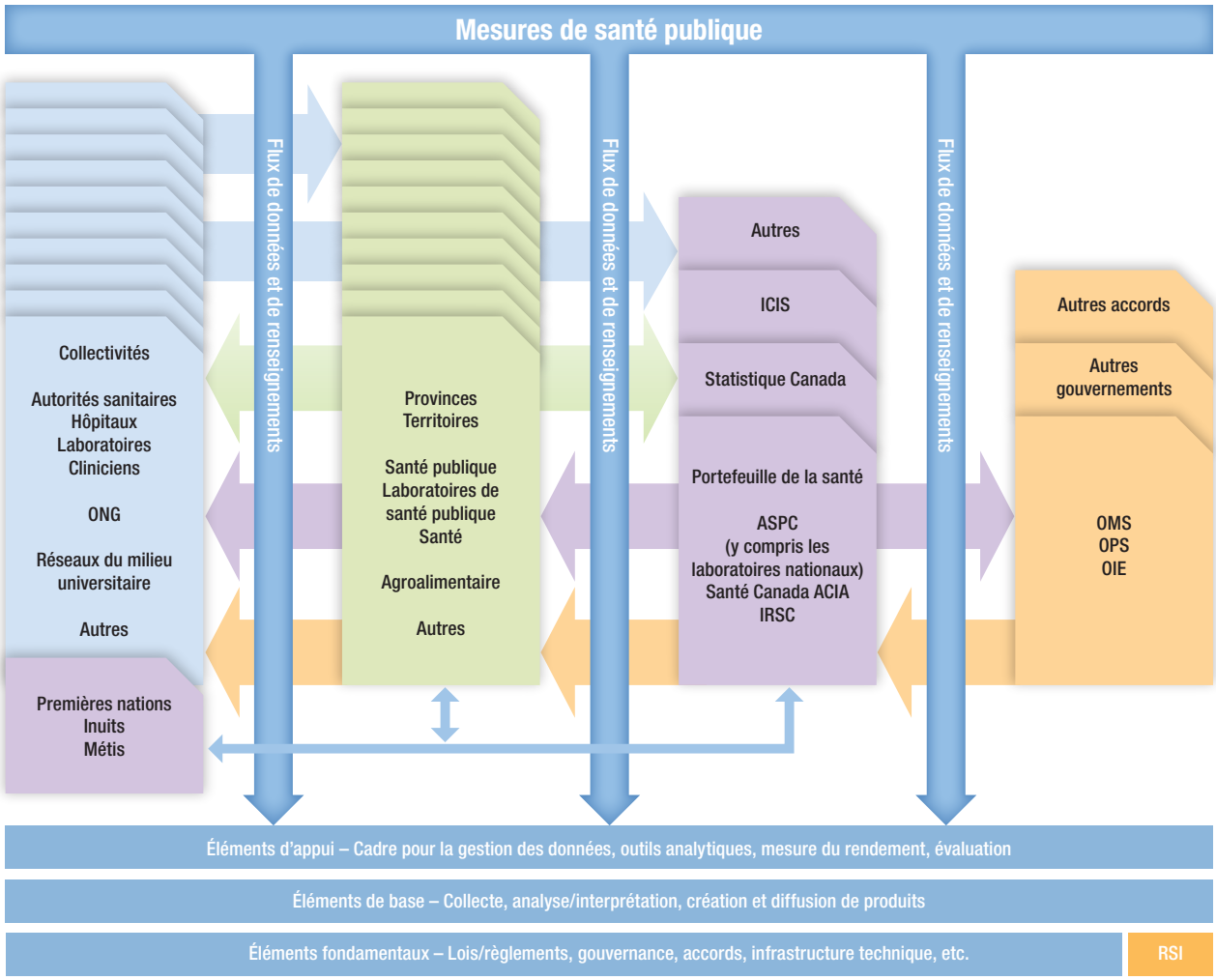


Figure 3 : Un modèle fédéré de surveillance de la santé au Canada[3]

3 Les flux de données et de renseignements ne sont pas propres à la surveillance – p. ex. les provinces envoient des données à l'ICIS et inversement; par ailleurs, les flux ne sont pas aussi monolithiques que ce qui est illustré. De plus, la voie de communication avec les Premières Nations est illustrée, vu sa singularité dans le contexte local-fédéral.

POURQUOI ÉTABLIR MAINTENANT UN PLAN DIRECTEUR POUR UN SYSTÈME FÉDÉRÉ DE SURVEILLANCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE?

Le Plan directeur s'appuie sur les vastes travaux amorcés en 1999 dans le cadre de l'Initiative nationale de surveillance de la santé qui visait à améliorer la façon dont la surveillance de la santé publique est exercée au Canada. Des progrès considérables ont été accomplis à l'égard de la surveillance au cours des dix dernières années. Cependant, des limites ont également été observées. Au Canada, la surveillance nationale ne reflète pas complètement les recommandations formulées à plusieurs reprises qui se retrouvent, entre autres, dans le Rapport Naylor et qui demandent des améliorations systémiques. Malgré des améliorations sur le plan de la surveillance, des examens postérieurs à des éclosions ont souvent fait état de la nécessité d'apporter des améliorations à la surveillance de la santé publique (p. ex. Walkerton, SRAS, *Listeria* et grippe pandémique H1N1).

Le rapport Naylor a souligné la nécessité d'instaurer une coopération nationale à cet égard.

> *« La santé publique ne saurait se constituer en un système durable sans une approche plus cohérente et exhaustive. Cette approche devra se caractériser par la coopération, non seulement parmi tous les paliers de gouvernement, mais également au sein des gouvernements, tout en misant sur la participation du secteur privé, des organisations non gouvernementales et du public. La tâche promet d'être ardue. » (p. 19)*
>
> *« La pensée systémique et la coordination des activités d'une infrastructure bien organisée ne sont pas seulement essentielles au cours des crises – elles sont partie intégrante des fonctions de base de santé publique, puisqu'elles sont axées sur la prévention et l'ensemble de la population. » (p. 218)*
>
> *– Leçons de la crise du SARS,*
> *Renouvellement de la santé publique au Canada, 2003*

Le fait que les renseignements détenus localement ne puissent pas être facilement communiqués au sein d'une administration ou échangés avec d'autres administrations figure parmi les défis importants qui n'ont pas encore été relevés.

Indicateurs de l'absence d'une infrastructure commune de partage des données de surveillance

- Contextes législatifs et réglementaires de compétences variées qui créent des demandes contradictoires à l'égard des ressources humaines disponibles, surtout au niveau local
- Dépendance vis-à-vis du support papier
- Systèmes de tenue de documents électroniques incompatibles
- Absence de normes relatives aux données
- Absence d'objectifs communs
- Manque de connaissances quant aux fonds de données qui sont rattachés aux systèmes

UN PROBLÈME QUI N'EST PAS EXCLUSIF AU CANADA

Le Canada n'est pas le seul pays à être confronté à ce problème. Les Centers for Disease Control (CDC) des États-Unis ont dressé une liste d'au moins six grandes préoccupations auxquelles le milieu de la santé publique doit s'attaquer dans le cadre de sa vision de la surveillance de la santé publique au 21e siècle : un lexique, des définitions et un cadre conceptuel communs pour la surveillance de la santé publique; la nécessité d'une surveillance mondiale; l'informatique, y compris la technologie de l'information; une main-d'œuvre qualifiée; l'accessibilité et l'utilisation des données; la gestion, le stockage et l'analyse des données.

Le Centre européen de prévention et de contrôle des maladies (CEPCM) a regroupé plus de 17 réseaux de surveillance indépendants (représentant 27 pays et 23 langues officielles) en un système intégré de surveillance des maladies infectieuses. Par suite d'une réforme s'étendant sur cinq ans, The European Surveillance System (TESSy) a été mis en œuvre. Même si le système européen comporte sa part de difficultés, d'importants succès ont été réalisés et ont été attribués en partie aux lois et aux règlements, aux ententes sur les objectifs et les normes, aux initiatives visant à améliorer la qualité des données et à une participation accrue alors que les partenaires ont commencé à profiter des avantages d'une plus grande cohésion.

Au Canada, le système fédéré de surveillance de la santé publique ne doit pas être confondu avec un « système de surveillance » intégré, comme le TESSy. Néanmoins, il y a des leçons à tirer de l'expérience du CEPCM, en particulier dans les domaines des normes, de la qualité des données et de l'interopérabilité des systèmes.

PASSER DE LA SITUATION ACTUELLE À UNE VISION FÉDÉRÉE DE LA SURVEILLANCE

SITUATION ACTUELLE	ÉCART	VISION FÉDÉRÉE
Mise en œuvre incomplète des recommandations répétées relatives à la surveillance de la santé publique au Canada	Des progrès ont été accomplis, mais ils demeurent limités par l'absence d'une vision commune et d'un plan d'action pour la concrétiser	Le Canada a un Plan directeur pour un système fédéré de surveillance de la santé publique au Canada qui comprend un plan d'action pour le mettre en œuvre
Peu de normes et d'accords en matière d'échange d'information Retards dans l'utilisation opportune des données issues de la surveillance aux fins de l'élaboration des programmes et des politiques	Obstacles à l'échange opportun et utile de données Données non mises en commun	Échange approprié et utilisation opportune des données issues de la surveillance pour le bénéfice de la santé des Canadiens Des attentes claires en ce qui concerne l'analyse, en temps opportun, des programmes de surveillance nationaux et la production de rapports à cet égard

UNE STRATÉGIE ÉVOLUTIVE

Le Plan directeur propose une évolution des systèmes, des pratiques et des collaborations en vigueur en vue de créer un système fédéré de surveillance de la santé publique.

PASSER DE…	À…
Organismes de surveillance intra et intergouvernementaux disparates au sein des gouvernements et entre ceux-ci	Surveillance intégrée – un réseau national efficace de systèmes de surveillance de la santé publique hiérarchisés
Normes de données variables	Normes et protocoles communs pour la collecte, la conservation, l'échange et la diffusion des données
Ententes officieuses et ponctuelles à l'égard de l'échange de données et de renseignements	Ententes officielles pour la collecte, l'utilisation et la diffusion des renseignements sur la santé publique
Politiques et interventions fondées sur des données de surveillance périmées ou limitées	Produits de surveillance opportuns pour étayer les activités des responsables de l'élaboration de politiques et de la prise de décisions en matière de santé publique
Chevauchement des efforts	Échange accru de données et de ressources
Absence d'approches cohérentes à l'égard de l'établissement des priorités FPT en matière de surveillance	Gouvernance efficace pour l'établissement concerté de priorités en matière de surveillance
Contextes législatifs et réglementaires variés dans les différentes administrations engendrant des défis et des obstacles à l'échange d'information	Compréhension commune des différents contextes juridiques éclairant et guidant l'échange d'information et la prise de décisions en matière de santé publique, ce qui constitue un point de départ pour aplanir et éliminer les obstacles

Les chapitres ci-après décrivent de manière générale l'infrastructure requise afin de concrétiser la vision fédérée en matière de surveillance de la santé publique au Canada.

2. ÉTHIQUE, AUTORISATIONS ET ACCORDS

Points clés

- Les activités de surveillance de la santé publique sont exécutées dans l'intérêt public. Dans un système fédéré, un cadre clair et commun des orientations en matière d'éthique sera établi dans le cadre du système fédéré de surveillance.
- Bien que l'échange efficace de renseignements sur la santé publique à des fins établies et convenues soit essentiel à une « approche systémique » fructueuse pour la surveillance, en santé publique, les mécanismes actuels d'échange systématique de données entre les administrations publiques sont essentiellement informels.
- Le système fédéré de surveillance doit fonctionner dans le respect des lois et des autorisations en vigueur afin d'officialiser les accords relatifs à l'échange de données, en s'appuyant sur les travaux en cours dans ce contexte.
- Un système fédéré doit pouvoir réagir rapidement en période de crise de la santé publique, en se fondant sur les accords en vigueur.

La raison d'être principale de la surveillance de la santé publique est d'assurer la santé des populations (*La santé pour tous*, OMS). La réalité canadienne est la suivante : les activités de santé publique supposent l'établissement de partenariats avec les administrations locales, provinciales, territoriales, fédérales et internationales ainsi qu'avec des organismes non gouvernementaux et privés. En ce qui a trait à la surveillance dans un système fédéré, les partenariats doivent avoir non seulement une base juridique, mais également un fondement éthique afin de réduire au minimum les conflits de valeurs au moment d'élaborer et d'exploiter des systèmes de surveillance au-delà des limites des compétences juridiques des administrations.

ÉTHIQUE EN SANTÉ PUBLIQUE

La surveillance de la santé publique est exécutée dans l'intérêt commun; autrement dit, les services de santé publique utilisent l'information qu'ils obtiennent pour concevoir et exécuter des programmes visant à protéger et à améliorer la santé des populations. À cette fin, les professionnels de la santé publique souscrivent à des codes d'éthique élaborés pour leur champ d'exercices.

Les discussions sur l'éthique en santé publique au Canada sont relativement récentes et sont en évolution.[4] Toutefois, il est reconnu que l'éthique sert de guide fondé sur des principes ou de lignes directrices pour analyser les difficultés croissantes qui apparaissent dans le domaine de la santé publique. Les initiatives de santé publique, dont la surveillance, se caractérisent souvent par une incertitude quant à la meilleure façon d'agir. Au Canada, peu d'ouvrages traitent de l'éthique relativement à la surveillance de la santé publique (voir notamment l'ouvrage de Désy, M., Filiatrault, F. et I. Laporte, 2012). Sur le plan international, en 2014, l'OMS a lancé un projet visant l'élaboration de lignes directrices sur les enjeux éthiques en matière de surveillance de la santé publique[5]; l'Agence de la santé publique du Canada suit avec intérêt ce projet en vue de son application éventuelle au Canada et afin d'éclairer l'élaboration d'approches pertinentes en ce qui a trait à un système fédéré.

4 Le site du Centre de collaboration nationale en santé publique, au www.ncchpp.ca/fr/, propose diverses ressources en matière d'éthique dans le domaine de la santé publique.

5 www.who.int/ethics/topics/surveillance/en/ (en anglais seulement)

En général, l'éthique peut contribuer à une meilleure prise de décisions concernant la surveillance en élargissant la portée de l'analyse et en faisant ressortir d'autres éléments qui doivent être pris en compte. Les principes suivants démontrent l'application pratique de l'éthique dans la surveillance de la santé publique et les éléments à prendre en considération pour l'élaboration d'un cadre d'éthique commun pour le système fédéré.

Application pratique de l'éthique à la surveillance de la santé publique

- Des données de surveillance de la santé publique devraient être acquises, utilisées, divulguées et stockées à des fins légitimes en matière de santé publique.
- Les données de surveillance de la santé publique acquises devraient se limiter à ce qui est raisonnablement nécessaire pour assurer la santé publique.
- Les données de surveillance de la santé publique ne peuvent être utilisées que pour les fins légitimes de santé publique pour lesquelles elles ont été acquises.
- Les données de surveillance de la santé publique identifiables ne peuvent être divulguées que lorsque leur divulgation est justifiée, aux fins de la santé publique, et sous réserve de normes rigoureuses en matière de protection de la vie privée et de la confidentialité.
- Les données de surveillance de la santé publique devraient être stockées et gérées dans un environnement protégé sur les plans physique et technologique.

Ethics in public health surveillance,
extrait adapté de Principles and Practice of Public Health Surveillance*,*
3e éd. Oxford University Press, 2010

FONDEMENTS JURIDIQUES DE LA SURVEILLANCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE

La *Loi constitutionnelle de 1867* énonce les responsabilités incombant respectivement aux gouvernements fédéral et provinciaux. Bien que la plus grande part des compétences en matière de soins de santé ait été confiée aux provinces, la responsabilité en ce qui a trait à la santé publique n'a pas été aussi clairement attribuée à un palier plutôt qu'un autre; le gouvernement fédéral et les gouvernements provinciaux partagent donc ces compétences (Wilson, 2004). À l'échelon fédéral, la *Loi sur le ministère de la Santé* et la *Loi sur l'Agence de la santé publique du Canada* sont les principales lois qui définissent le mandat relatif à la surveillance nationale de la santé publique.

Le pouvoir relatif à la santé publique et à la surveillance de la santé publique dans les provinces et les territoires est établi par les lois en matière de santé publique, particulièrement dans la réglementation régissant les maladies infectieuses (Wilson, 2004). Ces lois imposent des obligations aux autorités locales, aux praticiens de la santé, aux laboratoires et à d'autres intervenants par l'entremise d'une réglementation qui établit une liste de maladies à déclaration obligatoire exigeant la prise de mesures précises. Cette liste constitue le fondement de la mise en œuvre des systèmes de déclaration.

