

Utiliser les données pour de meilleures interventions en santé publique





Also available in English under the title: Vision 2030: Moving data to public health action La présente publication est offerte, sur demande, en d'autres formats.

Référence suggérée :

Agence de la santé publique du Canada. Vision 2030 : Utiliser les données pour de meilleures interventions en santé publique. Ottawa (Ontario) : Agence de la santé publique du Canada, 2025.

Pour obtenir des renseignements supplémentaires, veuillez communiquer avec : Agence de la santé publique du Canada Indice de l'adresse 09002 Ottawa (Ontario) K1A 0K9

Tél.: 613-957-2991

Sans frais : 1-866-225-0709 Télécopieur : 613-941-5366 ATS : 1-800-465-7735

Courriel: hc.publications-publications.sc@canada.ca

© Sa Majesté le Roi du chef du Canada, représentée par le ministre de la Santé, 2025

Date de publication : février 2025

La présente publication peut être reproduite sans autorisation pour usage personnel ou interne seulement, dans la mesure où la source est indiquée en entier.

Cat: HP45-40/1-2025F-PDF ISBN: 978-0-660-75610-3

Pub: 240843





Reconnaissance du territoire	4
Avant-propos	5
Résumé	7
Section 1. Contexte	10
Surveillance de la santé publique au Canada	11
La surveillance a évolué	12
Approche de l'élaboration de Vision 2030	14
Section 2. Une vision de la surveillance de la santé publique	15
États souhaités	17
Caractéristiques	18
Section 3. Possibilités d'action	19
Possibilité d'action n°1 : Développer des cadres de gouvernance	19
Possibilité d'action n°2 : Améliorer les systèmes de surveillance en intégrant les déterminants sociaux de la santé	20
Possibilité d'action n°3 : Favoriser la collaboration et instaurer la confiance avec les communautés	21

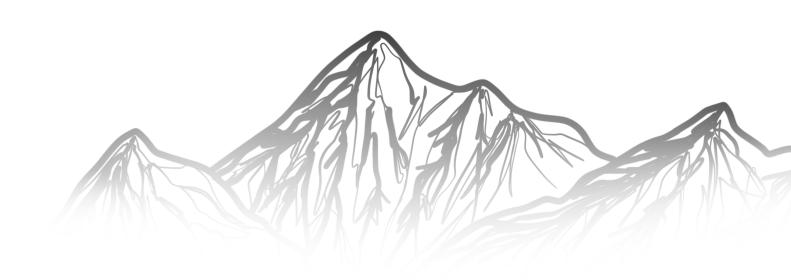
Possibilite d'action n°4 : Créer les conditions nécessaires à la mise en œuvre de la souveraineté des données de santé des Premières Nations, des Inuits et des Métis	22
Possibilité d'action n°5 : Améliorer la capacité de surveillance d'une manière qui valorise, consolide et intègre les connaissances et les compétences des Premières Nations, des Inuits et des Métis en matière d'évaluation et d'intervention dans le domaine de la santé publique	23
Possibilité d'action n°6 : Investir dans les systèmes d'information, l'infrastructure et les indicateurs de santé des Premières Nations, des Inuits et des Métis	24
Possibilité d'action n°7 : Soutenir le développement du personnel	25
Possibilité d'action n°8 : Promouvoir l'interopérabilité par des normes de données	26
Possibilités d'action n°9 : Réviser les mécanismes de partage et d'interconnexion des données	27
Possibilité d'action n°10 : Moderniser l'infrastructure de données	28
Horizon 2030	29
Annexe 1 : Méthodologie	31
Résumé	31
Rapports complémentaires	31
Approche de la mobilisation	32
Mobilisation interne	33

Mobilisation externe
Analyse
Validation par des experts via la méthode Delphi modifiée
Annexe 2 : Défis
Défi 1 : Objectif et gouvernance de la surveillance
Défi 2 : Partenariats, collaboration et mobilisation
Défi 3 : Établir des partenariats respectueux avec les Premières Nations, les Inuits et les Métis, leurs communautés et leurs organisations
Défi 4 : Compétences, formation et ressources de la main-d'œuvre
Défi 5 : Qualité, accès et utilisation des données
Défi 6 : Utilisation stratégique de la technologie, des outils, des plateformes et des méthodes 42
Abréviations et acronymes
Glossaire
Remerciements
Références

