

pour des fins d'échantillonnage ou de suivi de cohortes. Les données dont l'accès est autorisé, de même que les conditions d'utilisation et de conservation sont fixées par la CAIQ.

### Perspectives d'amélioration

Le Fichier des tumeurs du Québec ne dispose pas de toutes les sources de données dont bénéficient les Registres de cancer les mieux nantis en Amérique du Nord. Par exemple, il n'utilise pas les rapports de laboratoires (pathologie, hématologie, cytologie), ni les informations disponibles dans les centres de radio-oncologie. Par ailleurs, les données issues du fichier des décès n'ont été ajoutées que tout récemment.

Les développements prévus pour améliorer le Fichier des tumeurs s'appuieront sur les règles de codification et le cadre normatif du Conseil canadien des registres de cancer qui, lui-même, s'harmonise avec les recommandations de la North American Asso-

ciation of Central Cancer Registries en terme de normes de qualité. Ces règles ont pour objectif d'assurer une uniformité avec les cas de cancer recensés en Amérique du Nord.

Trois études de faisabilité sont en cours pour tenter de corriger les principales lacunes du Fichier des tumeurs. Une première étude consiste à utiliser les fichiers de rémunération à l'acte des médecins pour recenser les cas de cancer diagnostiqués dans un cabinet médical, traités en clinique externe ou en services ambulatoires et qui ne seraient jamais hospitalisés ou ne le seraient qu'à une phase plus avancée de la maladie. Une seconde étude évalue les difficultés liées à la collecte, la codification et l'acheminement des cas confirmés en laboratoires de pathologie et dans les centres de radio-oncologie. Un troisième projet explore la faisabilité de recueillir le stade du cancer au moment du diagnostic pour les cancers du sein et du côlon-rectum. Cette

information permet de préciser la statistique de survie mais aussi d'orienter les guides de pratique dans la cadre du maintien ou de la mise en place de programmes de dépistage précoce.

Les résultats de ces trois études de faisabilité, qui comprendront des recommandations quant à leur possibilité d'implantation, sont attendus avant la fin de 2006.

Malgré ses lacunes, le FITQ est un outil utile pour la surveillance, la recherche et la planification de programmes de lutte contre le cancer parce qu'il est la seule banque de données sur le cancer qui couvre l'ensemble de la population sur tout le territoire québécois et parce que ses points faibles sont bien documentés.

### Références

[1] Brisson J, Major D, Pelletier E. Évaluation de l'exhaustivité du fichier des tumeurs du Québec. Institut national de santé publique du Québec, 2003.

---

## La surveillance des maladies infectieuses au Québec

Monique Douville-Fradet (monique.fradet@ssss.gouv.qc.ca)

Institut National de santé publique du Québec, Québec, Canada

---

### Résumé / Abstract

La surveillance des maladies infectieuses au Québec repose sur une tradition à la fois européenne et américaine, à l'image de l'histoire qui a façonné le Québec d'aujourd'hui. Au cours des années, le concept de surveillance a évolué à la lumière des connaissances en épidémiologie et en statistiques et des nouvelles technologies de l'information et des communications. L'objectif fondamental de la surveillance reste toujours cependant l'analyse continue de données pertinentes pour la prise de décision et l'action en santé publique. La surveillance des maladies infectieuses repose sur un réseau de santé publique façonné à l'image du système de santé ; la pratique de la surveillance est encadrée par la Loi sur la Santé publique [1]. Si hier l'analyse descriptive à posteriori des Maladies à déclaration obligatoire (Mado) constituait l'essentiel de la pratique, on nous demande aujourd'hui d'anticiper l'émergence en temps réel. L'horizon de la surveillance s'est diversifié, le temps réel est une réalité et les nouveaux défis sont maintenant liés à la pertinence de données souvent moins spécifiques et à une interprétation juste des résultats obtenus à partir de méthodologies de plus en plus sophistiquées. L'article propose un tour d'horizon des différentes composantes de la surveillance des maladies infectieuses au Québec, de l'évolution de la fonction et des défis sans cesse renouvelés que pose la pratique au quotidien.