CADRES LÉGISLATIFS

Bien que l'utilisation de données par les gouvernements doive respecter les lois et être conforme à la protection des droits individuels, selon les lois en vigueur, il y a toujours des difficultés d'échange de renseignements relatifs à la poursuite de l'intérêt public.

Dans bien des provinces, les lois relatives à la santé publique sont axées uniquement sur les responsabilités en matière de protection de la santé, et non sur toutes les fonctions de base en santé publique. Toutefois, dans certaines provinces, la législation reflète la portée élargie des fonctions de base du système (Colombie-Britannique, Saskatchewan, Ontario, Québec et Île-du-Prince-Édouard), quoique la façon de les présenter varie d'une province à l'autre. Au Québec, la description des fonctions essentielles s'harmonise très

étroitement avec celle présentée dans les principaux rapports pancanadiens. La Nouvelle-Écosse a fait part de son intention d'élaborer une législation complète. Le Yukon et les Territoires du Nord-Ouest ont récemment mis à jour leurs lois. Quant au Nunavut, sa loi est fortement inspirée de celle des Territoires du Nord-Ouest et date de 1957. Une nouvelle loi est en préparation, et une perspective plus globale de la santé publique est notamment proposée. Certaines lois provinciales et territoriales (p. ex. Manitoba et Québec) font état de la nécessité de communiquer des renseignements au gouvernement du Canada, tandis que d'autres ne disent rien sur ce point.

ÉCHANGE DE RENSEIGNEMENTS SUR LA SANTÉ PUBLIQUE

Les pratiques d'échange de renseignements sur la santé publique sont déterminées par les lois du secteur de compétence de la santé, et les dispositions des lois sur la protection de la vie privée et l'accès à l'information. Bien que les lois sur la protection de la vie privée visent à protéger la vie privée des personnes, les lois sur l'accès à l'information fournissent un droit d'accès à l'information contenue dans les dossiers qui relèvent d'une institution gouvernementale.

Les lois fédérales, provinciales et territoriales sur la protection de la vie privée définissent les renseignements personnels et les conditions régissant leur communication. Dans ce contexte, l'échange de renseignements dans le domaine de la santé publique fait une distinction entre les fins administratives (prise de décisions concernant des individus) et les fins non administratives (utilisation de données globales : production de rapports; statistiques; recherche; évaluation; épidémiologie).[6] Les deux concernent les activités de surveillance de la santé publique. De plus, les autres types d'échange de renseignements sur la santé publique, comme celui qui pourrait se dérouler avec divers intervenants en vertu des lois sur l'accès à l'information, doivent respecter les droits des personnes afin de protéger leurs renseignements personnels et les dispositions qui exemptent la divulgation des renseignements personnels, conformément aux lois sur la protection de la vie privée.

Bien que l'échange efficace de renseignements sur la santé publique à des fins établies et convenues soit essentiel à une « approche systémique » fructueuse de la surveillance, en santé publique, les mécanismes actuels d'échange systématique de données entre les administrations publiques sont essentiellement informels. L'approche de l'échange d'information dans le contexte FPT actuel est ponctuelle et constituée de processus rétrospectifs informels, d'ententes officielles et non officielles à des fins précises entre des intervenants précis, ainsi que de relations collectives informelles. En plus de l'échange de renseignements entre les ministères de la Santé, Statistique Canada joue un rôle important; par l'entremise de la *Loi sur la statistique*, il dispose d'un grand pouvoir en matière de collecte de données sur la santé et de statistiques de l'état civil. L'Institut canadien d'information sur la santé possède un important dépôt croissant de données sur la santé et travaille avec les provinces et les territoires à améliorer la qualité des données. Ces organisations sont des partenaires essentiels qui fournissent les données nécessaires pour assurer la surveillance de la santé publique.

Pour commencer à s'attaquer à certains des défis observés en matière de communication de l'information, l'Entente multilatérale sur l'échange de renseignements (EMER) fédérale-provinciale-territoriale, entrée en vigueur en octobre 2014, décrit le « quand », le « quoi » et le « comment » des renseignements sur les maladies infectieuses ainsi que les événements de santé publique émergents qui seront communiqués entre les administrations et au sein de celles-ci, tout en continuant de respecter les lois en vigueur dans ces mêmes administrations. Le corps de l'entente comporte des annexes sur la gouvernance, la gestion des données et les événements de santé publique d'envergure internationale. L'EMER repose sur un modèle qui permet l'ajout d'autres annexes techniques au fil du temps en fonction des priorités nationales convenues en matière de surveillance, le cas échéant.

6 Cette distinction peut varier d'une administration à une autre.

PASSER DE LA SITUATION ACTUELLE À UNE VISION FÉDÉRÉE EN MATIÈRE D'ÉTHIQUE, D'AUTORISATIONS ET D'ACCORDS

SITUATION ACTUELLE	ÉCART	VISION FÉDÉRÉE
Accords officieux sur le but de l'échange d'information et dispositions prises pour un tel échange Quelques accords officiels sur certaines maladies et tendances vers des accords officiels conclus dans le cadre de l'EMER pour les maladies infectieuses et les urgences en santé publique d'envergure internationale Peu de liens formels avec les dossiers de santé électroniques	Les accords en vigueur risquent de ne pas résister à un examen de leur légalité Approche pour officialiser les accords d'échange de données dans le contexte des maladies non transmissibles Aucun cadre de règlement des conflits Approche fragmentée à l'échange de données	Partenaires du système fédéré d'accord pour échanger des données dans certaines conditions Attentes claires en ce qui concerne l'analyse, en temps opportun, des programmes de surveillance nationaux et la production de rapports à cet égard Normes appropriées pour soutenir l'échange de renseignements Entente générale concernant les pratiques et les principes associés à l'échange de données entre les provinces et les territoires Accords en vigueur relatifs à l'échange de données
Aucun code d'éthique explicite en santé publique pour orienter les professionnels qui travaillent dans le domaine de la surveillance de la santé	Absence d'une formulation commune de l'éthique en santé publique	Cadre d'éthique pour le système fédéré de surveillance en place

3. GOUVERNANCE

Points clés

- Actuellement, au Canada, les décisions relatives à la surveillance sont prises dans le cadre de diverses tribunes; l'établissement de priorités et la prise de décisions à l'égard des activités de surveillance ne sont pas toujours faits collectivement.
- L'un des aspects les plus importants d'un système fédéré de surveillance de la santé publique est un modèle de gouvernance commun aux fins de l'établissement de priorités et de la prise de décisions collectivement, le cas échéant.
- Les administrations conservent leur autonomie à l'égard de l'affectation des ressources et de l'exécution même de la surveillance à leurs propres fins.
- Dans la vision du Plan directeur, il est recommandé que la gouvernance de la surveillance soit confiée à la structure de gouvernance de la santé publique actuelle, soit le Réseau pancanadien de santé publique.
- L'articulation d'un mécanisme clair de règlement des différends, notamment en précisant et en peaufinant les mécanismes existants, sera essentielle afin d'assurer le fonctionnement optimal du système fédéré.

La surveillance de la santé publique est une responsabilité que se partagent les administrations fédérales, provinciales, territoriales et locales. Dans le présent chapitre, nous décrivons les rôles et responsabilités des personnes, des postes, des organismes et des administrations publiques qui participent au système fédéré proposé.

Les principes et les objectifs de la surveillance de la santé publique sont similaires dans toutes les administrations et à tous les échelons (local, provincial, territorial, fédéral et international). La description des différences à cet égard, au-delà d'une brève discussion des rôles en matière de surveillance, dépasse la portée du présent document. Nous énumérons les rôles recommandés à l'égard de la surveillance dans un système fédéré à l'annexe 2.

RÔLES LOCAUX

Les autorités locales (unité sanitaire en Ontario; autorité ou région sanitaire dans les autres provinces) jouent un rôle clé dans l'exécution des programmes de base en santé publique. En règle générale, c'est à l'échelon local que sont d'abord détectées les nouvelles maladies et les autres menaces éventuelles pour la santé publique, même celles qui ne figurent pas sur la liste des maladies à déclaration obligatoire. En réalité, cette surveillance peut ne pas mobiliser les autorités de la santé publique jusqu'à ce qu'il soit question d'une maladie à déclaration obligatoire. Par exemple, la surveillance régulière des infections nosocomiales a sa propre utilité dans ce contexte clinique; les autorités locales de la santé publique ne seraient informées que des maladies à déclaration obligatoire ou des éclosions.

Le médecin hygiéniste local a l'autorisation de recueillir de l'information en vertu des lois relatives à la santé publique propres à chaque administration. Le médecin hygiéniste local et ses délégués seront les premiers points de contact des membres du grand public ou d'autres intervenants pour signaler des cas particuliers ou des préoccupations. L'autorité sanitaire locale a un rôle à jouer dans l'analyse préliminaire des signalements et elle entre souvent directement en rapport avec des individus pour obtenir plus de renseignements. Ce rôle de gestion des cas, pour les maladies considérées « à déclaration obligatoire » en vertu de la loi, s'harmonise directement avec le concept de vigilance qui sous-tend la surveillance traditionnelle, mais il est aussi un élément essentiel de la collecte de données de surveillance.

De même, les laboratoires locaux sont les premiers points de collecte d'information pour les programmes de surveillance qui reposent sur l'identification d'agents pathogènes ou de toxines dans des prélèvements faits chez des humains ou dans d'autres échantillons.

Les autorités locales de la santé publique exécutent toutes leurs activités de surveillance dans l'intérêt de leurs propres populations et elles « bouclent la boucle » dans leurs communications avec les praticiens et le grand public.

RÔLES DES PROVINCES ET DES TERRITOIRES

Les provinces et les territoires collaborent avec une vaste gamme d'intervenants à l'échelon local, y compris des cliniciens, du personnel de santé publique, des fournisseurs de soins de première ligne, des hôpitaux, des salles d'urgence, des laboratoires, des écoles et d'autres fournisseurs de services et des responsables de la collecte de données liées à la santé. Les dispositions législatives provinciales et territoriales exigent que les responsables de la santé publique signalent les maladies à déclaration obligatoire. La filière de déclaration peut varier selon la province ou le territoire, mais le bureau du médecin hygiéniste local est habituellement le premier à recevoir des renseignements de nature médicale qu'il transmet aux autorités provinciales ou territoriales en santé publique. Les provinces et les territoires détiennent aussi des données administratives en santé utiles aux fins de la surveillance, notamment des données sur l'utilisation des soins cliniques, des laboratoires et des médicaments. Par conséquent, les provinces et les territoires sont les principales sources de données de surveillance destinées à l'échelle nationale. Toutefois, pour faire en sorte que le gouvernement du Canada respecte les obligations législatives qui lui incombent à l'échelle nationale et internationale, la collaboration entre ces parties est nécessaire.

RÔLES FÉDÉRAUX

En vertu de la Constitution, le pouvoir législatif en matière de santé, y compris en santé publique, est une responsabilité partagée entre le gouvernement fédéral et les provinces et territoires.

Le gouvernement du Canada a des responsabilités qui lui sont propres en ce qui a trait à certaines populations sous l'égide du gouvernement fédéral, soit les populations auxquelles le gouvernement fédéral fournit des soins de santé, des avantages, des biens et des services, ou pour lesquelles il rembourse le coût de la prestation de soins de santé et d'avantages. Des activités de surveillance sont effectuées auprès de ces populations sous responsabilité fédérale.

Le rôle du gouvernement fédéral en matière de surveillance de la santé publique est, entre autres, de servir de liaison officielle entre le Canada et des organismes mondiaux et régionaux (p. ex. OMS, OPS et CEPCM) ou avec des organismes d'autres pays (p. ex. CDC). Quant à la surveillance, ce rôle suppose la collecte et le regroupement de données provenant des provinces et des territoires pour brosser un portrait national et pour donner un aperçu de la situation internationale aux provinces et aux territoires. Les mêmes produits de surveillance sont utiles aux partenaires de la santé publique au Canada, surtout qu'ils peuvent servir de fondement à des comparaisons qui jettent un éclairage sur l'état de santé de la population. Le rôle du gouvernement du Canada comprend aussi la coordination des activités de surveillance dans les différents secteurs de compétence et un rôle de leadership à l'égard de l'élaboration, de la mise en œuvre et de l'évaluation de programmes de surveillance nationaux.

PARTENAIRES INTERNATIONAUX – OMS ET OPS

L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) est l'autorité directrice et coordonnatrice, dans le domaine de la santé, au sein du système des Nations Unies. La gestion d'un régime mondial de contrôle de la propagation internationale des maladies est une responsabilité fondamentale et historique de l'OMS. L'Organisation panaméricaine de la santé (OPS) est l'organisme sanitaire spécialisé du Système interaméricain qui joue le rôle de bureau régional de l'OMS. Le Canada interagit avec ces divers organismes essentiellement par l'entremise de l'Agence de la santé publique du Canada.

En 2005, l'OMS a approuvé une version révisée du *Règlement sanitaire international* (RSI). Les États parties avaient jusqu'au 15 juin 2012 pour satisfaire à leurs exigences essentielles du RSI en matière de surveillance et d'intervention. Le Canada respecte en tous points les exigences du RSI depuis cette date. Ce traité international fournit un cadre pour la gestion concertée d'événements pouvant constituer une urgence de santé publique

de portée internationale (USPPI). Tous les pays sont tenus de détecter et d'évaluer les événements relatifs à la santé publique, de fournir de l'information, d'y réagir, ainsi que d'établir les capacités de base en santé publique, y compris la surveillance, comme l'indique le RSI.

LA GOUVERNANCE DU RÉSEAU, PIERRE ANGULAIRE D'UN SYSTÈME FÉDÉRÉ

La gouvernance s'entend de la régie ou du contrôle exercé sur les orientations d'une organisation donnée par la mise en place de processus de régie interne visant à en orienter le fonctionnement et à assurer une reddition de comptes. À titre d'illustration, l'établissement de priorités et la prise de décisions en concertation sont des activités de gouvernance.

Dans un système fédéré, les décisions sont prises de façon collective par tous les partenaires. La vision du Plan directeur propose que la gouvernance de la surveillance soit confiée à des processus définis en utilisant le mécanisme de gouvernance en matière de surveillance déjà en place : le Réseau pancanadien de santé publique. L'approche convenant le mieux à un système fédéré de surveillance de la santé publique au Canada est celle de la gouvernance de réseau. Nous pouvons nous réjouir de posséder déjà les fondements de la gouvernance de réseaux dans le cadre du Réseau pancanadien de santé publique (RSP).

L'approche axée sur la gouvernance de réseau n'est pas nouvelle en soi, car elle rend compte de la façon dont la santé publique est administrée et englobe tous les volets de la santé publique. Cela vaut autant pour les activités quotidiennes de collaboration en santé publique (les actions prises « en temps de paix ») que pour les activités de collaboration menées dans le cadre de la gestion des urgences de santé publique (les actions prises « en temps de guerre »); ces deux modes de collaboration exigent que les praticiens en santé publique travaillent avec des réseaux et par l'entremise de réseaux afin de réaliser leurs objectifs – cette dernière forme de collaboration nécessitant toutefois un degré de centralisation plus fort entre une multitude d'organisations qui ne font pas partie d'une hiérarchie au sens traditionnel (Rocan, 2012).

Étant donné la complexité de plusieurs problématiques contemporaines et l'intervention d'une panoplie de parties intéressées que cela suppose, les stratégies axées sur les réseaux s'imposent d'emblée. L'approche axée sur la gouvernance de réseau apporte plusieurs avantages, notamment :

- la multiplication des occasions d'apprendre des autres intervenants et d'accroître nos connaissances au sujet de problématiques complexes;
- la multiplication des occasions d'innover;
- la multiplication des occasions de conjuguer les ressources, financières et autres, des divers participants;
- la facilitation de l'échange d'information par la mise en place d'un cadre de référence commun;
- une confiance accrue entre les divers intervenants, suscitant alors une volonté accrue de collaboration au développement et à la mise en œuvre de stratégies communes ainsi qu'une plus grande cohésion sociale au sein même du réseau.