Reconnaissance du territoire

Nous reconnaissons respectueusement que les terres sur lesquelles nous avons élaboré ce rapport sont des territoires traditionnels des Premières Nations, des Inuits et des Métis. Nous reconnaissons les diverses histoires et cultures coloniales des peuples des Premières Nations, des Inuits et des Métis sur les terres traditionnelles desquels nous résidons et travaillons. Nous nous efforçons d'établir des partenariats respectueux avec les peuples autochtones dans notre quête de guérison collective, de vérité et de réconciliation. Plus précisément, ce rapport a été élaboré à Toronto, sur les territoires traditionnels des Wendats, des Anishnaabeg, des Haudenosaunee, des Métis et des Mississaugas de la Première Nation de New Credit; à Winnipeg,

sur les territoires traditionnels des Anishinaabe (Ojibway), des Ininew (Cris), des Anishininew (Ojibway-Cris), des Dené et des Dakota, ainsi que sur la patrie nationale des Métis de la rivière Rouge; à Montréal, sur le territoire traditionnel et non cédé de la Nation mohawk (Kanien'kehá :ka); et à Ottawa, sur le territoire traditionnel et non cédé du peuple algonquin Anishnaabe. En outre, ce rapport a été élaboré à la suite de consultations menées sur les terres ancestrales traditionnellement occupées et utilisées par de nombreuses nations autochtones. Nous invitons les lecteurs à réfléchir à l'histoire de ces terres, et à honorer les liens permanents que les peuples autochtones entretiennent avec ces territoires traditionnels et issus de traités.





C'est avec beaucoup d'optimisme et de respect pour les solides fondations déjà en place que nous avons le plaisir de partager une vision de la surveillance de la santé publique au Canada d'ici 2030. Cette vision témoigne des contributions d'environ 1 800 participants à travers le pays, des conseils fournis par une table ronde d'experts, ainsi que de l'apport de nombreux professionnels travaillant à l'Agence de la santé publique du Canada et dans des organisations partenaires. Dans le contexte d'autres efforts visant à améliorer la santé publique au Canada, cette vision vise à fournir une compréhension commune des objectifs et des défis de la surveillance de la santé publique et à mettre en évidence les initiatives menées par les partenaires à travers le Canada qui font progresser la surveillance vers la vision.

Lors de nos consultations, nous avons clairement senti l'importance de la surveillance de la santé publique et de l'action de santé publique qui y est associée, qui doivent être ancrées dans la science et prendre en compte les besoins et les circonstances des communautés et des populations. Nous avons également entendu que la surveillance de la santé publique devrait adopter les nouvelles technologies et les nouveaux outils de collaboration intersectorielle. continuer à tirer parti des connaissances et des données scientifiques pour la prise de décision en matière de santé publique, soutenir les efforts visant à remédier aux inégalités dans les déterminants sociaux de la santé (y compris les effets du racisme et de la discrimination systémique), et valoriser et intégrer les perspectives et les modes de connaissance autochtones dans la pratique de la surveillance afin de garantir que la surveillance de la santé publique reflète et soutient avec précision les divers récits



Dre Theresa Tam Administratrice en chef de la santé publique du Canada



Heather Jeffrey
Présidente
Agence de la santé publique du Canada



Dre Sarah ViehbeckConseillère scientifique en chef et vice-présidente
Direction générale des données, de la
surveillance et de la prospective

Agence de la santé publique du Canada



 \mathbf{D}^{r} David Buckeridge

Directeur scientifique exécutif Direction générale des données, de la surveillance et de la prospective Agence de la santé publique du Canada et contextes de santé des populations qu'elle est censée servir. À cet égard, nous avons entendu parler de l'importance de conceptualiser la surveillance comme un acte délibéré de prise en charge plutôt que comme un simple processus technique. Vue sous cet angle, la surveillance peut être un soutien essentiel pour les communautés de tout le pays afin de comprendre et de façonner leurs propres parcours de santé, de s'appuyer sur les points forts existants et de contribuer aux actions de santé publique d'importance.

L'élément central de la Vision 2030 est un « système de systèmes » de surveillance - un ensemble coordonné de systèmes et de programmes de surveillance qui fournissent des informations sur la même population dans le but d'éclairer l'action de santé publique. Ce « système de systèmes » se veut agile, résilient, adaptable et guidé par ceux qui utilisent et qui sont concernés par les informations de santé publique, afin de garantir l'exactitude et la représentativité des données collectées. Cette vision reconnaît que les partenaires à tous les paliers - y compris les partenaires fédéraux, provinciaux, territoriaux, autochtones, locaux et les organisations non gouvernementales - peuvent progresser vers une meilleure surveillance de la santé publique au Canada et, surtout, contribuer à notre objectif commun de protection et de promotion de la santé des personnes résidant au Canada.

Nous exprimons notre profonde gratitude à tous ceux qui ont contribué à l'élaboration de cette vision, y compris ceux qui ont participé aux consultations en personne et virtuelles, ainsi que les membres du public qui ont répondu au sondage en ligne. Vos

points de vue et vos expériences ont enrichi cette vision de données essentielles et de connaissances acquises en travaillant au cœur de la surveillance de la santé publique dans l'ensemble du pays. Nous nous réjouissons à l'idée de continuer à travailler ensemble sur les orientations définies dans cette vision et de nous appuyer sur les nombreuses réussites et innovations qui existent déjà à tous les niveaux du système de santé publique au Canada.