### Infectious diseases surveillance in Québec

*In Québec, the development of infectious diseases surveillance has been based on the European and American traditions that define Québec's historical origins. Through the years, the concept of surveillance has evolved with knowledge in epidemiology and statistics and new information and communication technologies. Nevertheless, the basic objective of surveillance remains the continuous analysis of relevant data for public health decision-making and action. Surveillance activities are carried out by the public health network, a network structured like the health system itself; surveillance practice is subject to specifications in the Loi sur la Santé publique [1]. If yesterday one's main task was after the fact descriptive analysis of notifiable diseases, today's challenges are real time information and detection of emerging threats. Surveillance has diversified, real time is a reality and the challenge is the proper interpretation of sometime less specific data and its relevance to public health decision-making through more sophisticated methods of analysis. The article proposes a description of the main components of infectious diseases surveillance in Québec, its evolution through the years and the challenges of day to day practice.*

---

### Mots clés / Key words

Maladies infectieuses, surveillance, vigilance / Infectious diseases, surveillance, monitoring

---

### Un monde en constante évolution

Il faut remonter loin dans le temps pour découvrir les origines de la surveillance des maladies infectieuses ; bien que le Québec n'ait été découvert qu'au 17<sup>e</sup> siècle, c'est dans notre héritage français et plus tard anglais que remontent les premières

pratiques de surveillance en « Nouvelle-France ». De Grosse-Île (Île de la quarantaine) à la « Goutte de Lait », des « Unités sanitaires » à aujourd'hui, la pratique de la surveillance des maladies infectieuses garde toujours ses repères historiques, une pratique d'analyse de données pour la prise de déci-

sion et l'action. Nous avons tôt fait aussi d'intégrer la tradition américaine des CDCs (Centers for Disease Control and Prevention) à notre bagage européen, si bien qu'aujourd'hui, la surveillance des maladies infectieuses reste une partie intégrante et dynamique de la pratique de santé publique.

Les objets de surveillance se sont diversifiés. Le concept de maladie à déclaration obligatoire a évolué et l'on tente maintenant d'appréhender le risque et l'évènement dès son émergence. Les données de surveillance sont imparfaites ; on a compris que la réalité devait être mesurée à partir de sources diversifiées. La trilogie épidémiologique « personne, lieu, temps » est toujours de mise mais les méthodologies d'analyse permettent maintenant d'évaluer et d'ajuster les données et la prédiction fait partie du quotidien. Les nouvelles technologies de l'information font de la réactivité un problème du passé mais l'accès à l'information pose d'autres défis.

Nous proposons de dresser un tableau de la surveillance des maladies infectieuses au Québec, de ses assises, de ses composantes et des défis qui meublent le quotidien et qui rendent ce domaine d'expertise encore aussi exaltant.

## Quelques repères

### Le réseau de santé publique québécois

Le réseau de santé publique québécois fait souvent l'envie de nos collègues des autres provinces canadiennes. Le système de santé et de services sociaux du Québec est reconnu pour la large gamme de services qu'il offre. Son organisation comporte trois grandes caractéristiques, qui en font un modèle unique. Premièrement, les services de santé et les services sociaux sont intégrés au sein d'une même administration depuis 1971. Le système québécois est sous le contrôle public. En effet, un programme universel d'assurance maladie et plus récemment d'assurance médicaments a permis à toute la population d'avoir accès, sans frais, à des soins et des services médicaux à l'hôpital et en cabinet privé. Enfin, le système repose sur trois paliers : le central, le régional et le local. La santé publique est structurée selon ce modèle et des activités de surveillance sont réalisées à chaque palier.

Au **palier central**, on retrouve le Ministère de la santé et des services sociaux et l'Institut national de santé publique du Québec. Au ministère, le directeur national de la santé publique gère notamment le Programme national de santé publique [2]. L'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), créé en 1998, a pour sa part comme fonction principale de soutenir le ministre de la Santé et des Services sociaux et les agences régionales dans l'exercice de leur mission de santé publique. La réalisation de cette mission suppose le regroupement et le partage des expertises, le développement de la recherche, la transmission et la mise à profit des connaissances et les échanges internationaux. La création de l'Institut a également permis le regroupement des laboratoires provinciaux dont le Laboratoire de santé publique du Québec qui assure les fonctions d'un laboratoire de référence en maladies infectieuses en plus de maintenir des liens avec les autres laboratoires canadiens de même importance. Au **palier régional**, on retrouve les 18 agences de la santé et des services sociaux. Au sein de chacune d'elles, le directeur régional de santé publique exerce les fonctions de santé publique pour

son territoire en collaboration avec, au palier local, les 95 centres de santé et de services sociaux mis en place en juin 2004 ainsi que leurs partenaires du réseau local de services, dont font partie notamment les médecins de famille. La création récente des centres de santé et de services sociaux a permis à la santé publique de mieux intégrer son action dans la communauté.