Le défi fondamental qui se pose sur le plan de la gouvernance consiste alors à arrimer les diverses organisations participantes en les dotant des facultés de négociation, de coordination, de mise en rapport, d'adaptation et de résolution de problèmes en concertation qui sont requises pour réaliser les travaux de collaboration que nous entreprenons, de manière à ce que nous puissions réaliser de plus grandes choses à l'avantage de la collectivité que ce qu'une seule organisation hiérarchisée pourrait réaliser en agissant seule. Par ailleurs, une initiative collaborative donnée n'exige pas nécessairement la participation de toutes les parties.

Une telle démarche exige certes que les parties conviennent d'un programme d'action ou d'objectifs communs, ou encore d'une mission commune; néanmoins, l'établissement d'un objectif collaboratif commun ne nécessite pas pour autant qu'il y ait une uniformité des opinions parmi les divers participants, mais plutôt l'adhésion à une compréhension commune des buts et des objectifs poursuivis. Lors de la mise en œuvre des initiatives collaboratives proposées, les membres du réseau sont libres de participer selon leur disposition respective à faire des investissements; tous les membres du réseau ne sont pas obligés de participer à une initiative donnée.

L'approche de la gouvernance à divers échelons est la première étape menant à l'établissement d'une gouvernance du réseau en recensant tout d'abord les rôles et les responsabilités de chacun dans le cadre du système fédéré à travers les divers niveaux hiérarchiques du Réseau pancanadien de santé publique. Les pratiques en matière de gouvernance du réseau dans le cadre du système fédéré seront élaborées grâce à l'établissement des modèles de cheminement critique des processus et par la mise à l'essai de ces modèles dans le cadre de projets-pilotes; le produit final proposé sera présenté dans un document d'orientation sur la gouvernance du système fédéré de surveillance.

L'ÉVOLUTION DE LA GOUVERNANCE DANS LE CADRE DU RÉSEAU PANCANADIEN DE SANTÉ PUBLIQUE

Dans un système fédéré, les décisions sont prises de façon collective par tous les partenaires. La vision du Plan directeur propose que la gouvernance de la surveillance soit confiée à l'actuelle structure de gouvernance de la santé publique, soit le Réseau pancanadien de santé publique (RSP).

Le RSP, créé par les ministres de la Santé fédéral, provinciaux et territoriaux en 2005, est un réseau regroupant des représentants des administrations responsables de la santé publique de l'ensemble du pays, travaillant en collaboration au renforcement de la santé publique au Canada. Le RSP réunit les différents ordres de gouvernement afin de gérer les urgences en santé publique et d'exécuter de concert les activités quotidiennes en matière de santé publique. Cette approche permet notamment de réaliser des gains d'efficience et de conjuguer l'expertise et l'expérience collectives des participants afin de résoudre diverses problématiques communes en matière de santé publique, p. ex. l'obésité, ainsi que lutter contre d'autres types de maladies chroniques et des maladies transmissibles (voir la figure 4).

Le Conseil du RSP doit rendre des comptes à la Conférence des sous-ministres FPT de la Santé. Les sous-ministres de la Santé fournissent une orientation et approuvent les priorités stratégiques canadiennes en matière de santé publique. Certaines problématiques particulières peuvent également être soumises à l'attention de la Conférence des ministres de la Santé.

Trois comités directeurs gèrent les travaux du RSP, dont le Comité directeur sur l'infrastructure en santé publique, qui a pour mandat de faire progresser la mise en œuvre des processus relatifs à l'infrastructure de santé publique et les structures intergouvernementales nécessaires pour assurer les fonctions de santé publique de base, notamment la surveillance de la santé publique.

Le RSP (son conseil, ses comités directeurs et ses groupes de travail) reçoit une orientation sur les questions techniques du Conseil des médecins hygiénistes en chef (CMHC), composé du médecin hygiéniste en chef de chaque province et territoire, d'un représentant de l'Agence de la santé publique du Canada, de l'ACSP et du praticien de la santé publique de l'échelon le plus élevé de la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits (DGSPNI) de Santé Canada.

LE RÔLE DU RÉSEAU DE SANTÉ PUBLIQUE

La vision du Plan directeur propose que la gouvernance d'un système fédéré de surveillance soit exercée suivant la structure actuelle du RSP.

Le mandat du **Conseil du RSP** consiste à exercer les fonctions d'organisme de gouvernance principal et central du RSP. Le Conseil du RSP doit adopter une perspective stratégique et coordonnée à l'égard de la gestion et du fonctionnement du RSP.

MANDAT DU CONSEIL DU RSP	INCIDENCES POUR UN SYSTÈME FÉDÉRÉ
Formuler des conseils à l'intention de la Conférence des sous-ministres de la Santé (CSMS) en ce qui a trait aux questions liées à la santé publique	Recommander l'approbation du Plan directeur d'un système fédéré de surveillance de la santé publique
Promouvoir la cohésion et la coordination entre les groupes du secteur de la santé publique afin de réduire le recoupement des activités	Promouvoir la vision du Plan directeur et le plan d'action dans toutes les administrations et auprès d'autres partenaires du Réseau
Constituer un forum en matière de gouvernance pour les besoins en matière de l'élaboration et de la surveillance des principaux instruments du RSP	Fournir une tribune de règlement des différends – le mandat du Conseil du RSP et des comités directeurs devra être revu et adapté, au besoin, afin d'en harmoniser les dispositions avec les mécanismes de règlement des différends
Orienter l'élaboration de stratégies axées sur la collaboration en matière de santé publique	Superviser la mise en œuvre du plan d'action du Plan directeur
Élaborer, négocier, mettre en œuvre et adapter des accords touchant la santé publique, au besoin	Approuver les ententes relatives à l'échange de données et d'autres projets de collaboration, et recommander l'approbation de la CSMS, le cas échéant

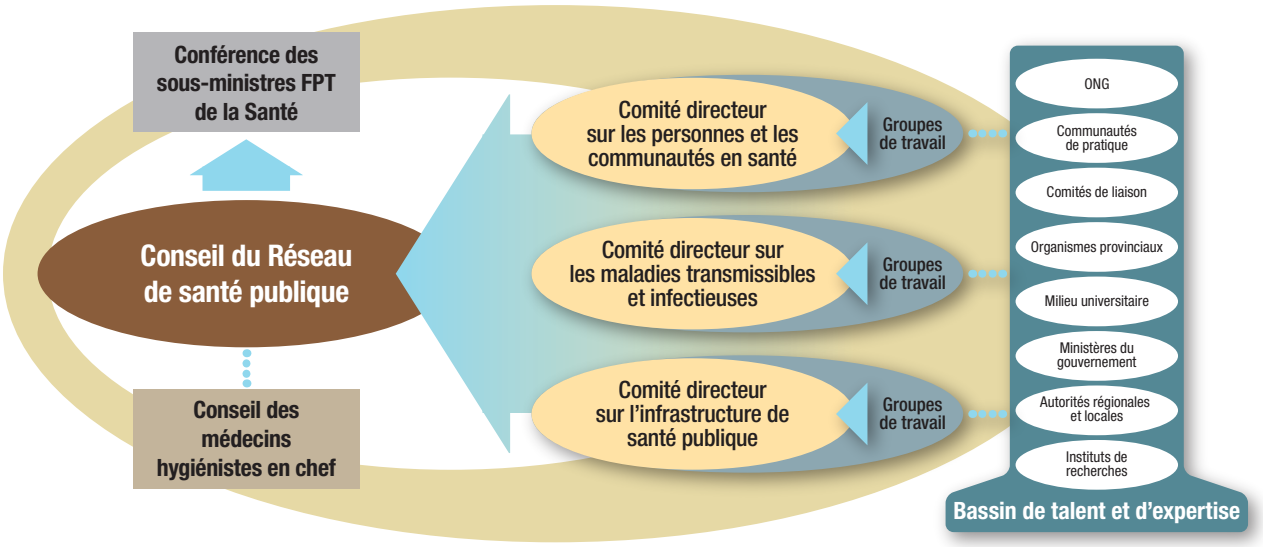


Figure 4 : Structure de gouvernance du Réseau pancanadien de santé publique

PASSER DE LA SITUATION ACTUELLE À LA VISION FÉDÉRÉE EN MATIÈRE DE GOUVERNANCE

SITUATION ACTUELLE	ÉCART	VISION FÉDÉRÉE
Nombreuses tribunes décisionnelles en matière de surveillance Possibilité de mieux exploiter le RSP Établissement de priorités et prises de décisions à l'égard des activités de surveillance qui ne sont pas toujours exécutées en collaboration Rôles partagés à l'égard de la surveillance	Le processus décisionnel ne met pas toujours à contribution les partenaires compétents Le processus décisionnel est lourd Aucun ensemble de priorités en matière de surveillance n'a été convenu Surveillance nationale déphasée par rapport à la situation locale et aux réalités des provinces et des territoires	Structure de gouvernance claire et adaptée aux fins de la surveillance de la santé publique, notamment pour l'établissement de priorités et la prise de décisions Forum de règlement des conflits Décisions prises au bon échelon Rôles clairs à l'égard de la surveillance qui découlent des lois, des ententes signées, le cas échéant, et d'autres outils Leadership partagé

4. NORMES DE SURVEILLANCE

Points clés

- Le consensus sur les normes de surveillance ne signifie pas que les programmes de surveillance doivent être identiques partout au Canada. Les normes définissent le « contenu » et non forcément les « modalités » de la surveillance. Les normes permettent une diversité d'objectifs et de mécanismes de mise en œuvre tout en faisant en sorte que les données sont comparables lorsqu'elles doivent l'être.
- Des normes variées peuvent être acceptables, pour autant que les programmes de surveillance qui doivent brosser un portrait national cohérent puissent s'ajuster en fonction des différences provinciales et territoriales, ou les expliquer clairement.
- Pour des raisons pratiques, il faudrait normaliser un ensemble de données de surveillance de base puisque ces éléments de données seront utilisés dans de multiples systèmes de surveillance et dans l'ensemble des administrations; il est ainsi reconnu que les principaux ensembles de données peuvent différer lorsqu'il s'agit de la surveillance des maladies infectieuses et chroniques.
- Il conviendrait d'élargir l'ensemble de variables de base de façon à inclure le concept de la gravité de la maladie et les éléments qui entrent habituellement dans les définitions des cas.
- La gouvernance du système fédéré de surveillance permettra à des groupes techniques d'établir les définitions des cas, les ensembles de données de base et la plupart des autres normes, la question étant renvoyée à un niveau décisionnel supérieur seulement lorsqu'il est impossible de dégager un consensus ou que les normes proposées par différents groupes sont contradictoires.

Le présent chapitre porte sur les normes d'un système fédéré de surveillance qui font en sorte que les données peuvent être collectées, mises en commun et analysées et qu'il y soit donné suite d'une façon mutuellement compréhensible.

> *Dans le Plan directeur, le mot **norme** prend son sens le plus large : une méthode, un processus ou un ensemble de valeurs et de définitions uniforme, permettant à des parties de parvenir à une compréhension commune.*

PORTÉE

Dans un système fédéré de surveillance, le respect de normes en matière de surveillance contribue à l'échange utile d'information, permet des économies d'échelle et simplifie l'élaboration de systèmes tout en assurant le respect des accords et des politiques.

Nous traiterons des normes dans le contexte des éléments fondamentaux à l'appui d'un système fédéré de surveillance. Chacun des éléments fondamentaux peut jouer d'autres rôles au-delà de la surveillance dans le système de santé publique, voire dans le système de santé dans son ensemble. Le Plan directeur ne prendra pas en compte ces autres utilisations, mais le Plan d'action doit être élaboré de façon à tirer le meilleur parti des normes en vigueur, surtout lorsqu'elles sont mises en application ailleurs. En outre, le Plan d'action doit nécessairement prévoir un mécanisme permettant d'élaborer des normes de surveillance et de conclure des accords.

Dans le présent chapitre, nous décrivons les normes nécessaires pour en arriver à une interprétation commune de l'échange et de l'utilisation efficaces de renseignements.

ÉLÉMENTS CONCEPTUELS	ÉLÉMENTS CONCRETS
Accord relatif aux affections, aux maladies, aux facteurs de risque, aux déterminants et aux facteurs de protection sous surveillance	Laboratoires
Finalités approuvées de la surveillance	Capacités en matière de technologie de l'information et d'informatique
Portée des renseignements devant être collectés pour parvenir aux fins prévues	Capacités en matière de modélisation et d'analyse
Conception et planification de la collecte et de la distribution des renseignements/données devant être échangés, et gestion de ces renseignements/données	Diffusion de l'information et transfert des connaissances
Utilisations et interprétation appropriées des produits de la surveillance	Communication entre les différents éléments de l'infrastructure
	Ressources humaines
	Sources de données

Il faudrait voir dans les normes de surveillance non pas des règles normatives et rigides, mais plutôt des outils pour créer des systèmes interopérables, en tenant compte de l'infrastructure disponible dans les différentes composantes d'un système fédéré. Manifestement, dans certaines situations, p. ex. en présence de nouveaux agents pathogènes ou de catastrophes, les normes devront être adaptées.

ÉLÉMENTS CONCEPTUELS FONDAMENTAUX

Affections, maladies et facteurs de risque sous surveillance

Quel que soit l'échelon, les ressources ne sont jamais suffisantes pour surveiller tout ce qui nous intéresse et, par conséquent, nous devons établir des priorités. Afin d'exercer une surveillance convenable dans un système fédéré, tous les participants potentiels doivent s'entendre, notamment sur le niveau d'effort à déployer. Pour parvenir à s'entendre, ils devront avoir mis en place des systèmes de gouvernance appropriés qui créeront le forum de discussion et de consensus.

Objectifs convenus du système

La conception d'un programme de surveillance dépendra des objectifs de la surveillance. Des plans relatifs à certaines maladies ou affections peuvent nécessiter plus d'une approche pour réaliser tous les objectifs.

Les objectifs devraient comporter un échéancier, lequel peut être permanent. Le moment où l'objectif est réalisé pourrait être défini de façon arbitraire ou au moyen de critères, p. ex. un taux d'incidence limite ou l'absence de l'affection ou de la maladie dans une population ou une région géographique donnée. Le critère applicable à la temporarisation ou à la modification d'un système devrait être fonction de l'objectif pour lequel le système avait été créé.

Si un système est proposé et qu'aucun énoncé d'objectif ne figure dans la norme à cet effet, il est raisonnable d'ajouter un énoncé d'objectif pertinent, en suivant le mécanisme de gouvernance prévu pour ajouter ou réviser la liste des objectifs.

Portée des renseignements devant être collectés pour parvenir aux fins prévues

Bien qu'il y ait toujours un avantage perçu à élargir nos connaissances et à disposer de données plus nombreuses à des fins d'analyse, les renseignements ne servant pas les objectifs de la surveillance ne devraient pas faire partie du programme. Si, au bout du compte, des renseignements plus approfondis sont nécessaires, il faudra peut-être mettre au point un programme différent utilisant une approche différente, mieux adaptée au nouvel objectif. Ces normes se situent à un niveau plus approfondi que celles décrites sous l'*objectif*, ci-dessus.

Conception et planification de la collecte, de la distribution et de la gestion des renseignements ou des données à échanger

Différents mécanismes sont mieux adaptés à différentes fins et, lors de la conception de programmes, il faut peser l'effort de la collecte par rapport au gain de connaissances. Il faut aussi prendre en compte la saine gestion des données en ce qui concerne leur transmission, leur traduction, leur sécurité, leur stockage et d'autres facteurs.

Il sera important de veiller à ce que les données recueillies dans un but précis (p. ex. à des fins administratives ou de facturation) et utilisées dans un autre but saisissent vraiment les concepts inhérents à la surveillance ou, si elles sont utilisées à titre d'indicateurs indirects, qu'une analyse soit exécutée pour expliquer comment elles diffèrent et indiquer l'incidence de ces différences sur l'interprétation. Les systèmes électroniques modernes (p. ex. le Système d'information sur la santé publique, ou SISP-i) et tous les systèmes de dossiers médicaux sont conçus aux fins de la gestion de cas, mais il est néanmoins possible d'en extraire des données de surveillance. L'établissement de normes de surveillance devrait être guidé par les normes applicables aux dossiers de santé électroniques et, à l'inverse, les besoins en matière de surveillance devraient influer sur les normes applicables à ces systèmes.

Il est essentiel de définir clairement les types de plans de surveillance. Les différents objectifs déterminent les plans qu'il convient d'adopter.

Utilisations appropriées et interprétation des produits de la surveillance

Les utilisations et les interprétations devraient respecter les rôles et les responsabilités des administrations et tenir compte de la finalité du système.