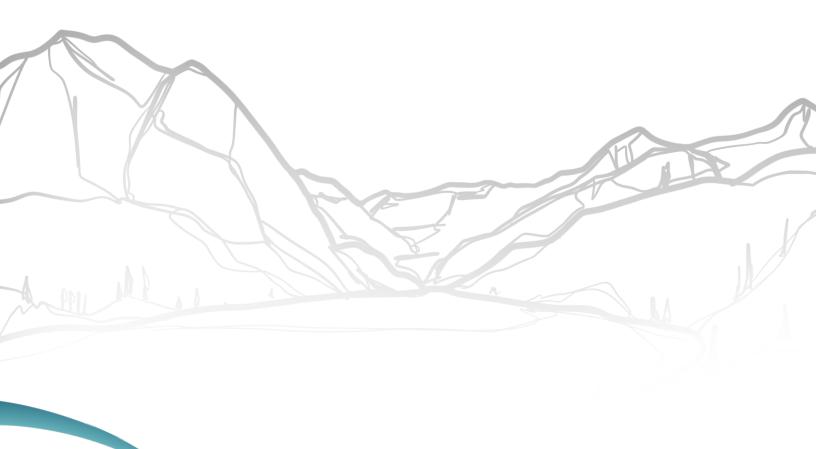
Résumé

La surveillance de la santé publique implique la collecte, l'analyse, l'interprétation et le partage de données relatives à la santé afin de soutenir les décisions et les actions de santé publique. Cette fonction essentielle permet aux organismes de santé publique de préserver la santé et la sécurité des personnes résidant au Canada en détectant les menaces émergentes, en guidant les réponses appropriées et en contribuant aux stratégies de prévention. Au Canada, les systèmes de surveillance de la santé publique sont exploités à tous les paliers de gouvernement, avec différents degrés de coordination entre les nombreuses maladies. conditions et facteurs de risque surveillés pour éclairer l'action de santé publique. Ces dernières années, la santé publique au Canada a été mise à l'épreuve par des crises telles que la pandémie de COVID-19, la toxicité des opioïdes et le changement climatique, soulignant l'importance d'une vision commune pour la surveillance de la santé publique afin d'harmoniser les efforts et de mieux se préparer aux menaces futures. L'Agence de la santé publique du Canada a élaboré une vision commune de la surveillance de la santé publique au Canada d'ici 2030, en s'appuyant sur une large contribution des partenaires de la santé publique de tout le pays et du grand public. Ce rapport est destiné aux professionnels de la santé publique et aux décideurs politiques qui participent à la surveillance de la santé publique, ainsi qu'à leurs partenaires. Il peut également être utile aux lecteurs désireux de comprendre les défis et les possibilités de la surveillance de la santé publique au Canada.

La Vision 2030 prévoit un « système de systèmes » de surveillance de la santé publique adaptable et collaboratif, capable de fournir en temps opportun des analyses permettant d'éclairer les actions qui améliorent la santé et réduisent les iniquités pour l'ensemble de la population du Canada. Le rapport décrit les états souhaités et les caractéristiques d'un « système de systèmes » de surveillance de la santé publique qui fonctionne bien, notamment un objectif et une gouvernance clairs, des partenariats inclusifs, une main-d'œuvre bien soutenue, des données sanitaires intégrées et une efficacité opérationnelle. Le présent rapport met également en lumière plusieurs initiatives prises par les partenaires de la santé publique pour relever les défis persistants signalés par les praticiens de la santé publique dans l'ensemble du pays. Ces possibilités d'action sont censées mettre en évidence des domaines concrets dans lesquels des améliorations permettraient de relever les défis observés, et les possibilités établies sont accompagnées d'exemples d'actions déjà en cours. A cette fin, la vision comprend les possibilités suivantes : structures de gouvernance permettant un accès autorisé à des données de surveillance de qualité et opportunes; consolidation des relations entre les partenaires de la surveillance de la santé publique et les communautés qu'ils servent: soutien à la souveraineté des données autochtones et au développement de systèmes de santé culturellement adaptés et dotés de ressources; création d'une maind'œuvre bien formée; et modernisation des données et de l'infrastructure de partage des données. En

réalisant des progrès sur ces possibilités d'action, il est possible de progresser vers un « système de systèmes » de surveillance de la santé publique résilient, capable d'informer les actions de santé publique dans le contexte de l'évolution des besoins des personnes résidant au Canada en matière de santé publique.