### La loi sur la santé publique

Les lois entourant la pratique de la santé publique au Québec sont multiples mais on ne saurait passer sous silence la Loi sur la santé publique, promulguée en 2001, car cette dernière consacre la fonction de surveillance et en détermine certains paramètres. La loi clarifie également les pouvoirs du directeur de santé publique visant à procéder à une enquête épidémiologique dans toute situation où il a des motifs sérieux de croire que la santé de la population est menacée ou pourrait l'être (vigilance, vigie sanitaire).

### De la vigie sanitaire à l'évaluation d'impact

Traditionnellement, la surveillance des maladies infectieuses a toujours eu comme objet un certain nombre de Maladies à déclaration obligatoire (Mado) devant être rapportées aux autorités de santé publique à des fins de prévention et de contrôle. La promulgation de la Loi sur la santé publique a donné lieu à une révision complète des Mado. N'ont été retenues que les maladies pour lesquelles une action de santé publique était nécessaire, compte tenu de l'obligation d'une déclaration nominale a priori ; le pouvoir d'enquête, tel que mentionné est cependant lié à tout menace à la santé.

Le concept de surveillance a évolué. Comme le dit la Loi sur la santé publique, la surveillance comporte non seulement l'observation des tendances temporelles et spatiales d'indicateurs de la santé de la population et de ses facteurs déterminants mais aussi la détection des problèmes en émergence, l'élaboration de scénarios prospectifs et le suivi de l'évolution des problèmes de santé et de leurs déterminants dans une perspective d'analyse d'impact des programmes mis en place.

### La surveillance des maladies infectieuses

#### La surveillance des Mado

La surveillance des Mado est assurée grâce à la disponibilité 24 heures sur 24 du personnel de santé publique. Les Mado sont déclarées nominale par le médecin ou le laboratoire qui en fait le diagnostic. Une action de prévention ou de contrôle est posée suite à l'enquête épidémiologique. Les Mado sont enregistrées dans un système d'information comportant une base de données nominatives régionale et une base de données dépersonnalisée à laquelle les intervenants de santé publique de la province peuvent référer. Des rapports en format électronique sont mis à jour chaque semaine par l'équipe du bureau de surveillance et de vigie sanitaire de la Direction de la protection de la santé publique du ministère, en constante liaison avec

les directions de santé publique régionales et l'INSPQ. Ces rapports font état de la situation ; les analyses sont descriptives en terme de temps, lieu et personne en fonction de certaines variables incluses dans la déclaration obligatoire. Le registre Mado, dont la gestion a été confiée au Laboratoire de santé publique du Québec, date du début des années 1990 et sa plateforme technologique est actuellement en révision. Le registre Mado est couplé d'un registre Alertes et d'un registre Éclosions (cas groupés) comportant un certain nombre de variables permettant de rendre compte de situations d'urgence et des épisodes épidémiques qui ont fait l'objet d'une enquête épidémiologique plus poussée. Enfin, le registre des effets secondaires reliés temporellement à la vaccination a été constitué afin de valider et de suivre ces évènements dans le temps. Un comité canadien passe en revue les évènements les plus significatifs et statue sur le degré de causalité ; le Québec est la seule province possédant un programme d'indemnisation.

Les autorités de santé publique québécoises sont en constante liaison avec celles du niveau canadien et américain, tant pour la détection d'éclosions (cas groupés) dépassant les frontières provinciales que pour le partage et la coordination des informations pertinentes aux situations sanitaires d'importance.