ÉLÉMENTS FONDAMENTAUX CONCRETS

Laboratoires

Par le passé, les laboratoires ont servi à diagnostiquer et à confirmer des cas visés par des activités de surveillance, y compris l'identification et la caractérisation de pathogènes nouveaux et émergents. Toutefois, leur rôle sur le plan de la surveillance s'est élargi considérablement; il englobe désormais la surveillance des souches de bactéries et de virus qui circulent au moyen de la caractérisation moléculaire et de techniques de génotypage. L'information obtenue par suite de l'analyse des données de surveillance des souches permet d'approfondir les connaissances sur les tendances en matière de transmission de la maladie, de déterminer les sources d'éclosions et de soutenir la surveillance de la résistance antimicrobienne. Elle sert aussi à étayer les stratégies d'immunisation. À l'échelon local, les données de laboratoire sont souvent transactionnelles (liées à des échantillons) et doivent être transformées selon des règles administratives établies et acceptées en données de cas.

Capacités requises en matière de TI et d'informatique

De nos jours, la surveillance se fait rarement sur papier, à partir de cas déclarés sur des formulaires imprimés. L'activité est essentiellement électronique dans la plupart, voire la totalité, des phases du cycle de surveillance. Vu l'augmentation du nombre d'outils permettant de manipuler et de visualiser de grands ensembles de données, cette tendance ne va qu'augmenter, et les possibilités d'exploiter davantage les données recueillies se multiplieront.

Capacités en matière de modélisation et d'analyse

Si, par le passé, les taux d'incidence ou de prévalence étaient rapportés, la nécessité d'une analyse plus robuste et de la modélisation pour établir des plans d'avenir est de plus en plus reconnue. Par exemple, les activités de surveillance ordinaires ne saisissent que les cas diagnostiqués et déclarés. Il est possible de bâtir des modèles qui estiment la véritable incidence ou prévalence d'une maladie dans une population.

Diffusion de l'information et transfert des connaissances

La surveillance est une activité qui débouche sur une intervention. Si les données recueillies ne sont pas utilisées pour établir une quelconque intervention ou mesure destinée à réduire la maladie ou le risque de maladie, la collecte est un exercice futile. Bien qu'il soit possible de mettre pleinement à profit les données de surveillance au sein du système de santé publique, il est beaucoup plus efficace d'en élargir l'utilisation afin d'informer le grand public ou d'autres intervenants, d'accroître les connaissances et d'offrir aux gens la possibilité d'utiliser l'information afin de réduire les risques qu'ils courent.

Systèmes de communication entre différents éléments de l'infrastructure

Les différents éléments de l'infrastructure sont plus efficaces lorsqu'ils peuvent communiquer en vue de mettre en place de meilleurs systèmes pour satisfaire à tous les besoins et pour enrichir leurs contributions mutuelles. Par exemple, les responsables d'un système de surveillance fondé sur des analyses de laboratoire auraient avantage à connaître les caractéristiques épidémiologiques des personnes sur lesquelles les échantillons ont été prélevés.

Ressources humaines

Aucun système ne peut fonctionner sans un personnel suffisant qui possède les compétences et les connaissances appropriées. Comme la surveillance devient de plus en plus une pratique reposant sur la technologie, il peut être nécessaire de modifier le profil de compétence exigé ou de recycler le personnel. Par ailleurs, les pratiques de surveillance actuelles n'exploitent pas au maximum les capacités des nouveaux diplômés à l'égard des technologies de l'information. Les points à considérer par rapport aux ressources humaines ne devraient pas se limiter aux compétences en épidémiologie. Il conviendrait aussi de prendre en compte les compétences nécessaires en technologie/gestion de l'information pour utiliser les nouvelles pratiques de gestion de l'information et les nouveaux outils technologiques.

Sources et analyse de données adéquates

La surveillance est définie comme la collecte de routine, l'analyse et la diffusion de données sur la maladie, l'état de santé et des facteurs de risque. Par conséquent, pour que l'activité devienne routinière, il doit déjà y avoir des sources de données ou il doit être possible de créer une source de données permettant de combler le besoin inhérent à la nature routinière de l'activité. La qualité des données utilisées et une analyse adéquate ont une incidence directe sur la qualité de la diffusion de l'information.

PASSER DE LA SITUATION ACTUELLE À LA VISION FÉDÉRÉE EN MATIÈRE DE NORMES

SITUATION ACTUELLE	ÉCART	VISION FÉDÉRÉE
Aucune entente sur les protocoles de transmission de données	Échange de données peu méthodique, en particulier dans des situations d'urgence	Établissement de normes de transmission et d'échange de données
Nombreux mécanismes d'échange de données entre les administrations	Protocoles impossibles à gérer	Simplification de la capacité des systèmes de « se parler » (interopérabilité) grâce à l'adoption de normes
Adoption limitée de solutions communes	Retard dans la communication nationale de données de surveillance	Réduction des activités d'élaboration de normes dans les administrations ou les domaines thématiques grâce à la communication et à l'adoption de normes communes
Provinces et territoires utilisant leurs propres logiciels et processus ou collaborant à des solutions communes	Effondrement d'accords collégiaux sur les méthodes lorsque le personnel ou les systèmes changent	Processus pour établir et appliquer des normes à l'égard de toutes les affections d'intérêt national
Utilisation incohérente des définitions de cas pour les maladies transmissibles et non transmissibles	Retard de l'échange des métadonnées par rapport à l'échange de données en cas de modification des systèmes	Normes régissant les éléments de données essentiels
Variabilité dans la définition de l'ensemble de données minimum pour les maladies transmissibles et non transmissibles et pour l'immunisation	Risque de ne pas satisfaire aux exigences de l'OMS (RSI)	

5. LA DÉMONSTRATION DU SUCCÈS DU SYSTÈME FÉDÉRÉ

Points clés

- La démonstration du succès passe par l'adoption d'une approche axée sur les résultats en ce qui a trait à la fonction de gouvernance fondamentale du système fédéré.
- La démonstration du succès du système fédéré exigera la mise en place d'un processus continu de gestion du rendement, habilité par des outils de mesure du rendement et l'évaluation périodique des programmes.
- L'élaboration d'une approche multilatérale découlera de l'étude des meilleures pratiques actuelles et émergentes dans les diverses administrations pour l'évaluation du rendement des fonctions de surveillance.

La démonstration du succès passe par l'adoption d'une approche axée sur les résultats en ce qui a trait à la fonction de gouvernance fondamentale du système fédéré, ce qui contribuera à l'élaboration, à la mise en œuvre, à l'examen et à la gouvernance courante du système fédéré de surveillance de la santé publique.

L'évaluation axée sur les résultats de nos succès collectifs doit également tenir compte des divers mécanismes de reddition de comptes existants entre les organismes responsables de la surveillance aux échelons fédéral, provincial et territorial, le succès étant notamment défini compte tenu de ce contexte plus large.

La démonstration du succès du système fédéré exigera la mise en place d'un processus continu de gestion du rendement, habilité par des outils de mesure du rendement et l'évaluation périodique des programmes.

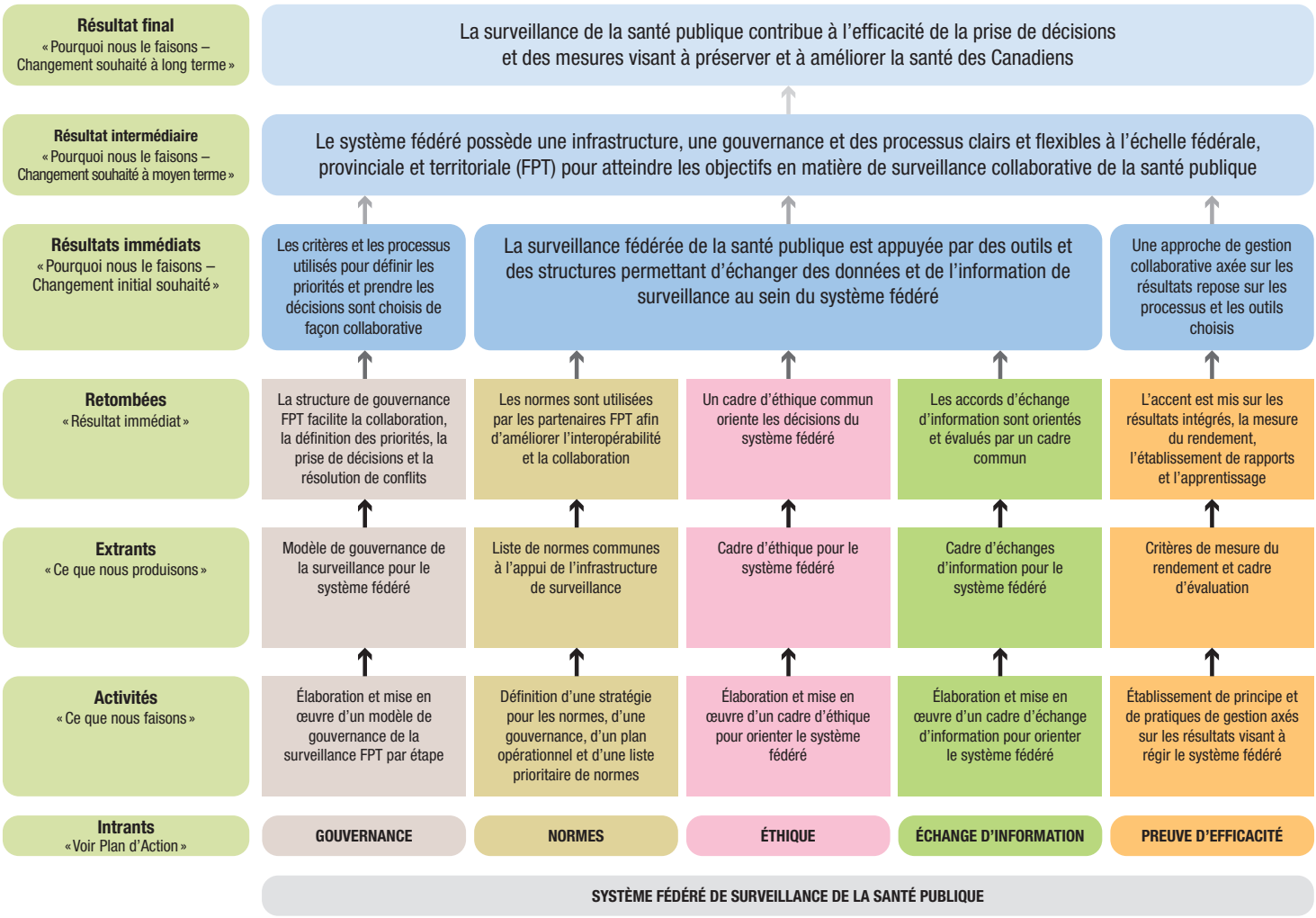
LA DÉMONSTRATION DU SUCCÈS DU SYSTÈME FÉDÉRÉ

Le modèle logique du système fédéré (page suivante) constitue un outil essentiel aux fins de l'élaboration d'indicateurs de rendement. Il servira en outre à l'établissement de mesures de rendement de chaque élément du système au regard des activités, des résultats et des répercussions. Le modèle logique formulera également les fondements logiques du cadre d'évaluation des programmes réalisés dans le système fédéré, évaluant notamment les liens entre les activités, les produits, les répercussions et les résultats.

APPROCHES EN MATIÈRE D'ÉVALUATION DES PROGRAMMES

L'évaluation s'entend de l'appréciation systématique et objective de la pertinence, de l'adéquation, de l'évolution, de l'efficience, de l'efficacité et de l'incidence d'une ligne de conduite par rapport aux objectifs et compte tenu des ressources et des installations déployées (Organisation mondiale de la Santé, 1998). Plusieurs cadres normatifs ont été élaborés au fil des ans afin d'évaluer la surveillance de la santé publique, notamment les lignes directrices des CDC (German et coll., 2001; Klaucke et coll., 1988) qui prennent en compte dix aspects de l'évaluation : simplicité, souplesse, qualité des données, acceptabilité, sensibilité, valeur prédictive positive, représentativité, opportunité, stabilité et utilité. Ce contexte ne vaut toutefois qu'en ce qui a trait à la mesure du rendement au niveau d'un système fédéré, pour lequel il n'existe que peu de modèles, voire aucun.

Modèle logique – Plan directeur pour un système fédéré de surveillance de la santé publique au Canada



LES SYSTÈMES DE SURVEILLANCE PARTICULIERS AU SEIN DU SYSTÈME FÉDÉRÉ

Les rapports d'évaluation de la surveillance se concentrent en grande partie sur des programmes de surveillance particuliers. Certains principes et termes employés dans ces rapports s'appliqueront directement à un système fédéré, étant donné que les différentes composantes devront aussi être évaluées. Cependant, une partie des principes existants devront être adaptés lorsque nous les appliquerons aux « composantes systémiques » à l'échelon « fédéral » supérieur afin que les résultats puissent servir à l'amélioration continue des processus du système fédéré dans son ensemble.

L'ÉVALUATION DU RENDEMENT DANS LE CADRE D'UN SYSTÈME FÉDÉRÉ

Comme pour tous les programmes gouvernementaux, la mesure et l'évaluation du rendement sont prévues. Étant donné la portée de la surveillance de la santé publique, cette activité est trop complexe pour se passer d'un plan permettant d'effectuer la mesure et l'évaluation du rendement à haut niveau en plus des évaluations périodiques plus détaillées du système fédéré.

Le modèle fédéré est très tributaire des rapports entre les organisations. Cela donne à penser que l'évaluation peut se faire sur plusieurs plans, notamment le système de surveillance, les partenariats, les méthodes, les processus, les répercussions ou les résultats.

La mesure et l'évaluation du rendement appuient en outre la prise de décisions de la direction en ce qui a trait à des systèmes ou des composantes FPT du système fédéré dans le cadre d'une perspective de cycle de vie du système, procurant notamment des preuves de l'efficacité du fonctionnement du système fédéré.

QUESTIONS UTILES POUVANT CONTRIBUER À DÉMONTRER LE SUCCÈS

Pour chacune des composantes du Plan directeur, il y a lieu de procéder en cherchant à répondre à quelques questions utiles afin d'éclairer le processus de mesure du rendement et l'évaluation périodique des programmes.

Gouvernance

La gouvernance s'entend ici des structures et des processus du système fédéré visant à encadrer la participation et la prise de décisions dans le cadre du système, dont le consensus procure l'autorité requise aux fins de l'établissement des priorités et de la prise de décisions. Le modèle fédéré de surveillance se caractérise par un leadership concerté et une gouvernance commune comportant différents niveaux de décision, ce qui fait en sorte que le pouvoir de décider est confié à l'autorité la plus compétente. Voici quelques questions pouvant contribuer à éclairer le processus d'évaluation du rendement en ce qui a trait à la gouvernance :

- Dans quelle mesure l'approche fédérée tire-t-elle parti des ressources et des compétences existantes?
- De quelle manière le modèle de gouvernance favorise-t-il l'accord des parties en ce qui a trait aux critères employés pour évaluer les faiblesses et les forces? Qu'est-ce qui est inclus dans le système fédéré ou qui en est exclu ainsi que de l'application de ces critères, le cas échéant?
- Quelle est la portée actuelle de la surveillance au Canada (maladies; affections; événements sanitaires et facteurs de risque; administrations gouvernementales; sources de surveillance actuelles ou prévues; lacunes)?
- Le caractère fédéré du système augmente-t-il l'efficience et l'efficacité de la surveillance au Canada?
- Quel impact le système fédéré aura-t-il sur les ressources consacrées au système de surveillance, en matière d'économies, ou sur le plan de la sécurité des données, de l'uniformisation entre les administrations et de la souplesse requise pour satisfaire aux besoins à l'échelle locale, provinciale, territoriale ou fédérale?
- Est-ce que le système fédéré peut faire état de son apport sur le plan des processus décisionnels en matière de santé publique?