Vision 2030 invite toutes les personnes qui participent à la surveillance de la santé publique au Canada à examiner les orientations décrites dans ce rapport, y compris les possibilités d'action, en tenant compte de leur propre contexte, de leurs priorités et de leurs ressources. Ensemble, tous les acteurs du « système des systèmes » peuvent œuvrer à un avenir plus sain et plus équitable l'ensemble de la population du Canada.



Vision 2030: Utiliser les données pour de meilleures interventions en santé publique

un «système de systèmes» de surveillance de la santé publique adaptable et collaboratif, capable de fournir en temps opportun des analyses permettant d'éclairer les actions qui améliorent la santé et réduisent les iniquités pour l'ensemble de la population du Canada.

États souhaités ...les conditions ambitieuses du « système de systèmes » envisagé pour la surveillance de la santé publique

Objectif et Des partenariats Une main-d'œuvre bien Informations Efficacité gouvernance unifiés inclusifs soutenue sanitaires intégrées opérationnelle

Caractéristiques ...les qualités ou attributs qui définissent l'ensemble du « système de systèmes » dans le domaine de la surveillance de la santé publique

Agile Collaboratif Connecté Coordonné Équitable De qualité

Défis ... saisir une facette distincte des idées, des désirs et des frustrations qui ont émergé de l'analyse qualitative des résultats de la consultation



Objectif et gouvernance de la surveillance



Con resso

Compétences, formation et ressources de la main-d'œuvre



Partenariats, collaboration et mobilisation



5.

Qualité, accès et utilisation des données



Établir des partenariats respectueux avec les Premières Nations, les Inuits et les Métis, leurs communautés et leurs organisations



 Utilisation stratégique de la technologie, des outils, des plateformes et des méthodes

Possibilités d'action ...progresser dans la résolution des problèmes de surveillance de la santé publique recensés lors de la consultation et de la validation par des experts





L'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) définit la surveillance de la santé publique comme « la collecte, l'analyse, l'interprétation et la diffusion continues de données relatives à la santé dans le but de planifier, de mettre en œuvre et d'évaluer des interventions visant à protéger et à améliorer la santé des populations » [1]. La surveillance est une fonction essentielle de la santé publique [2] et l'une des quatre priorités scientifiques de l'ASPC, qui améliore la capacité d'agir sur les menaces pour la santé et de produire des données d'observation pour étayer les stratégies et les programmes. Des systèmes de surveillance fiables permettent d'anticiper les défis, de soutenir des solutions fondées sur l'équité

et d'orienter la prise de décision en matière de santé publique qui a un impact sur des millions de personnes, tout en permettant une recherche rigoureuse. Ces systèmes soutiennent non seulement les réponses aux urgences de santé publique, mais fournissent également les informations qui permettent une planification stratégique à long terme de la santé publique afin de remplir sa mission de protection de la santé des personnes et de promotion du bien-être à travers le Canada. Cette planification fondée sur les données garantit que les efforts de santé publique ne sont pas seulement réactifs, mais aussi proactifs, contribuant ainsi à construire un avenir plus sain pour tous.

Réflexion sur le terme « surveillance »

En discutant de l'avenir de la surveillance de la santé publique, il est important de reconnaître les diverses interprétations du terme « surveillance ». Alors que de nombreux professionnels de la santé publique considèrent qu'il s'agit d'une fonction essentielle de la santé publique qui éclaire l'action de santé publique, pour certains, le terme a des connotations négatives, suggérant une surveillance intrusive ou involontaire, voire des programmes de « surveillance de masse » qui portent atteinte au droit à la vie privée [3, 4]. Historiquement, la « surveillance » a été liée aux injustices commises à l'encontre des Premières Nations. des Inuits et des Métis, souvent sous le couvert d'objectifs de santé publique [3, 4]. Conscients de cette histoire, certains professionnels de la santé publique utilisent d'autres termes. Par exemple, un rapport récent sur la santé des populations des Premières Nations, des Inuits et des Métis a utilisé l'expression « évaluation du [bien-être] et réponse à celui-ci » pour souligner le lien étroit entre la production de connaissances et leur application dans les paradigmes autochtones [3]. De même, l'expression « évaluation de la santé publique » a été utilisée lors des consultations du grand public dans le cadre de la Vision 2030 [5], reconnaissant que le public n'a qu'une connaissance limitée de la signification technique de la « surveillance » en santé publique. En l'absence d'un terme plus largement accepté, l'expression « surveillance de la santé publique » a été utilisée dans l'ensemble du rapport en raison de son usage répandu dans les publications et par les organisations de santé publique au niveau mondial. Toutefois, il est admis que les lecteurs de ce rapport peuvent souhaiter utiliser des termes différents dans le contexte des communautés qu'ils servent.