### Les données complémentaires

Bien qu'elles fassent l'objet d'une collecte systématique, les données des Mado ne sont pas suffisantes pour assurer un suivi adéquat de la situation. Au Québec comme ailleurs, elles font l'objet d'une sous-déclaration marquée. Des données complémentaires recueillies par des réseaux sentinelles ou à l'occasion d'études par exemple sur l'efficacité vaccinale viennent compléter le tableau. Les données des fichiers administratifs sur les hospitalisations, la mortalité, la consommation de certains médicaments ou les consultations à l'urgence ou en cabinet, sont de plus en plus exploitées. Ces analyses, plus spécialisées, sont réalisées en grande partie par les ressources de l'INSPQ et ont pour objet le développement de systèmes d'alerte plus sophistiqués, la validation des fichiers utilisés pour la surveillance, la modélisation, la projection de résultats potentiels selon la mise sur pied de telle ou telle mesure de contrôle et l'analyse d'impact.

### Labovigilance et hémovigilance

Le laboratoire de santé publique de l'INSPQ apporte une contribution essentielle à la surveillance des maladies infectieuses par ses programmes de labovigilance. Ces programmes s'inscrivent tant en complément à la surveillance assumée par le réseau par exemple pour les souches de méningocoque, de pneumocoque (souches et résistance), d'*Haemophilus influenzae* ou de tuberculose (souches et résistance), qu'a priori pour la détection d'éclosions (cas groupés de maladies entériques), la surveillance de l'influenza, du VIH et du sida ou la détection de l'émergence (Lyme).

L'hémovigilance est un système de surveillance épidémiologique des effets indésirables associés à l'utilisation des produits sanguins et de remplacement.

Elle comprend l'investigation et le suivi des infections transmissibles par le sang et contribue à assurer une sécurité optimale du système du sang. Elle s'intéresse aussi au suivi des greffes d'organes et de tissus.

### La surveillance de l'exposition

La surveillance de l'exposition est particulièrement importante dans le domaine des maladies entériques et des zoonoses. En collaboration avec l'Institut national de santé animale, des programmes de surveillance ont été mis sur pied notamment pour les *Salmonella enteritidis* ou *typhimurium*, la rage, la résistance aux antibiotiques et plus récemment le virus influenza. Agri-Traçabilité Québec est responsable du développement et de la gestion du système d'identification et de traçabilité des animaux d'élevage. À ce jour, la traçabilité s'applique aux bovins et aux ovins. Elle devrait cependant s'étendre au cours des prochaines années à l'ensemble de la chaîne bioalimentaire. Le Centre québécois d'inspection des aliments et de santé animale exerce une surveillance de la chaîne bioalimentaire. Depuis plus de 20 ans, le ministère de l'Agriculture, des pêcheries et de l'alimentation du Québec effectue le suivi des cas de toxi-infections alimentaires déclarés au Québec en collaboration avec les autorités de santé publique concernées.

### La surveillance de l'émergence

Les experts à travers le monde s'accordent à dire qu'une pandémie d'influenza est à nos portes ; l'émergence récente du Virus du Nil occidental (voir article dans ce numéro) en Amérique du nord et celle du Sras (Syndrome respiratoire aigu sévère) nous ont obligés à revoir nos méthodes de surveillance tant pour les diversifier quant aux champs d'activité couverts que pour les multiplier quant aux lieux où peut être détectée l'émergence d'une nouvelle menace à la santé publique. En effet, il ne s'agit plus seulement de décrire les événements passés mais bien d'anticiper et de détecter en temps réel la menace ! Avec une pandémie d'influenza à l'horizon, les autorités de santé publique auront besoin de la meilleure information sur les cas et les premiers agrégats ; elles devront suivre des indicateurs de mortalité et de morbidité en temps réel afin de prendre les meilleures décisions quant à la

prévention et au contrôle. Ces informations devront être interprétées systématiquement et rapidement pour être diffusées à tous les niveaux. C'est pourquoi un système intégré de vigie et de surveillance de l'influenza combinant tant des résultats de laboratoire que des données de morbidité (appels InfoSanté, consultations en cabinet et à l'urgence, données d'hospitalisations) et de mortalité est actuellement en phase de conception. Les nouvelles technologies de l'information nous permettent en effet la conception de systèmes intégrés de plus en plus performants en saisissant l'information à la source et en automatisant des analyses de plus en plus poussées.