Éthique

Les valeurs et les principes guidant le système fédéré et en vertu desquels la surveillance est considérée comme étant une fonction d'intérêt public sont des outils facilitant l'échange des données et de l'information dans le cadre du système fédéré, en plus de servir de fondement aux critères conditionnant l'utilisation éthique, les restrictions et la dissémination des données et des renseignements de santé publique. Nous chercherons à vérifier la faisabilité de l'élaboration d'un cadre éthique commun destiné à guider la prise de décisions dans le cadre du système fédéré. Voici quelques questions pouvant contribuer à éclairer le processus d'évaluation du rendement en ce qui a trait aux valeurs et à l'éthique :

- Dans quelle mesure l'encadrement de l'éthique du système fédéré correspond-il à celui prévu dans d'autres grandes organisations; enrichit-il les mécanismes encadrant l'éthique en matière de surveillance au sein des partenaires du système fédéré et s'inscrit-il dans ceux-ci?
- De quelle manière un lien a-t-il établi entre le cadre d'éthique du système fédéré et les structures de gouvernance et les processus de gestion de la prise de décisions dans le cadre du système fédéré?

Échange d'information

Un cadre de gestion ou une ligne directrice en matière d'échange d'information dans le cadre du système fédéré aideront à cerner et à résoudre les obstacles à l'échange de l'information qui peuvent survenir dans l'application de l'approche fédérée à la surveillance de la santé publique. Le cadre ou la ligne directrice sera

élaboré à la suite d'une analyse stratégique de l'environnement de l'échange d'information en matière de santé publique des administrations FPT afin de cerner les priorités d'action, fondées sur des rapports et des ouvrages portant sur ces questions. Voici quelques questions pouvant contribuer à éclairer le processus d'évaluation du rendement en ce qui a trait à l'échange d'information :

- Comment pouvons-nous travailler en collaboration (légalement)?
- Est-ce que l'approche fédérée en matière d'échange d'information facilite la conclusion en temps utile d'accords efficaces sur l'échange de données et d'information de surveillance au sein du système fédéré?
- Est-ce que l'approche fédérée en matière d'échange d'information prévoit des mécanismes et des processus pertinents afin de soutenir l'élaboration des annexes techniques de l'EMER?

Normes

Dans le cadre du système fédéré, une approche fédérée à l'élaboration de normes contribuera à la détermination d'une stratégie, d'une structure de gouvernance et d'un plan de mise en œuvre. Il y aura lieu d'établir des partenariats avec des organismes clés, notamment Inforoute Santé Canada, la Canadian Standards Association et d'autres organisations exerçant leurs activités dans le domaine de l'informatisation de la santé publique, une étape essentielle afin de dresser le portrait des rôles et des responsabilités tel qu'il est présentement et de combler les écarts constatés entre les normes des systèmes informatiques et les normes organisationnelles en matière de surveillance. Voici quelques questions pouvant contribuer à éclairer le processus d'évaluation du rendement en ce qui a trait aux normes :

- Comment pouvons-nous travailler en collaboration (sur le plan opérationnel)?
- Est-ce que les normes prévoient l'encadrement requis pour la mise en commun des données dans le cadre du système fédéré?
- Dans quelle mesure les normes favorisent-elles une compréhension commune des enjeux?

Gestion

Afin de démontrer le succès des pratiques en matière de gestion, il y a lieu d'établir des principes et des pratiques de gestion axée sur les résultats dans le cadre du système fédéré, notamment afin de guider l'élaboration de critères de mesure du rendement et un cadre d'évaluation. Voici quelques questions pouvant contribuer à éclairer le processus d'évaluation du rendement en ce qui a trait à la gestion :

- Dans quelle mesure les données de surveillance sont-elles converties en renseignements utiles pour établir des interventions en santé publique?
- Les données de surveillance servent-elles à planifier, à mettre en œuvre et à évaluer les programmes et les interventions en santé publique?
- Les données de surveillance sont-elles communiquées aux décideurs afin d'éclairer la prise de décisions, et utilisées effectivement par ceux-ci?
- Les données de surveillance mènent-elles à une amélioration des politiques, des pratiques et des mesures de contrôle sur le plan de la santé publique?
- Dans quelle mesure les produits issus de la surveillance sont-ils disséminés de manière efficace (sites Internet, outils de consultation, médias sociaux, etc.)?

PASSER DE LA SITUATION ACTUELLE À LA VISION FÉDÉRÉE EN MATIÈRE DE LA DÉMONSTRATION DU SUCCÈS

SITUATION ACTUELLE	ÉCART	VISION FÉDÉRÉE
Évaluations de programmes de surveillance individuels Analyse des lacunes vieille de dix ans (surveillance de bout en bout)	Aucun mécanisme clair pour faire le point sur notre collaboration à l'égard de cette fonction fondamentale de la santé publique	Amélioration constante de la qualité de la surveillance, y compris celle du système fédéral de surveillance

PARTIE 2 – PLAN D'ACTION
ÉTABLISSEMENT DE L'INFRASTRUCTURE REQUISE POUR UN SYSTÈME FÉDÉRÉ DE SURVEILLANCE

L'approche fédérée proposée vise à établir l'infrastructure requise pour améliorer la réactivité, l'efficacité et l'efficience à l'échelle du Canada et dans toutes les administrations. À cette fin, le Plan directeur répond au besoin d'une compréhension commune de l'infrastructure de système nécessaire et d'une collaboration accrue en matière de surveillance de la santé publique entre les diverses administrations gouvernementales et institutionnelles travaillant dans le domaine de la santé publique. L'instauration d'une telle compréhension commune trouve ses assises dans la vision (Partie 1) et le plan d'action (Partie 2) formulés dans le *Plan directeur pour un système fédéré de surveillance de la santé publique au Canada*.

La surveillance de la santé publique au Canada a fait des progrès considérables au cours de la dernière décennie. L'officialisation d'une approche visant à harmoniser le développement de l'infrastructure de surveillance entre les diverses administrations gouvernementales s'appuie sur de solides assises dans le but de mieux coordonner et utiliser les ressources et l'infrastructure de surveillance ainsi que de faire en sorte que des données de surveillance opportunes et pertinentes guident les interventions en santé publique au bénéfice des Canadiens.

La vision et le plan d'action formulés dans le *Plan directeur pour un système fédéré de surveillance de la santé publique au Canada* visent à officialiser une infrastructure entre des administrations gouvernementales qui choisissent de collaborer avec d'autres administrations gouvernementales dans le but de réaliser des objectifs communs. Les mécanismes administratifs requis afin de concrétiser cette collaboration viseront, dans un premier temps, à renforcer la cohérence et à officialiser les pratiques actuelles exercées sous l'égide du RSP. Lorsque le système fédéré arrivera à maturité, il conviendra d'étudier l'occasion de mettre en place une approche progressive d'élaboration concertée des orientations par les administrations FPT participantes, notamment divers instruments administratifs de plus en plus formels (passant de protocoles administratifs à des processus normalisés, des lettres d'intention, des protocoles d'entente, des accords liant les parties).

Le *Plan directeur pour un système fédéré de surveillance de la santé publique au Canada* marque le point de départ d'une démarche visant à établir une compréhension commune de l'infrastructure requise pour appuyer la mise en place d'un système intégré de surveillance de la santé publique. Le Plan d'action, soit la Partie 2 du présent document, se fonde sur la vision d'un système fédéré de surveillance formulée à la Partie 1 du Plan directeur et décrit les actions requises afin de concrétiser cette vision pour le Canada; elle présente des descriptions de haut niveau et des précisions relativement aux objectifs, aux réalisations attendues et aux échéances liés à chaque domaine prioritaire de l'infrastructure proposée. Cette partie du document porte essentiellement sur l'établissement des assises de la collaboration dans le cadre d'un système fédéré de surveillance.

MESURES PRIORITAIRES

Le Groupe de travail sur l'infrastructure de surveillance nationale a ciblé cinq domaines prioritaires pour lesquels l'établissement d'une infrastructure est essentiel à la concrétisation de la vision d'un système fédéré de surveillance au Canada. Ces domaines ou composantes sont en fait des mécanismes d'établissement de liens de confiance entre les diverses administrations, assurant les fondations du système fédéré. Ces domaines prioritaires sont notamment la gouvernance, l'éthique, l'échange d'information, les normes et la démonstration du succès.

Chaque priorité sera décrite dans le Plan d'action ci-dessous.

1. LA GOUVERNANCE DU SYSTÈME FÉDÉRÉ – STRUCTURES ET PROCESSUS DESTINÉS À GUIDER LE DÉVELOPPEMENT COLLABORATIF DE L'INFRASTRUCTURE

Contexte de l'élaboration de l'infrastructure de la gouvernance du système fédéré de surveillance :

Le Plan directeur propose une vision commune, un cadre de travail et un plan de mise en œuvre afin d'établir un système fédéré de surveillance de la santé publique au Canada. Cette vision est fondée sur l'adoption d'une approche de gouvernance commune en ce qui a trait à la gestion des enjeux, à l'établissement des priorités et à la prise de décisions en concertation dans le cadre du système fédéré.

Alors que les administrations conservent leur autonomie en ce qui a trait aux ressources financières consacrées et au fonctionnement de la fonction de surveillance au sein de leur administration respective, l'approche de gouvernance fédérée vise les processus et les mécanismes requis afin de se mettre d'accord sur l'infrastructure requise pour soutenir la surveillance collaborative dans le cadre du système fédéré.

L'objectif stratégique de ce domaine prioritaire consiste à concevoir une approche de gouvernance à divers échelons qui, aux fins de la surveillance de la santé publique, définit, précise et officialise les mécanismes existants du RSP. Cela permettra de déterminer le niveau de pouvoir décisionnel (le « niveau ») convenant le mieux pour l'ensemble des discussions sur la surveillance qui sont nécessaires et les décisions qui sont prises. Les rôles et responsabilités en matière de surveillance seront précisés pour chaque « niveau », ce qui mènera à l'établissement de processus clairs et pertinents destinés à faciliter la collaboration, la gestion des problèmes, l'établissement des priorités et la prise de décisions en concertation, et le règlement des différends relatifs au système fédéré. Un diagramme (voir figure 6) a été préparé afin d'illustrer l'approche préconisée et de faciliter les discussions entre les partenaires FPT.

Écarts à combler :

À l'heure actuelle, les processus d'établissement des priorités et de prise de décisions en matière de surveillance FPT ne sont pas définis et évoluent au gré des circonstances, et il n'y a aucune clarté en ce qui a trait aux rôles, aux responsabilités et aux mécanismes prévus à cet égard, y compris en ce qui concerne la participation des peuples autochtones.

L'approche de gouvernance préconisée pour le système fédéré de surveillance de la santé publique officialise les mécanismes et les processus du RSP de manière à habiliter la fonction de surveillance collaborative au Canada à accroître sa réactivité et sa résilience.

But stratégique : Officialiser des mécanismes clairs, pertinents et harmonisés de surveillance par les administrations FPT de manière à faciliter la collaboration, l'établissement des priorités, la prise de décisions et le règlement des différends, et à guider de manière efficiente le développement de l'infrastructure du système fédéré de surveillance de la santé publique au Canada.

Objectif stratégique : Concevoir une approche de gouvernance hiérarchisée de la surveillance qui tire parti des structures et des mécanismes existants du Réseau pancanadien de santé publique et qui permet de déterminer le niveau décisionnel convenant le mieux pour l'éventail complet des discussions sur la surveillance qui sont nécessaires et pour les décisions à prendre.

Objectifs :

1. Élaborer une approche de gouvernance à divers échelons.
2. Élaborer des protocoles et des processus (en s'inspirant d'exemples) destinés à guider les processus de prise de décisions et de gestion des projets au sein du système fédéré.
3. Consolider les modèles de gouvernance et de protocoles/processus en un seul document intégré pouvant servir de guide de fonctionnement dans le cadre du système fédéré.
4. Mettre en œuvre l'approche de gouvernance préconisée dans le cadre du système fédéré.

Principes fondateurs clés :

- La gouvernance du système fédéré sert les intérêts des Canadiens et des Canadiennes dans l'ensemble du pays en assurant un plus grand degré de coordination et de réactivité.
- Le système fédéré est fondé sur l'égalité des parties et la répartition égale du leadership.
- L'accent mis sur la coordination permettra de tirer parti des ressources communes dans l'ensemble du Canada et d'atteindre une plus grande harmonisation de celles-ci.
- La gouvernance préconisée correspond aux mécanismes actuels en place au sein du RSP.
- Les administrations conservent leur autonomie dans le fonctionnement de leurs systèmes de surveillance respectifs.
- L'évolution des modalités est prévue dans le cadre des cycles normaux de planification institutionnelle.

Critères de réussite :

- La clarté de l'orientation en ce qui a trait aux actions et à la prise rapide de décisions appropriées.
- La définition claire des rôles et des responsabilités des participants.
- La précision des intérêts communs, des préoccupations et des valeurs partagées par les diverses administrations.
- La définition de buts, d'objectifs, de concepts et d'un vocabulaire communs.
- La promotion de délibérations rigoureuses sur les diverses problématiques.
- L'autorité et les responsabilités sont confiées en fonction du rendement et d'un examen périodique.
- L'établissement des décisions stratégiques est équilibré avec la prestation des activités.
- La création d'un processus de règlement des différends.

Mesure du succès :

- Dans le cadre du système fédéré, un modèle logique, la mesure du rendement et un cadre d'évaluation guideront l'évaluation du succès de la gouvernance du système fédéré.
- On démontrera le succès en observant et en évaluant les éléments suivants :
  - le degré d'engagement envers l'approche de la gouvernance préconisée, résultant en l'adoption des processus de gouvernance;
  - la légitimité, la fiabilité et la crédibilité perçues des administrations envers l'approche de gouvernance;
  - le degré de compréhension mutuelle généré.

Facteurs de dépendance :

- Chacune des administrations possède la capacité voulue pour prendre des actions concertées, en fonction des accords techniques et administratifs convenus, notamment conformément aux structures et aux protocoles établis, de manière à soutenir l'engagement collaboratif de manière durable. L'EMER est un exemple de ce type d'accord.
- Toutes les administrations partagent une vision commune du système fédéré.
- Les rôles et les responsabilités en matière de surveillance sont établis sur la base des documents d'orientation, des accords intervenus et des dispositions législatives et réglementaires. La surveillance fédérée nécessitera une interprétation large du fonctionnement en réseau en puisant dans diverses sources faisant autorité.
- Idéalement, les administrations adopteront les pratiques du système fédéré sur leur territoire afin d'assurer la liaison adéquate avec les organismes de santé publique autochtones, régionaux et locaux qui comptent parmi les premiers points d'intégration de l'information obtenue des activités de surveillance de la santé publique.

Risques :

- Le système fédéré n'a pas de fondement explicite dans des textes législatifs et devra compter sur la conclusion de divers accords liant les parties (comme une EMER) ou ne liant pas les parties (tels les protocoles d'entente), à titre de mesure d'atténuation afin d'assurer l'efficacité opérationnelle de l'approche de gouvernance.[7]
- L'approche d'une gouvernance fédérée s'expose au risque du manque de motivation et d'engagement suffisant de la part des administrations FPT afin d'aller au-delà du statu quo dans ce domaine.

Principales tâches :

	ACTIVITÉ	RESSOURCES/ COMPÉTENCES	RESPONSABLE	PARTENAIRES CLÉS	JALONS (ÉCHÉANCES DES RÉALISATIONS ATTENDUES)
1.1	Élaborer une approche de gouvernance à divers échelons	Analyste des politiques, décideurs de la SP	ASPC	RSP	Modèle (À déterminer)
1.2	Élaborer des mécanismes de gouvernance – en s'inspirant d'exemples	Analyste des politiques, analyste des processus administratifs	ASPC	RSP	Processus (À déterminer)
1.3	Élaborer un document d'orientation du système fédéré de surveillance intégrée	Analyste des politiques, rédacteur, réviseur, décideur de la SP	ASPC	RSP	Document d'orientation (À déterminer)
1.4	Offrir un soutien pour l'examen et l'approbation du document d'orientation du système fédéré de surveillance	Analyste des politiques, agent de projet	ASPC	RSP	Lancement de l'approche d'une gouvernance fédérée en matière de surveillance (À déterminer)

7 Remarque : Le rapport FPT intitulé « Partenaires en santé publique » (2005) a recensé diverses modalités jugées essentielles afin d'assurer l'efficacité de ces initiatives.