Surveillance de la santé publique au Canada

Le Canada ne dispose pas d'un système de surveillance de la santé publique unique et unifié. À la place, les organisations de santé publique locales, provinciales, territoriales, fédérales, autochtones et non gouvernementales gèrent de nombreux systèmes de surveillance indépendants, avec des degrés variables de connectivité entre eux, en fonction de facteurs tels que leurs objectifs respectifs, la législation, la disponibilité des données et le contexte dans lequel les données sont collectées. Certains de ces systèmes, comme le système de notification des maladies à déclaration obligatoire au gouvernement fédéral, sont en place depuis 1924 [6].

Créée en 2004 après l'éclosion de syndrome respiratoire aigu sévère (SRAS), l'ASPC dirige la surveillance nationale avec le soutien de nombreux partenaires à d'autres paliers de gouvernement et d'autres organisations, comme l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) [7-10]. L'ASPC exploite également le Laboratoire national de microbiologie (LNM) - le seul laboratoire de niveau de confinement 4 pour la santé humaine au Canada afin de faire progresser la surveillance des maladies infectieuses et de fournir des services de laboratoire de référence pour identifier ou confirmer des maladies que d'autres laboratoires pourraient ne pas être en mesure de détecter ou de diagnostiquer. De nombreux autres ministères fédéraux mènent également des activités de surveillance de la santé; par exemple, Statistique Canada mène des enquêtes sur la santé, Santé Canada réglemente et contrôle la sécurité postcommercialisation de certains produits et substances réglementées, et l'Agence canadienne d'inspection des aliments contribue à la sécurité alimentaire et à la santé des animaux.

Les provinces et les territoires sont responsables de la plupart des prestations de soins de santé et des services de santé publique de première ligne, et sont généralement les gardiens des données relatives à la santé. Les autorités de santé publique provinciales et territoriales fixent les normes de santé publique et les exigences de déclaration dans leurs territoires de compétence respectifs, et gèrent les systèmes de surveillance et les laboratoires de santé publique. Les gouvernements provinciaux et territoriaux permettent la production de rapports à l'échelle nationale en fournissant des données pour plus de la moitié des systèmes de surveillance de l'ASPC (en mars 2024).

Les autorités locales et régionales de santé publique constituent l'épine dorsale des systèmes de santé publique au Canada. Elles fournissent des services tels que les vaccinations et dirigent les enquêtes et les rapports sur les maladies infectieuses et les événements indésirables consécutifs aux vaccinations. Elles contribuent également à la surveillance de routine de questions telles que la qualité de l'eau. les risques environnementaux, la santé maternelle et infantile, la toxicomanie, la prévention des maladies non transmissibles et des blessures. Il existe de nombreux autres partenaires de surveillance de la santé publique au Canada, en plus des autorités sanitaires locales et des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux (FPT). Les organisations des Premières Nations, des Inuits et des Métis, telles que le Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations (CGIPN) et QANUIPPITAA?: L'Enquête nationale sur la santé des Inuit, jouent un rôle crucial dans la définition, la collecte et la mise en contexte des données afin d'améliorer la santé des Autochtones. Les collaborations avec les universités,

le secteur privé, les organisations communautaires et les systèmes de santé locaux sont essentielles pour faire progresser la science qui sous-tend la surveillance en développant des méthodes et des outils innovants et culturellement pertinents, ainsi que pour produire des connaissances permettant d'éclairer l'action de santé publique.

Le Canada respecte ses engagements au titre du règlement sanitaire international avec d'activités de surveillance continue [11]. Par l'intermédiaire de l'ASPC et d'autres organisations, le Canada partage des informations, des bonnes pratiques et des ressources pour soutenir le suivi de questions telles que les maladies infectieuses, les maladies non transmissibles, les blessures, la couverture vaccinale et la sécurité des vaccins, ainsi que les effets du changement climatique, en collaboration avec des partenaires tels que l'Organisation mondiale de la Santé et les Centers for Disease Control and Prevention (CDC) des États-Unis.

La surveillance a évolué

Les systèmes de surveillance de la santé publique au Canada sont depuis longtemps une pierre angulaire de la capacité du pays à surveiller les menaces pour la santé et à y répondre. La surveillance de la santé publique a considérablement évolué au cours des dernières décennies, transformant la facon dont la surveillance est menée, ce qui est mesuré et la façon dont les données sont analysées et communiquées [12]. Cela inclut également les efforts visant à faire progresser les droits des peuples autochtones à posséder, contrôler et accéder aux informations les concernant, tels que les principes PCAP® (propriété, contrôle, accès et possession) du CGIPN [13]. La surveillance de la santé publique au Canada continuera d'évoluer en réponse à l'évolution constante du contexte de la santé publique. La portée de la surveillance s'est élargie pour inclure des préoccupations telles que la santé mentale, la consommation de substances et les effets du changement climatique, en mettant de plus en plus l'accent sur l'interconnexion des dimensions de la santé, les différentes expériences des résultats de santé au sein des groupes de population et l'impact des déterminants sociaux et autres de la santé qui se recoupent. Cette évolution a conduit à passer de la surveillance d'un seul sujet ou d'une seule maladie à des systèmes plus liés et interconnectés, mieux à même de saisir la question transversale des inégalités en matière de santé. L'accès à l'information avec une rapidité et un volume sans précédent a accru les attentes des partenaires et du public en matière de transparence et de respect des délais. Ce changement a conduit à des efforts pour faire évoluer la diffusion de l'information de rapports techniques denses vers des visualisations plus rationalisées et interactives (telles que celles publiées dans l'Infobase Santé [14]) et des messages sur la santé accessibles à la fois aux auditoires techniques et au public.