### Les nouvelles technologies de l'information

Les nouvelles technologies de l'information et des communications nous interpellent de plus en plus dans la pratique au quotidien. Les technologies de l'information et des communications ont connu un développement phénoménal dans plusieurs domaines qui touchent la santé publique et ont particulièrement révolutionné le domaine de la surveillance. Un Info-Centre de santé publique a été mis sur pied au cours des derniers mois. Il offre des services de soutien et d'exploitation de données diverses mises à la disposition du réseau de santé publique dans un entrepôt de données sécurisé. Le jumelage des données et le suivi de cohortes seront accessibles selon des règles strictes à la mesure de la sensibilité des données utilisées. Cet Info-Centre sera relié à d'autres structures semblables à travers la province et éventuellement au Canada dont l'Inforoute est intimement liée au développement de l'Inforoute québécoise.

### Des enjeux de taille à l'horizon

#### La réactivité et les ressources

La réactivité tant désirée en surveillance est devenue maintenant une réalité qui pose notamment le problème de la pertinence des données ; l'information accessible doit être interprétée avec discernement car les dangers de l'alerte à partir d'une variation aléatoire a des conséquences néfastes tant sur la crédibilité des professionnels de surveillance que sur l'utilisation non pertinente de ressources de plus en plus rares en santé publique. La capacité à

reconnaître les vraies urgences et à interpréter une information de plus en plus abondante à bon escient constituent un art dont les bases s'appuient tant sur la science et la technologie que sur la capacité de reconnaître les situations où il y a non seulement lieu d'agir mais où il est pertinent de le faire. Le progrès est à ce prix.

### L'accès à l'information et le respect de la confidentialité

Il nous faut non seulement interpréter l'information de manière juste, mais aussi la traiter dans le respect de la confidentialité. Les règles d'accès doivent être explicites, strictes et évaluées de façon continue. Avec la Loi sur la santé publique, le Québec s'est doté d'un Comité d'éthique de santé publique qui a pour principale fonction de donner son avis sur l'aspect éthique des projets de surveillance et des enquêtes socio-sanitaires qui lui sont soumis. Le type de renseignements qu'il est nécessaire de recueillir, les sources d'information et le plan d'analyse de ces informations sont autant d'éléments sur lesquels portent les avis. La connaissance a également un prix et les autorités de santé publique en sont imputables.

Malgré l'avènement des vaccins et des antibiotiques, les maladies infectieuses restent un domaine rempli de nouveaux défis. La surveillance a évolué et son développement au Québec s'est fait en même temps que celui de la santé publique. Au cours des années, le décompte des Mado selon l'âge, le sexe, le temps et l'espace s'est complexifié à la mesure de l'évolution des connaissances épidémiologiques et statistiques et du développement des technologies de l'information et des communications. Hier comme aujourd'hui, les défis sont nombreux mais ils font de la pratique de la surveillance en maladies infectieuses un domaine exaltant où tout reste encore à inventer.

#### Références

- [1] Loi sur la santé publique L.R.Q., chapitre S-2.2 : [http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/S\\_2\\_2/S2\\_2.html](http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/S_2_2/S2_2.html)
- [2] Programme national de santé publique 2003-2012: <http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/publication.nsf/b143c75e0c27b69852566aa0064b01c/e76533b4f436909a85256c7600697dbf?OpenDocument>

## Surveillance épidémiologique du VIH et du VHC chez les utilisateurs de drogues par injection au Québec : faits saillants des observations du réseau SurvUDI

Raymond Parent (rparent@uresp.ulaval.ca)<sup>1</sup>, Carole Morissette<sup>2,3</sup>, Elise Roy<sup>2,4</sup>, Michel Alary<sup>1,5</sup>, Pascale Leclerc<sup>3</sup> et le Groupe d'étude SurvUDI\*

1 / Institut national de santé publique du Québec, Québec, Canada 2 / Institut national de santé publique, Montréal, Canada 3 / Direction de la santé publique de Montréal, Canada 4 / Université de Sherbrooke, Longueuil, Canada 5 / Centre hospitalier affilié universitaire du Québec, Québec, Canada

### Résumé / Abstract

Le réseau SurvUDI/Track s'intéresse à la surveillance épidémiologique des infections par le VIH et le VHC parmi les utilisateurs de drogue par injection (UDI) au Québec. Entre 1995 et 2005, 9 596 participants ont complété 16 111 questionnaires et fourni des prélèvements de salive. La majorité sont

*Epidemiological surveillance of HIV and HCV infections among injecting drug users in Québec: highlights from the SurvUDI network*