Figure 5 : Méthode de gouvernance à divers échelons pour le système fédéré de surveillance en fonction du RSP

MÉTHODE DE GOUVERNANCE PAR ÉTAPE
POUR LE MODÈLE FÉDÉRÉ DE SURVEILLANCE PROPOSÉ

ÉTAPE 1 – ÉCHELON INTERGOUVERNEMENTAL

- La CSMS approuve les principaux changements à l'orientation stratégique de la surveillance
- La CSMS reçoit le rapport annuel de la Table des représentants de l'EMER
- La CSMS présente un compte rendu à la CMS, au besoin

ÉTAPE 2 – ÉCHELON STRATÉGIQUE

Conseil du RSP

- Approuver la vision du système fédéré de surveillance et l'orientation stratégique de la surveillance
- Faire la promotion d'une vision commune d'un système fédéré
- Assurer l'intégration stratégique entre le système fédéré et les systèmes provinciaux-territoriaux
- Coordonner les opérations intégrées du système fédéré de surveillance
- Prendre des décisions sur l'orientation et les priorités, la nouvelle infrastructure de surveillance, les changements apportés à l'infrastructure ou l'élimination de l'infrastructure, ainsi que le fonctionnement du système fédéré
- Gérer le processus de règlement des différends entre le niveau stratégique (étape 2) et le niveau opérationnel (étape 3)

CMHC

- Donner des conseils techniques

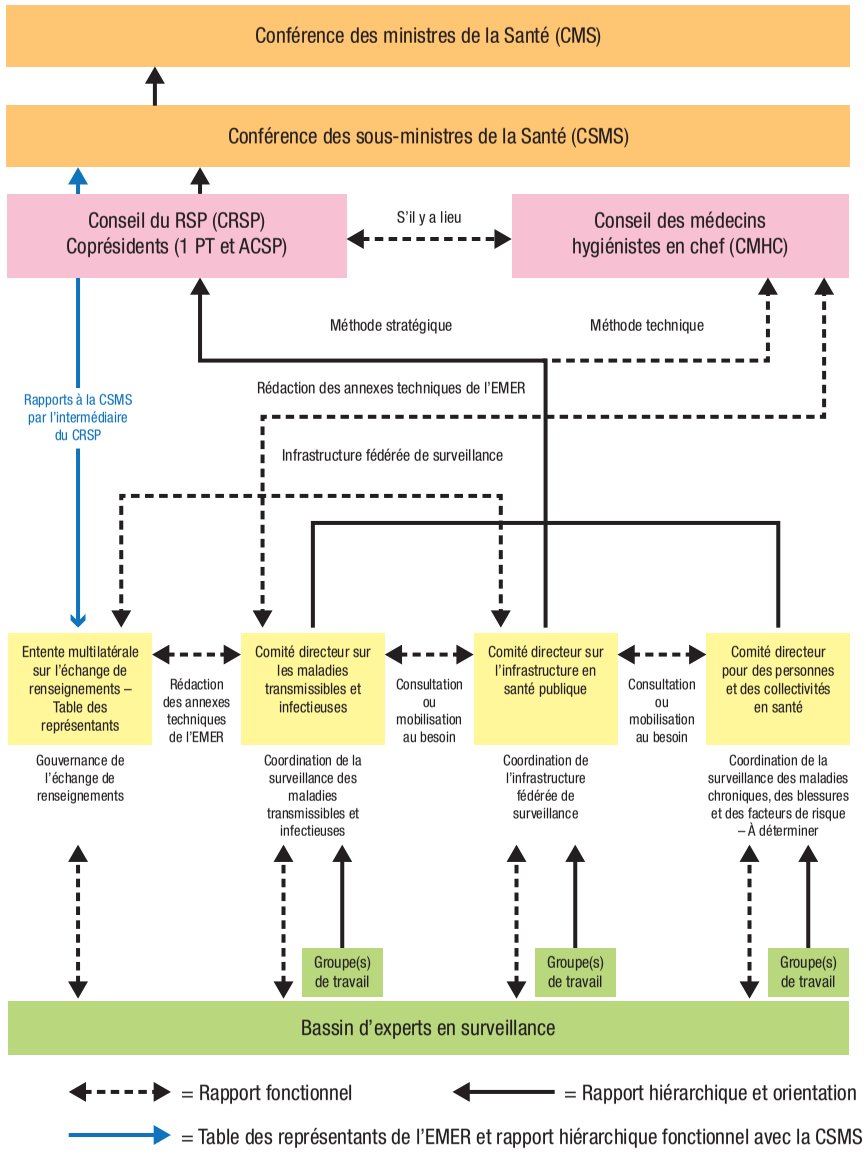
ÉTAPE 3 – ÉCHELON DES PROGRAMMES – GESTION DES ENJEUX, ÉTABLISSEMENT CONJOINT DES PRIORITÉS ET PRISE DE DÉCISION

- CDMTI – Intégration collaborative de la surveillance des maladies transmissibles et infectieuses
- CDISP – Intégration collaborative du système fédéré de surveillance, y compris recommandations sur l'orientation de la surveillance, les changements de priorités et la mesure du rendement, et évaluation du système fédéré
- CDPCS – Intégration collaborative de la surveillance des maladies chroniques, des blessures et des facteurs de risque
- Table des représentants de l'EMER – Gouvernance de l'échange de renseignements et liaison avec CD afin d'assurer un échange de renseignements cohérent et officiel entre les gouvernements

ÉTAPE 4 – ÉCHELON DES EXPERTS

- Fournir les conseils d'experts des groupes de travail du RSP et venant de l'extérieur du RSP
- Identification des problèmes techniques et stratégiques initiaux du système fédéré
- Élaboration et mise en œuvre de projets d'infrastructure de surveillance
- Groupes opérationnels du système fédéré de surveillance

RELATIONS DE TRAVAIL ET RAPPORTS RELATIFS
À LA SURVEILLANCE FÉDÉRÉE – EN FONCTION DU RSP



Lien avec les autres secteurs et structures de gouvernance

2. LES NORMES DANS LE CADRE DU SYSTÈME FÉDÉRÉ – DESTINÉES À SOUTENIR L'INTEROPÉRABILITÉ DES POLITIQUES, DES DONNÉES ET DE L'INFORMATION

Écarts à combler :

L'absence d'un mécanisme assurant l'harmonisation des normes de surveillance dans l'ensemble du pays constitue une lacune importante de l'infrastructure de surveillance qui a le potentiel de retarder la détection d'éclosions et de nuire à la compréhension des maladies chroniques et des blessures, ce qui a des conséquences négatives sur la santé des Canadiens. Le système fédéré vise à établir, au besoin, des définitions, des méthodes et des processus uniformes destinés à favoriser une compréhension commune entre les diverses parties.

But stratégique : Les partenaires FPT appliquent des normes afin de renforcer les communications, l'interopérabilité et l'efficacité dans le cadre du système fédéré. Lorsqu'une norme ne peut s'appliquer à une situation donnée, les répercussions, l'incidence et les conséquences de l'absence de norme seront évaluées.

Objectif stratégique : Recenser les principaux intervenants et les milieux actuels habilitants et façonnant le développement, la mise en œuvre et l'évaluation des normes requises aux fins du système fédéré de surveillance de la santé publique. Ceci mènera à l'établissement et à la mise en place d'un mécanisme collégial d'élaboration des normes pertinentes. Les normes ainsi élaborées aideront les partenaires FPT à renforcer les communications, l'interopérabilité et l'efficacité de leurs activités au sein du système fédéré.

Objectifs :

1. Rédiger et communiquer une définition fonctionnelle et concise des normes, comme le précise le Plan directeur.
2. Recenser et répertorier les normes actuelles applicables aux activités de suivi prévues au Plan directeur et les interrelations entre ces normes.
3. Élaborer des critères et un mécanisme de gouvernance pour établir les priorités quant aux normes en vue de leur adoption, de l'adaptation ou du peaufinage au sein du système fédéré.
4. Déterminer et mettre en place un mécanisme régissant l'élaboration et le cycle de vie des normes de collaboration (élaboration, mise en œuvre et audit) :
    a. Élaborer des définitions communes des normes de surveillance et préparer une ébauche des normes de pratique en matière de surveillance;
    b. Mettre en place un répertoire des normes, avec des liens vers les répertoires de normes d'autres organismes, le cas échéant;
    c. Poursuivre l'élaboration des annexes techniques de l'EMER.

Critères de réussite :

- Des normes classées par ordre de priorité sont déterminées pour la totalité du cycle de surveillance.
- L'établissement et la mise en place d'un mécanisme favorisant l'accord collectif des administrations relativement aux modalités régissant l'élaboration, la mise en œuvre et l'audit des normes.

Mesure du succès :

- Les normes classées par ordre de priorité sont appliquées durant la totalité du cycle de surveillance dans le système fédéré.
- Les partenaires du système fédéré se conforment aux processus d'élaboration, de mise en œuvre et d'audit des normes.

Facteurs de dépendance :

- Les 14 administrations conviennent de la nécessité d'un mécanisme de règlement des différends en ce qui a trait à l'élaboration, à la mise en œuvre et à l'audit des normes de surveillance dans le cadre du système fédéré.
- Les administrations conviennent que les normes élaborées à cet égard servent à la fois les besoins à l'échelle nationale, et qu'elles peuvent raisonnablement être appliquées à l'échelon local, provincial ou territorial, selon le cas.
- Lorsqu'une norme ne peut être appliquée en raison d'une capacité insuffisante ou d'un autre empêchement, une analyse des répercussions d'une telle situation sur le fonctionnement du système fédéré serait alors effectuée, et ses conclusions, communiquées aux parties intéressées.
- Les normes de la surveillance fédérée sont tributaires des normes régissant chaque couche d'intégration de l'information.
- Afin de bien comprendre le contexte dans lequel les normes de la surveillance fédérée sont appliquées, il sera nécessaire de recenser, d'intégrer et de mettre à contribution l'infrastructure de surveillance existante afin d'assurer l'efficacité des normes de la surveillance fédérée.
- La gouvernance des normes de la surveillance fédérée devra être assurée dans le cadre des structures formelles de gouvernance des normes s'appliquant aux renseignements sur la santé et la santé publique au Canada.
- Vu l'importance des groupes techniques en ce qui concerne l'établissement des définitions des cas, les ensembles de données de base et la plupart des autres normes pertinentes, il convient de définir les préalables stratégiques en amont devant prendre en charge les activités menées en aval lors de l'élaboration des normes.
- La rigueur et le degré d'acceptation de l'infrastructure et des structures de gouvernance du système fédéré auront une incidence directe sur l'utilisation des normes de la surveillance fédérée.

Risques :

- Le mécanisme de règlement des différends sur la gouvernance du système fédéré devra être suffisamment articulé de manière à prendre en compte les divers aspects liés à l'élaboration, à la mise en œuvre et à l'audit des normes durant la totalité du cycle de vie des normes de surveillance.
- En raison de la discordance entre les structures, les mécanismes et les processus auxquels ont recours Inforoute Santé du Canada et le RSP en vue d'une collaboration éventuelle sur l'élaboration de l'infrastructure normative, il existe un risque que les éléments technologiques ne concordent pas avec les modalités de la gouvernance FPT se rapportant aux normes de surveillance qui doivent régir le système fédéré de surveillance.

  Les capacités variables des administrations FPT pourraient se répercuter sur leur capacité à mettre en œuvre les normes proposées.

Principales tâches :

	ACTIVITÉ	RESSOURCES/ COMPÉTENCES	RESPONSABLE	PARTENAIRES CLÉS	JALONS (ÉCHÉANCES DES RÉALISATIONS ATTENDUES)
1.1	Établir une définition fonctionnelle de normes aux fins du système fédéré	Épidémiologiste resp. de la surveillance, spécialiste de la GI, analyste des politiques	À déterminer	RSP	Foire aux questions sur les normes (à déterminer)
1.2	Recenser et consigner les normes existantes en matière de surveillance	Analyste des politiques, analyste du fonctionnement, agent de projet	À déterminer	RSP	Analyse environnementale des normes (à déterminer)
1.3	Élaborer des critères et un processus de gouvernance régissant l'établissement des priorités quant aux normes	Épidémiologiste resp. de la surveillance, spécialiste de la GI, analyste des politiques, décideurs de la SP	À déterminer	RSP	Document sur le mécanisme de gouvernance (à déterminer)
1.4	Cerner et mettre en place un processus de développement collaboratif du cycle utile des normes	Épidémiologiste resp. de la surveillance, spécialiste de la GI, analyste des politiques, décideurs de la SP	À déterminer	RSP	Document d'orientation sur la gouvernance visant les normes collaboratives (à déterminer)

3. L'ÉTHIQUE DANS LE CADRE DU SYSTÈME FÉDÉRÉ – DE L'ÉTHOS À L'ÉTHIQUE : DÉTERMINATION DES PRINCIPES DE SURVEILLANCE COLLABORATIVE

Écarts à combler :

Étant donné la panoplie de lignes directrices et de cadres de travail encadrant les questions d'éthique dans le domaine de la santé publique, tant organisationnels que fondés sur la pratique, il y a lieu de dégager des principes communs aux diverses administrations dans le cadre du système fédéré de surveillance de la santé publique.

But stratégique : Un cadre de travail commun pour la prise de décisions éthiques dans le cadre du système fédéré. Idéalement, le cadre choisi devra prévoir un environnement décisionnel à l'intérieur duquel l'application des normes éthiques est à la fois de nature réfléchie et délibérative. Le cadre et les outils connexes devront notamment : a) servir de guide afin d'appuyer la réalisation d'analyses éthiques dans un environnement multilatéral de plus en plus complexe; b) aider à recenser les diverses options en vue de la prise de décisions qui font appel à des valeurs et à des principes communs; et c) cerner pertinemment la portée des enjeux faisant l'objet d'un processus décisionnel donné.

Objectif stratégique : Élaborer une approche et des outils intégrés en matière d'éthique aux fins de la surveillance de la santé publique, en s'inspirant des lignes directrices et des cadres de fonctionnement déjà établis dans divers organismes ou dans le cadre de la pratique en santé publique. L'approche et les outils ainsi élaborés cerneront les valeurs et les principes communs qui serviront de ressources à l'appui de processus et de structures de surveillance efficaces dans les diverses administrations participant au système fédéré de surveillance de la santé publique.

Objectifs :

1. Recenser les cadres de travail, les principes et les outils existants qui appuient actuellement des processus décisionnels éthiques dans le domaine de la surveillance de la santé publique au Canada.
2. Recenser les principes communs, les problèmes et les solutions qui se rapportent à l'éthique en matière de surveillance de la santé publique durant la totalité du cycle de vie de la surveillance et qui existent dans un contexte plus large relativement aux processus décisionnels en matière de santé publique.
3. Élaborer des outils qui permettent de soutenir la prise de décisions éthiques dans le cadre du système fédéré de surveillance de la santé publique :
    a. Élaborer un outil de soutien à la prise de décisions éthiques devant être intégré au modèle de gouvernance du système fédéré, en s'inspirant de l'outil employé au Québec à cet égard (Désy et coll., 2010);
    b. Un cahier d'études de cas sur l'éthique de la surveillance du système fédéré renfermant des exemples concrets de l'application du cadre d'éthique à titre de ressource pour l'acquisition des compétences en éthique dans le cadre du système fédéré.

Critères de réussite :

- Le recensement des principes éthiques communs applicables en matière de surveillance de la santé publique.
- La clarté de l'orientation en ce qui a trait aux mesures et aux décisions appropriées.
- La précision des intérêts communs, des préoccupations et des valeurs partagées par les diverses administrations.
- La définition de buts, d'objectifs, de concepts et d'un vocabulaire communs.
- La promotion de délibérations rigoureuses des enjeux, au-delà de la simple convergence d'intérêts communs.

Mesure du succès :

- Le recours à des principes éthiques applicables en matière de surveillance de la santé publique lors de la prise de décisions.
- Un outil éthique commun pour l'analyse de la surveillance sera adopté ou adapté par les administrations dans l'optique d'appuyer leur travail.
- Un cahier d'études de cas sur l'éthique de la surveillance du système fédéré est élaboré comme outil de formation et de perfectionnement des compétences en matière de gestion.

Facteurs de dépendance :

- Toutes les administrations partagent une vision commune du système fédéré.
- La distinction entre les principes et les valeurs sur le plan de la santé publique et de la population et celles en matière de bioéthique doit être clairement établie.
- Une certaine forme de ressource en matière d'éthique se rapportant aux activités de surveillance de la santé publique et de la population pourrait être requise afin de servir de fondement à l'élaboration d'un cadre d'éthique sur le plan de la santé publique et de la population approprié aux fins du système fédéré de santé publique en général et de la surveillance de la santé publique en particulier.

Risques :

- La multitude des cadres d'éthique élaborés de façon cloisonnée dans divers établissements et organismes, répondant à une diversité d'exigences de nature juridique et professionnelle, pourrait entraver l'aptitude des administrations participantes à s'entendre sur un ensemble commun de principes qui soutiennent la prise de décisions éthiques dans le système fédéré.