Les progrès technologiques ont également modifié la manière dont la surveillance est effectuée. L'amélioration de l'accès aux dossiers médicaux électroniques et aux bases de données administratives sur la santé, ainsi que leur mise en relation, permettent une meilleure analyse des facteurs qui ne sont pas disponibles dans le cadre de la surveillance syndromique et de la surveillance des maladies chroniques, ce qui améliore la compréhension des tendances nationales. Le séquençage génomique est devenu une pratique courante dans la surveillance des maladies infectieuses, offrant des informations précieuses sur l'évolution des agents pathogènes, la dynamique de la transmission et la résistance aux

antimicrobiens, et permettant de mettre au point des vaccins et des interventions ciblées en matière de santé publique. Les « mégadonnées » provenant des médias sociaux, des appareils personnels « intelligents » et d'autres sources peuvent désormais être analysées à l'aide de l'intelligence artificielle (IA) et de l'apprentissage automatique, ce qui offre de nouvelles possibilités de détection précoce et de réponse aux menaces sanitaires émergentes. Les nouveaux cadres mondiaux et la technologie transforment le partage international des données et l'analyse mondiale en temps réel afin d'améliorer la santé et la biosécurité dans le monde [15].

Développements récents dans la surveillance de la santé publique au Canada

La pandémie de COVID-19 a entraîné la création de nouveaux systèmes de surveillance pour suivre les cas, les éclosions et les données relatives aux vaccins, ce qui a nécessité une vaste collaboration entre les partenaires de santé publique fédéraux, provinciaux, territoriaux et autochtones (FPTA). Des initiatives telles que ConnexionVaccin visaient à centraliser les données relatives à la chaîne d'approvisionnement et à la sécurité des vaccins [16]. Ces systèmes ont été confrontés à des problèmes d'infrastructure technique et d'accords de partage de données qui ont rendu difficile le partage des données sur les vaccins avec les partenaires nationaux et internationaux [17, 18]. Certaines méthodologies de surveillance ont fait l'objet d'innovations rapides et d'une adoption généralisée; par exemple, au début de 2024, le réseau pancanadien de surveillance des eaux usées s'était étendu pour couvrir la majeure partie de la population raccordée aux égouts, recueillant non seulement des données sur le SRAS-CoV-2, mais aussi sur d'autres agents pathogènes viraux, notamment le virus respiratoire syncytial (VRS), l'influenza et la mpox, et surveillant également les marqueurs de consommation de substances et la résistance aux antimicrobiens [19]. Un autre exemple est la surveillance sérologique, qui a été mise en œuvre rapidement dans un contexte pancanadien pour le SRAS-Cov-2 par le Groupe de travail canadien sur l'immunité (GTCI) avec le soutien des opérateurs sanguins et des laboratoires provinciaux, qui ont analysé les échantillons de sang résiduels et fourni les résultats de la séroprévalence au GTCl pour une analyse plus approfondie et une communication avec les décideurs en matière de santé publique [20]. La pandémie a également stimulé la collecte de données désagrégées pour soutenir une vision de la surveillance fondée sur l'équité. Des efforts ont été faits pour recueillir et utiliser des informations sur les déterminants sociaux de la santé, en particulier sur la race, l'appartenance ethnique et l'identité autochtone (en tant gu'indicateurs permettant d'évaluer les expériences et les impacts potentiels de la racialisation et du racisme structurel), dans le cadre de la riposte à la pandémie. Bien qu'il s'agisse d'un progrès souhaité depuis longtemps, il reste du travail à faire pour normaliser et intégrer pleinement les données sur les déterminants sociaux et autres de la santé dans la surveillance et la prise de décision en matière de santé publique [21-24].

Approche de l'élaboration de Vision 2030

Au début de 2023, l'ASPC a lancé Vision 2030, une initiative visant à dresser un tableau commun de la surveillance de la santé publique au Canada d'ici à 2030 et à établir les possibilités de résoudre les problèmes de longue date afin de faire progresser la surveillance de la santé publique vers cette vision [1, 5]. Un vaste processus de consultation a été mené entre septembre 2023 et mars 2024, qui comprenait des réunions avec une table ronde d'experts en surveillance (TRES), des professionnels et des experts en santé publique nationaux et internationaux, des universitaires, des partenaires d'organisations gouvernementales et non gouvernementales, des peuples et des communautés autochtones, ainsi que des membres du public (voir l'annexe 1 : Méthodologie pour plus de détails).