Principales tâches :

	ACTIVITÉ	RESSOURCES/ COMPÉTENCES	RESPONSABLE	PARTENAIRES CLÉS	JALONS (ÉCHÉANCES DES RÉALISATIONS ATTENDUES)
1.1	Analyse environnementale de l'éthique en matière de surveillance	Éthicien de la SP, analyste des politiques, agent de projet	À déterminer	RSP	Rapport sommaire (à déterminer)
1.2	Cerner les principes, les problèmes et les solutions communs relatifs à l'éthique en matière de surveillance	Éthicien de la SP, épidémiologiste resp. de la surveillance, analyste des politiques, décideur de la SP	À déterminer	RSP	Rapport de synthèse (à déterminer)
1.3	Adopter, adapter ou élaborer, selon le cas, des outils de vérification en matière d'éthique dans le cadre du système fédéré de surveillance	Éthicien de la SP, épidémiologiste resp. de la surveillance, analyste des politiques, décideur de la SP	À déterminer	RSP	Guide de prise de décisions et cahier de cas en matière d'éthique à l'appui de la prise de décisions éthiques dans le cadre du système fédéré de surveillance (à déterminer)

4. L'ÉCHANGE D'INFORMATION – RELIER LES PLANS ET LES PRIORITÉS DU SYSTÈME FÉDÉRÉ DE SURVEILLANCE AUX MÉCANISMES D'ÉCHANGE D'INFORMATION

Écarts à combler :

L'existence d'obstacles à un échange diligent et concret d'information sur la surveillance de la santé publique (p. ex. données et produits de surveillance) et l'absence d'ententes informelles ou spéciales sur l'échange d'information au Canada.

But stratégique : S'assurer que les ententes sur l'échange d'information dans le cadre du système fédéré tiennent compte des consensus sur les principes et les pratiques en matière d'échange d'information entre les diverses administrations participantes.

Objectif stratégique : Cerner les obstacles et élaborer des solutions afin d'assurer l'échange diligent et concret d'information dans le cadre du système fédéré.

Objectifs :

1. Analyser l'environnement FPT de l'échange d'information sur la surveillance de la santé publique afin de définir les lacunes et les options pour combler celles-ci :
   a. Réaliser une analyse du contexte relativement aux ententes sur l'échange d'information qui sont en vigueur au Canada en ce qui concerne les maladies transmissibles et non transmissibles, les blessures et les autres thèmes de santé publique;
   b. Recenser les lacunes et les chevauchements;
   c. Définir les options pour combler les lacunes et éliminer les chevauchements;
   d. Formuler des recommandations à l'intention des instances de gouvernance du RSP.
2. Élaborer et mettre en œuvre une stratégie, des processus et des mécanismes aux fins de l'élaboration des annexes techniques de l'EMER :
   a. Établir l'approche relative à l'élaboration des annexes techniques de l'EMER;
   b. Établir l'échéancier critique de l'élaboration et de l'approbation des annexes techniques de l'EMER;
   c. Assurer l'élaboration et la gestion continues des annexes techniques de l'EMER.

Critères de réussite :

- L'information est disponible afin de soutenir la prise de décisions en temps opportun.
- Les ententes sont conformes aux plans et priorités en matière de surveillance dans le cadre du système fédéré.

Mesure du succès :

La proportion du flux d'information dans le système fédéré obtenu sous le régime d'ententes officielles par rapport à la proportion du flux d'information obtenu en vertu de modalités moins officielles.

Facteurs de dépendance :

- Les ententes officielles sont plus utiles aux fins du système fédéré si elles sont conformes aux plans et aux priorités établis à l'extérieur de celui-ci.
- Les ententes officielles ne peuvent être appliquées que dans la mesure où elles ont été établies compte tenu de l'infrastructure d'information et des normes régissant les données visées.

- Les ententes officielles sur l'échange d'information sont tributaires de divers facteurs, notamment la mondialisation, la technologie, la complexité et les changements organisationnels. L'incidence de l'un ou l'autre de ces facteurs, ou d'une combinaison de ceux-ci, exigera l'établissement de divers types de modalités selon divers niveaux de formalité.
- Les ententes officielles sur l'échange d'information ne constituent qu'un élément d'une approche structurée en vue de l'établissement d'ententes sur l'échange d'information parmi la vaste gamme des types d'autorisations et de mandats de source législative, d'accords et de protocoles d'entente, de protocoles techniques et de lignes directrices. Afin d'assurer l'efficacité des ententes officielles, il faut s'assurer que celles-ci s'appuient sur d'autres éléments de la gamme d'ententes portant sur l'échange d'information.

Risques :

- Dans la transition entre le recours à des modalités informelles et à des ententes plus officielles, il peut y avoir des répercussions à court terme sur le flux d'information disponible aux fins de la prise de décisions en matière de santé publique.

Principales tâches :

	ACTIVITÉ	RESSOURCES/ COMPÉTENCES	RESPONSABLE	PARTENAIRES CLÉS	JALONS (ÉCHÉANCES DES RÉALISATIONS ATTENDUES)
1.1	Analyser l'environnement FPT d'échange d'information en matière de surveillance de la santé publique[8]	Épidémiologiste resp. de la surveillance, spécialiste de la GI, analyste des politiques, décideur de la SP	À déterminer	RSP	Rapport sommaire (à déterminer)
1.2	Élaborer et mettre en place une stratégie, des processus et des mécanismes encadrant la rédaction des annexes techniques de l'EMER	Épidémiologiste resp. de la surveillance, spécialiste de la GI, analyste des politiques, décideur de la SP	À déterminer	RSP	Officialisation des protocoles et des processus du RSP afin d'appuyer les travaux du Comité directeur sur les maladies transmissibles et infectieuses du RPS et de la table des représentants de l'EMER (à déterminer)

8 Y compris les maladies transmissibles et non transmissibles, les blessures et d'autres contextes d'échange d'information liés à la santé publique.

5. LA DÉMONSTRATION DU SUCCÈS DU SYSTÈME FÉDÉRÉ – L'AMÉLIORATION CONTINUE DE LA QUALITÉ GRÂCE À DES MÉCANISMES DE MESURE ET D'ÉVALUATION DU RENDEMENT

Écarts à combler :

Il n'y a actuellement aucun mécanisme clair pour faire le point sur notre collaboration à l'égard de la surveillance de cette fonction fondamentale de la santé publique.

But stratégique : Le système fédéré de surveillance de la santé publique au Canada dispose des outils nécessaires à l'appui de l'amélioration continue.

Objectif stratégique : Élaborer et mettre en œuvre des lignes directrices et des outils en matière d'amélioration continue qui contribuent à la mesure et à l'évaluation du rendement du système fédéré, et définir des critères d'évaluation des composantes de l'infrastructure du système. Cela appuiera la gouvernance en procurant à la direction de l'information sur le fonctionnement du système afin de favoriser de la prise de décisions.

Objectifs :

1. Élaborer un modèle logique aux fins du système fédéré de surveillance de la santé publique.
2. Concevoir et mettre en place un cadre de mesure du rendement du système fédéré.
3. Élaborer un cadre d'évaluation du système fédéré pouvant servir d'outil de planification et d'évaluation.
4. Procéder à l'évaluation périodique des activités visées par les mesures de rendement et en fonction d'autres critères pertinents.

Critères de réussite :

- Les données de surveillance sont converties en renseignements utiles pour établir en temps opportun des interventions en matière de santé publique.
- Les données de surveillance sont utilisées aux fins de la planification, de la mise en œuvre et de l'évaluation des programmes et des interventions en matière de santé publique.
- Les données de surveillance sont communiquées aux instances et utilisées dans le cadre des processus décisionnels.
- Les données de surveillance résultent en l'amélioration des politiques, des pratiques et des mesures d'intervention en matière de santé publique.
- Les produits issus des données de surveillance atteignent les auditoires cibles.

Mesure du succès :

- L'utilisation de l'information sur le rendement du système fédéré dans des décisions de gouvernance prises à la fin d'un cycle complet d'activités de planification, d'exécution, de vérification et de suivi.

Facteurs de dépendance :

- Un cadre intégral de gestion du rendement du système fédéré doit comprendre la mesure continue du rendement et l'évaluation périodique des programmes afin de soutenir la vision d'une amélioration continue de la qualité.
- Afin de favoriser une approche multilatérale, il y a lieu d'étudier les meilleures pratiques, actuelles et émergentes, des diverses administrations en matière d'évaluation du rendement de la fonction de surveillance.

Risques :

- Afin de démontrer le succès de l'adoption des pratiques de gestion du rendement dans le cadre du système fédéré, il faudra s'assurer d'avoir établi des liens de confiance suffisamment forts dans les quatre autres composantes du suivi de l'infrastructure de surveillance. Il sera alors essentiel d'obtenir l'aval des administrations concernant l'établissement d'une forme ou d'une autre d'un cycle collaboratif d'activités de planification, d'exécution, de vérification et de suivi.

Principales tâches :

	ACTIVITÉ	RESSOURCES/ COMPÉTENCES	RESPONSABLE	PARTENAIRES CLÉS	JALONS (ÉCHÉANCES DES RÉALISATIONS ATTENDUES)
1.1	Élaboration d'un modèle logique pour le système fédéré	Analyste des politiques, décideurs de la SP	À déterminer	RSP	Modèle logique du programme du système fédéré de surveillance (ébauche)
1.2	Élaborer et mettre en place un cadre de mesure du rendement du système fédéré	Analyste des politiques, spécialiste en gestion du rendement, décideurs de la SP	À déterminer	RSP	Cadre de mesure du rendement du système fédéré et modèle de rapport (à déterminer)
1.3	Dégager un cadre d'évaluation du système fédéré	Spécialiste de l'évaluation des programmes, analyste des politiques, agent de projet, décideurs de la SP	À déterminer	RSP	Cadre d'évaluation du système fédéré de surveillance (à déterminer)
1.4	Réaliser des évaluations formatives et sommatives du système fédéré afin de guider les processus décisionnels	Spécialiste de l'évaluation des programmes, analyste des politiques, agent de projet, décideurs de la SP	À déterminer	RSP	Rapport d'évaluation initial et rapports réguliers (à déterminer)

CONCLUSION

La vision et le plan d'action formulés dans ce plan directeur sont le fruit de l'élaboration d'un cadre de travail de haut niveau décrivant l'infrastructure et le contexte de collaboration proposés pour le système fédéré de surveillance de la santé publique au Canada.

Le Plan directeur décrit les modalités qui visent à officialiser un système collaboratif entre des partenaires égaux faisant preuve de leadership et s'obligeant à agir, selon leur capacité et leurs ressources respectives, d'une manière qui soit à la fois non contraignante et neutre sur le plan des ressources.

Cinq activités de suivi prioritaires ont été ciblées à titre de composantes de base de l'infrastructure du système fédéré. Chacune de ces composantes représente un domaine de développement collaboratif de l'infrastructure de surveillance grâce auxquelles les partenaires du système de surveillance réalisent les avantages communs découlant de leur participation concertée.

Il est prévu que la mise en œuvre du plan d'action établi dans le cadre du Plan directeur demeurera sous la gouverne du Comité directeur sur l'infrastructure en santé publique du RSP. Le Comité consultera les administrations gouvernementales par l'entremise de ses membres afin d'établir les rôles et responsabilités de chacun en vue de concrétiser la vision formulée dans le Plan directeur, de manière à s'assurer que le système fédéré est fondé sur une infrastructure à la fois solide et durable.

LISTE DES ACRONYMES

ASPC Agence de la santé publique du Canada

CDC Centers for Disease Control and Prevention (Centres de lutte et de prévention contre les maladies – É-.U.)

CMHC Conseil des médecins hygiénistes en chef

CSMS Conférence des sous-ministres FPT de la Santé

CRSP Conseil du Réseau de santé publique

ECDC Centre européen pour le contrôle des maladies

EMER Entente multilatérale sur l'échange de renseignements

ESCC Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes

FPT Fédéral, provincial et territorial

ICIS Institut canadien d'information sur la santé

LPT Local, provincial et territorial

MH Médecin hygiéniste

OIE Organisation mondiale de la santé animale

OMS Organisation mondiale de la Santé

OPS Organisation panaméricaine de la santé

PT Provincial et territorial

RSI Règlement sanitaire international

RSP Réseau pancanadien de santé publique

SISP i Système intégré d'information en matière de santé publique

SRAS Syndrome respiratoire aigu sévère

TESSy Système de surveillance européen

RÉFÉRENCES

Désy, M., Filiatrault, F., et Laporte, I. (2012). Éthique en santé publique et des populations – Cas tirés de la recherche, des politiques et de la pratique, Outil d'analyse éthique des plans de surveillance (cas 4, p. 57). Centre conjoint de bioéthique de l'Université de Toronto, Ottawa (Ontario). Institut de la santé publique et des populations des Instituts de recherche en santé du Canada. Extrait de : http://jcb.utoronto.ca/publications/documents/Population-and-Public-Health-Ethics-Casebook-FRENCH.pdf

German, R.R., Lee, L.M., Horan, J., Milstein, R.L., Pertowski, C.A. et M.N. Waller. Updated guidelines for evaluating public health surveillance systems: recommendations from the Guidelines Working Group. *MMWR. Recommendations and reports: Morbidity and mortality weekly report. Recommendations and reports/ Centers for Disease Control, 50(RR-13), p. 1-35; quiz CE1-7, 2001.* Extrait de : www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18634202

Klaucke, D., Buehler, J., Thacker, S., Parrish, G., Trowbridge, F. et R. Berkelman. Guidelines for evaluating surveillance systems. *MMWR, 37(S-5), p. 1-18, 1988.* Extrait de : http://vmtz-won-app1.cdc.gov/wonder/prevguid/p0000112/p0000112.asp

Lucas, Adetokunbo O. (1968). Allocution du président général à l'ouverture des Discussions techniques de la vingt-et-unième Assemblée mondiale de la Santé, La surveillance nationale et mondiale des maladies transmissibles. Extrait de : http://apps.who.int/iris/handle/10665/143773?locale=en

Comité consultatif national sur le SRAS et la santé publique (octobre 2003). Leçons de la crise du SRAS – Renouvellement de la santé publique au Canada. Extrait de : www.phac-aspc.gc.ca/publicat/sars-sras/pdf/sars-f.pdf

Groupe de travail du Réseau national de surveillance de la santé. Proposition de mettre sur pied un Réseau de surveillance de la santé au Canada; Santé Canada : Ottawa, 1999. Comité de coordination de la surveillance médicale (2004). *Cadre d'évaluation des systèmes de surveillance de la santé.* Ottawa (Canada).

Irvin, R. E. (2009). What it Means to Take a Federated Approach, (Juin), p. 46–48. Extrait de : http://content.arma.org/IMM/Libraries/May-June_2009_PDFs/IMM_0509_federated_approach.sflb.ashx

Lee, L.M., Teutsch, S.M., Thacker, S.B. et M.E. St. Louis. Principles & Practice of Public Health Surveillance, 3e éd. Oxford University Press, 2010.

MacDonald, M., Introduction à l'éthique en santé publique : contexte, Montréal, Québec : Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé, 2014

2e Plan stratégique de surveillance de l'ASPC (2013–2016)

Exposé sur le cadre de la politique en matière de surveillance présenté au CRSP/CMHC (page 10, chapitre 1), mai 2012

Wilson, K. (2004). The Complexities of Multi-level Governance in Public Health. *Revue canadienne de santé publique*, nov.-déc., volume 95, numéro 6, p. 409-412.

Organisation mondiale de la Santé. 1998. *Terminology: A glossary of technical terms on the economics and finance of health services.*

ANNEXE 1 : FOIRE AUX QUESTIONS (FAQ) – APERÇU DU PLAN DIRECTEUR POUR UN SYSTÈME FÉDÉRÉ DE SURVEILLANCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE AU CANADA

En quoi consiste le Plan directeur?

Le Plan directeur pour un système fédéré de surveillance de la santé publique au Canada (ci-après appelé Plan directeur) est un document d'orientation global qui énonce une vision de la surveillance et un plan d'action afin de permettre l'élaboration et la mise en œuvre d'une infrastructure pour une collaboration plus efficace.

La première partie, la vision, présente les grandes lignes des aspirations et des éléments de base de l'infrastructure d'un système fédéré de surveillance de la santé publique au Canada. La deuxième partie, le plan d'action, présente en termes concrets les mesures à prendre pour concrétiser cette vision.