Les objectifs de la Vision 2030 sont les suivants :

- résumer les principaux défis à relever pour améliorer la surveillance de la santé publique;
- formuler une vision et des objectifs pour la surveillance de la santé publique d'ici 2030;
- décrire les caractéristiques d'un « système de systèmes » de surveillance de la santé publique hautement fonctionnel; et,
- identifier les possibilités d'action, fondées sur la science, les preuves et les exemples concrets, qui aideront les partenaires de la surveillance de la santé publique à harmoniser leurs efforts pour progresser vers cette vision.

À travers ces objectifs, Vision 2030 a cherché à développer une compréhension commune des buts et des défis de la surveillance de la santé publique afin d'aider à harmoniser les efforts des systèmes décentralisés de surveillance de la santé publique au Canada et de soutenir une pertinence et une réactivité

continues face aux menaces pour la santé publique. Cette vision vise à relever les défis de longue date tout en allant au-delà des obstacles quotidiens pour conceptualiser la surveillance de la santé publique de manière à intégrer de nouveaux types de données probantes, de nouvelles façons de penser et de nouveaux modes de gouvernance dans cet élément fondamental de la pratique de la santé publique. Elle est destinée à guider tous les partenaires de la surveillance de la santé publique, d'un océan à l'autre, du niveau local au niveau national, à l'intérieur et à l'extérieur du gouvernement, et s'adresse aussi bien aux habitants des régions rurales éloignées qu'à ceux des centres urbains denses du Canada.

Section 2. Une vision de la surveillance de la santé publique

La vision de la surveillance de la santé publique au Canada d'ici 2030 est un « système de systèmes » de surveillance de la santé publique adaptable et collaboratif, capable de fournir en temps opportun des analyses permettant d'éclairer les actions qui améliorent la santé et réduisent les iniquités pour l'ensemble de la population du Canada. Cette vision comprend un avenir où les programmes de surveillance au Canada disposent des données dont ils ont besoin pour parvenir à une compréhension globale de la santé de la population et peuvent surveiller de manière appropriée les tendances en matière de santé, guider l'action et se préparer à des menaces potentielles. Au cœur de cette vision se trouve le concept d'un « système de

systèmes » coordonné, avec des « sous-systèmes fonctionnant de manière indépendante et reliés en réseau pour atteindre un objectif commun » [25]. Cette approche reconnaît la nécessité pour les programmes de surveillance individuels de contrôler leurs propres systèmes et données, tout en harmonisant les aspects de gouvernance, techniques et opérationnels des systèmes entre les organisations afin de permettre le partage des données et des connaissances, le cas échéant, pour éclairer l'action. Elle met l'accent sur la nécessité de surmonter les obstacles techniques, humains et organisationnels pour permettre une collaboration efficace entre les diverses entités, nécessairement indépendantes, qui exercent une surveillance au Canada.

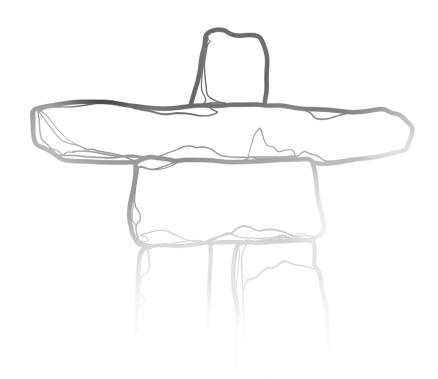
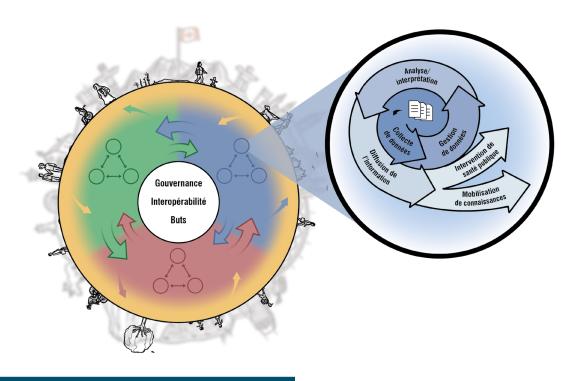


Figure 2. Un « système de systèmes » de surveillance de la santé publique à haut rendement envisagé



Remarque.

¹Ce diagramme vise à montrer comment des systèmes et des programmes de surveillance exploités de manière indépendante pourraient échanger des données et des informations au sein et entre les différents paliers de gouvernement et d'autres partenaires, dans le cadre d'une gouvernance unifiée, afin de fournir en temps opportun des informations permettant de prendre des actions visant à améliorer la santé et à réduire les inégalités pour l'ensemble de la population du Canada.