Quels sont les éléments qui font partie du champ d'application du Plan directeur?

Le Plan directeur propose une évolution des systèmes, des pratiques et des modes de collaboration actuels pour concrétiser la vision d'un système fédéré de surveillance de la santé publique au Canada, qui est fondé sur un engagement commun entre les partenaires, accompagné d'institutions de gouvernance et de liens institutionnels explicites, plutôt que simplement sur des praticiens individuels, qui respecte les rôles respectifs des administrations et les exigences prévues par la loi (telles que la protection de la vie privée), ainsi que les dispositions officielles et officieuses afin d'éclairer les mesures et les politiques en santé publique.

Quels sont les éléments qui ne font pas partie du champ d'application du Plan directeur?

Le système fédéré ne vise pas à être un système de surveillance ni à remplacer les systèmes de surveillance existants, mais sert plutôt à appuyer l'intégration de l'infrastructure de surveillance des administrations FPT. Il sera de nature dynamique, vu qu'il n'est pas un plan global pour les activités de surveillance; il ne modifie donc pas les obligations redditionnelles actuelles.

Qu'entendons-nous par une « approche fédérée »?

Dans le Plan directeur, le terme fédéré désigne une activité collective, exécutée au bénéfice de tous, d'une façon cohérente, par des partenaires égaux qui gardent leur autonomie à l'égard de leurs propres activités. La nature fédérée de l'approche souligne le fait que les parties du système ne devraient pas fonctionner en vase clos, mais qu'elles devraient plutôt être liées de différentes façons (et elles le sont). L'approche engendre des obligations et nécessite un leadership, lequel peut être réparti entre les partenaires.

Quels sont les avantages potentiels d'un système fédéré?

Un système fédéré offre des possibilités de partager l'infrastructure, sans imposer une solution rigide unique. Il harmonise les activités de surveillance, tout en reconnaissant les divers objectifs de la surveillance et la réalité des différents contextes et des différentes capacités des administrations.

Est-ce que le Plan directeur est entièrement nouveau?

En tant que document d'orientation, le Plan directeur prend appui sur les vastes travaux FPT commencés en 1999 lors de l'Initiative nationale de surveillance de la santé et le besoin d'un système intégré de santé publique qui permet aux professionnels de la santé publique de coordonner les activités dans une infrastructure bien organisée (Leçons de la crise du SRAS, 2003). Le Plan directeur s'attaque particulièrement au manque de vision commune et de plan d'action pour réaliser une infrastructure planifiée de surveillance de la santé publique au Canada.

Quelles sont les mesures prioritaires pour concrétiser la vision d'un système fédéré?

Les cinq axes prioritaires pour l'infrastructure de surveillance définis dans le plan d'action sont les suivants : la gouvernance, l'éthique, l'échange de renseignements, les normes et la démonstration de la réussite.

Quel est le lien entre le Plan directeur et l'EMER?

Le Plan directeur intégré constitue un cadre stratégique englobant d'un système fédéré de surveillance de la santé publique au Canada. L'Entente multilatérale sur l'échange de renseignements (EMER) est une entente juridique qui prescrit les données sur les maladies infectieuses et les événements urgents concernant la santé publique qui seront partagées entre les administrations participantes ainsi que la façon dont cela se fera. L'EMER est un exemple de disposition structurée qui appuie la surveillance des maladies infectieuses à l'intérieur du système fédéré et qui est harmonisée avec la priorité plus vaste du Plan directeur portant sur l'échange de renseignements.

ANNEXE 2 : RÔLES DE SURVEILLANCE

Le tableau ci-dessous a été créé à partir de l'**Annexe 1** du document de 1999 intitulé *Proposition visant à développer un Réseau de surveillance de la santé au Canada* comme une exploration des rôles des administrations.

RÔLES EN MATIÈRE DE GOUVERNANCE

ÉTABLIR DES MÉCANISMES CONJOINTS AUX FINS DE L'ÉTABLISSEMENT DE PRIORITÉS ET DE LA PRISE DE DÉCISIONS DANS UN SYSTÈME FÉDÉRÉ	
Rôles LPT*	Prestation de savoir-faire à l'appui de l'élaboration d'un consensus.
Rôles fédéraux	Coordination et prestation de savoir-faire à l'appui de l'élaboration d'un consensus.
Rôles concertés	Parvenir à un consensus sur : • un modèle de gouvernance du système et des mécanismes pour l'établissement de priorités et la prise de décisions en concertation; • les priorités de surveillance dans le système fédéré; • des stratégies d'harmonisation des programmes de surveillance de la santé dans les différentes administrations, par exemple en établissant des rapports avec d'autres organismes provinciaux ou territoriaux responsables de l'information et des données sur la santé (statistiques de l'état civil, hospitalisation, etc.); • un mécanisme de règlement des différends.

RÔLES RELATIFS AUX CAPACITÉS DU SYSTÈME

CONTRIBUER À LA CAPACITÉ DU SYSTÈME D'EXERCER UNE SURVEILLANCE DE LA SANTÉ	
Rôles LPT	Assurer la capacité locale, provinciale et territoriale de recueillir, d'analyser et d'intégrer des données de surveillance de la santé et de diffuser les conclusions.
Rôles fédéraux	Assurer la capacité à l'échelon national de recueillir, d'analyser et d'intégrer des données de surveillance de la santé et de diffuser les conclusions. Aider les provinces et les territoires à renforcer leur capacité d'exercer une surveillance de la santé, s'il y a lieu.
Rôles concertés	Établir et mettre en œuvre une stratégie qui favorise la mise en œuvre des priorités communes à l'égard de la surveillance de la santé et comble les lacunes en matière de capacité de surveillance dans le système fédéré.
COORDONNER LES ACTIVITÉS DE SURVEILLANCE DE LA SANTÉ À TOUS LES NIVEAUX DU SYSTÈME AFIN DE MAXIMISER LES AVANTAGES DU SYSTÈME DANS SON ENSEMBLE	
Rôles concertés	Faire en sorte que des processus sont mis en œuvre pour faire connaître au besoin les activités de surveillance de la santé à d'autres ministères et organismes et pour porter à l'attention d'autres ministères les enjeux qui ont une incidence sur la santé humaine, s'il y a lieu, pour qu'ils prennent les mesures nécessaires.

*LPT : locaux-provinciaux-territoriaux

RÔLES OPÉRATIONNELS

SUIVRE SYSTÉMATIQUEMENT ET PRÉVOIR LES TENDANCES DE LA SANTÉ ET DE SES DÉTERMINANTS	
Rôles LPT	Recueillir des données, analyser et interpréter les tendances de la santé et de ses déterminants au fil du temps aux niveaux provincial et sous-provincial. Permettre un accès protégé aux données pour le système fédéré (comprend les données de sources non conventionnelles en santé, de laboratoires, etc.). Assurer le soutien de systèmes de surveillance de la santé sentinelles de portée provinciale. Analyser les données de surveillance de la santé, produire des rapports sur les conclusions de ces analyses et diffuser ceux-ci aux partenaires compétents afin qu'ils mettent en œuvre des mesures et des interventions aux fins suivantes : • évaluation des répercussions sur la santé et la planification d'interventions, de mesures de lutte contre la maladie, de prévention de préjudices et de promotion de la santé; • élaboration, mise en œuvre, évaluation, modification et viabilité de politiques en matière de santé; • soutien de la pratique clinique; • soutien de l'élaboration de directives cliniques.
Rôles fédéraux	Exploitation statistique à l'échelon national et interprétation des tendances de la santé et de ses déterminants au fil du temps, comparaisons interprovinciales, tendances nationales et examen des tendances internationales. Collecte de données nationales sur la santé au moyen de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC), de l'Enquête canadienne sur les mesures de la santé (ECMS) et d'autres enquêtes. Surveillance de la santé internationale, liaison, interventions, mesures et échange d'information avec des partenaires internationaux et les provinces et territoires et appui à des organismes internationaux, par exemple production de rapports à l'OPS ou à l'OMS. Appui stratégique à des systèmes nationaux de surveillance, dont la surveillance des cas de maladies à déclaration obligatoire à l'échelle nationale, la surveillance de laboratoire et épidémiologique et la notification d'autres ordres de gouvernement des stratégies planifiées. Analyse des données de surveillance de la santé, production de rapports sur les conclusions de ces analyses et diffusion de ceux-ci aux partenaires compétents afin qu'ils mettent en œuvre des mesures et des interventions aux fins suivantes : • évaluation des répercussions sur la santé et planification d'interventions, de mesures de lutte contre la maladie, de prévention de préjudices et de promotion de la santé; • élaboration, mise en œuvre, évaluation, modification et viabilité de politiques en matière de santé; • soutien à la pratique clinique; • soutien à l'élaboration de directives cliniques; • contribution à l'élaboration de lignes directrices et de normes nationales et internationales.

RÔLES OPÉRATIONNELS (SUITE)

Rôles concertés	Suivre et anticiper les tendances de la santé et de ses déterminants au fil du temps (y compris à partir d'analyses de laboratoire, de rapports médicaux, etc.). Élaborer des indicateurs et des rapports nationaux sur la santé des Canadiens. Cerner et évaluer les besoins relatifs aux systèmes de surveillance de la santé sentinelles. Analyser les données de surveillance de la santé, produire des rapports sur les conclusions de ces analyses et diffuser ceux-ci aux partenaires compétents afin qu'ils mettent en œuvre des mesures et des interventions aux fins : • de l'évaluation des répercussions sur la santé et la planification d'interventions, de mesures de lutte contre la maladie, de prévention de préjudices et de promotion de la santé; • de l'élaboration, la mise en œuvre, l'évaluation, la modification et la viabilité de politiques en matière de santé; • du soutien de la pratique clinique; • du soutien de l'élaboration de directives cliniques.
ÉLABORER LES NORMES ET LES DÉFINITIONS DU SYSTÈME	
Rôles LPT	Contribuer à l'élaboration des normes et des définitions du système aux fins suivantes : • collecte, gestion et transmission protégée des données; intégration des données de surveillance de la santé; • éléments de données; • définitions de cas et registres de déclaration des maladies et des préjudices; • définitions relatives à l'état de santé et aux caractéristiques socioéconomiques; • méthodes de surveillance et d'analyse de laboratoire, d'algorithmes aux fins de la surveillance, de l'analyse et de l'interprétation et l'application de normes dans les provinces et les territoires.
Rôles fédéraux	Contribuer à l'élaboration des normes et des définitions du système aux fins suivantes : • collecte, gestion et transmission protégée des données; intégration des données de surveillance de la santé; • éléments de données; • définitions de cas et registres de déclaration des maladies et des préjudices; • définitions relatives à l'état de santé et aux caractéristiques socioéconomiques; • méthodes de surveillance et d'analyse de laboratoire, d'algorithmes aux fins de la surveillance, de l'analyse et de l'interprétation et l'application de normes à l'échelon fédéral afin d'obtenir des données d'excellente qualité pour effectuer des comparaisons aux niveaux provincial-territorial, national et international.
Rôles concertés	Élaborer les normes et définitions du système aux fins suivantes : • collecte, gestion et transmission protégée des données; intégration des données de surveillance de la santé; • éléments de données; • définitions de cas et registres de déclaration des maladies et des préjudices; • définitions relatives à l'état de santé et aux caractéristiques socioéconomiques; • méthodes de surveillance et d'analyse de laboratoire, d'algorithmes aux fins de la surveillance, de l'analyse et de l'interprétation.
Autres rôles	Être partenaire de l'élaboration de normes et de définitions, en particulier en ce qui concerne les services de santé, les indicateurs et la saisie de données sur les contacts avec les services de santé (ICIS).

RÔLES OPÉRATIONNELS (SUITE)

METTRE AU POINT UNE MÉTHODOLOGIE DE SURVEILLANCE DE LA SANTÉ	
Rôles LPT	Contribuer à l'élaboration de techniques, de modèles, d'outils d'analyse et de définitions normalisés et les mettre en œuvre dans les systèmes provinciaux et territoriaux.
Rôles fédéraux	Coordonner et faciliter l'élaboration de techniques, d'outils d'analyse, de modèles et de définitions normalisés. Les mettre en œuvre dans les systèmes fédéraux. Les harmoniser avec ceux des organismes internationaux.
Rôles concertés	Élaborer des techniques, des outils d'analyse, des modèles et des définitions normalisés.
Autres rôles	Fournir des données provenant de différents dépôts de données (ICIS; Statistique Canada).
PRESTATION D'ANALYSES SPÉCIALISÉES, DE SAVOIR-FAIRE ET DE SERVICES ET SOUTIEN TECHNIQUES	
Rôles LPT	Fournir un soutien technique et des avis spécialisés, des laboratoires de référence, de la recherche en collaboration, de l'éducation et de la formation.
Rôles fédéraux	Fournir un soutien technique et des avis spécialisés, des analyses spécialisées, des laboratoires de référence, de l'éducation et de la formation. Mettre en commun le savoir-faire à l'échelon international.
Rôles concertés	Fournir un savoir-faire coopératif au sein et au bénéfice du système dans son ensemble.
Autres rôles	Collaborer avec des partenaires dans le système fédéré pour élaborer des normes en matière de collecte de données, d'établissement des besoins et de protocoles, etc. (ICIS).
CONCEVOIR ET EXÉCUTER DES ACTIVITÉS INTÉGRÉES DE SURVEILLANCE DE LA SANTÉ ET DES STRATÉGIES DE GESTION DE L'INFORMATION	
Rôles LPT	Contribuer à l'établissement des cadres, des stratégies et des protocoles d'échange de données et d'information du système. Concevoir des systèmes intégrés de surveillance de la santé dans les provinces et les territoires, y compris des stratégies d'intégration des différents programmes de surveillance de la santé, et concevoir l'infrastructure de l'information dans un système fédéré. Mettre en œuvre des stratégies de gestion de l'information et des données plus efficaces à l'appui de la collecte, du traitement et de l'analyse de données opportunes, exactes et valides dans les provinces et les territoires et les mettre en commun au sein du système fédéré. Mettre en œuvre des stratégies pour protéger la vie privée.
Rôles fédéraux	Contribuer à l'établissement des cadres, des stratégies et des protocoles d'échange de données et d'information du système. Concevoir les systèmes fédéraux intégrés de surveillance de la santé compatibles avec l'établissement concerté de priorités à l'égard de la surveillance internationale de la santé et assurer la liaison avec des organismes internationaux et les appuyer, par exemple à l'égard de la production de rapports à l'OPS ou à l'OMS. Mettre en œuvre des stratégies de gestion de l'information et des données plus efficaces à l'appui de la collecte, du traitement et de l'analyse de données opportunes, exactes et valides et les mettre en commun au sein de l'Agence de la santé publique du Canada et du système fédéré. Mettre en œuvre des stratégies pour protéger la vie privée.
Rôles concertés	Contribuer à l'opérationnalisation d'un système fédéré de surveillance de la santé publique. Élaborer des cadres nationaux et des stratégies pour l'intégration de différents dépôts et infrastructures de données et d'information et de protocoles d'échange de données et d'information. Approuver les cadres et les stratégies.

RÔLES OPÉRATIONNELS (SUITE)

Autres rôles	Collaborer à des analyses spécialisées; assurer un soutien technique dans des domaines de compétences particulières (ICIS; Statistique Canada).
FINANCER, MAINTENIR ET ÉVALUER L'EFFICACITÉ DES ACTIVITÉS ET DU RÉSEAU DE SURVEILLANCE DE LA SANTÉ	
Rôles LPT	Financer, maintenir et évaluer l'efficacité des systèmes de surveillance de la santé dans les provinces et les territoires, y compris des stratégies d'intégration des programmes de surveillance de la santé, la conception d'une infrastructure de l'information et son interopérabilité avec le système fédéré. Évaluer les systèmes de surveillance de la santé provinciaux et territoriaux. Cerner les lacunes relatives à la portée du système fédéré aux fins de la surveillance de la santé publique.
Rôles fédéraux	Financer, maintenir et évaluer l'efficacité des systèmes fédéraux de surveillance de la santé et leur interopérabilité avec le système fédéré. Faire des investissements stratégiques dans l'infrastructure nationale de surveillance de la santé.
Rôles concertés	Financer, maintenir et évaluer conjointement le système fédéré. Dégager un consensus sur un cadre d'évaluation du système fédéré. Dégager un consensus sur les processus permettant d'intervenir efficacement à l'égard d'enjeux recensés dans le cadre de l'évaluation du système fédéré.