²Le cercle blanc intérieur répertorie la gouvernance, l'interopérabilité et les buts comme étant au cœur du « système de systèmes ». Les zones rouge, bleue et verte représentent les différents paliers de gouvernement et les autres partenaires qui exercent une surveillance de la santé publique au Canada, tels que les organisations fédérales, provinciales, territoriales, autochtones, locales/régionales et non gouvernementales. L'anneau jaune symbolise les communautés et les personnes auprès desquelles les données sont collectées et auxquelles les informations sont renvoyées.

³Chaque cercle de couleur unie à l'intérieur des zones ombrées rouge, bleue et verte représente un système de surveillance indépendant qui comprend la collecte, l'analyse et l'interprétation de données, suivies du partage d'informations relatives à la santé pour soutenir les décisions et les actions de santé publique, comme l'illustre le diagramme agrandi à droite. Ces cercles de même taille indiquent les normes et processus communs en matière de données.

⁴Les flèches montrent le flux de données et d'informations entre les systèmes, et comment elles conduisent à une intervention de santé publique et à une mobilisation des connaissances pour aider toutes les personnes au Canada où les données ont été collectées à l'origine.

États souhaités

Les consultations ont fait ressortir plusieurs thèmes qui tiennent compte des dimensions que les professionnels de la santé publique considèrent comme essentielles pour comprendre et, en fin de compte, concrétiser cette vision. En d'autres termes, ces états souhaités reflètent des conditions ambitieuses que les participants considèrent comme faisant partie intégrante de Vision 2030 :

- 1. Objectif et gouvernance unifiés : Un « système de systèmes » de surveillance de la santé publique a un objectif clair pour chaque système et la collection de systèmes est soutenue par une gouvernance solide et largement comprise, de sorte que tous les partenaires ont des rôles clairs et un accès autorisé à des données de surveillance de haute qualité pour contribuer aux actions de santé publique.
- 2. Des partenariats inclusifs: Les groupes privés d'équité et les détenteurs de droits autochtones sont des partenaires actifs dans le développement, la gestion, la maintenance et l'utilisation des informations et des données probantes générées par les systèmes de surveillance de la santé publique afin de répondre aux divers besoins de ces groupes et d'instaurer un climat de confiance.
- 3. Une main-d'œuvre bien soutenue : Le personnel de santé publique a la capacité de répondre à l'évolution des exigences en matière de santé publique, y compris la capacité d'établir des partenariats inclusifs, la capacité d'assurer l'interface entre différents systèmes techniques et paradigmes culturels, et d'appliquer des méthodes et des technologies appropriées aux données et aux informations afin de comprendre et de faire progresser l'équité en matière de santé.

- 4. Informations sanitaires intégrées : Les informations sur la santé sont partagées en toute sécurité entre les systèmes de surveillance de manière coordonnée, interopérable et réciproque afin que les plateformes de surveillance et les partenaires puissent intégrer et analyser des données suffisamment fines pour générer des informations exploitables sur la santé publique.
- 5. Efficacité opérationnelle: Des processus de surveillance efficaces maximisent l'utilisation appropriée de l'infrastructure et des technologies de données afin de permettre une gestion et une analyse des données opportunes et de haute qualité, tout en limitant le besoin de tâches humaines répétitives.

Caractéristiques

Alors que les états souhaités présentent les conditions que la vision vise à atteindre, les caractéristiques font référence aux qualités ou aux attributs qui définissent l'ensemble du « système de systèmes » dans le domaine de la surveillance de la santé publique. La bonne gouvernance, l'interopérabilité et les buts étant au cœur du « système de systèmes », ces caractéristiques mettent en évidence la manière dont

les systèmes individuels fonctionnent de manière indépendante et interagissent entre les différents niveaux de gouvernement afin de mettre en place un système de surveillance de la santé publique efficace, fondé sur l'équité et la confiance au Canada (Figure 2). Pour concrétiser cette vision, six caractéristiques clés ont été identifiées (Figure 3).

Figure 3 : Caractéristiques d'un « système de systèmes »

Agile

S'adapter rapidement aux nouveaux problèmes de santé publique en évaluant régulièrement l'efficacité du système afin d'améliorer le rendement et de favoriser une culture d'innovation et d'amélioration continue.

Collaboratif

Concevoir et exploiter des systèmes de surveillance de la santé publique en collaboration en mobilisant des partenaires multidisciplinaires, en harmonisant les objectifs, en tirant parti de l'expertise, en communiquant l'objectif et l'utilisation des données et de l'information, et en favorisant les valeurs partagées.

De qualité

Utiliser des sources de données diverses et fiables, et adopter des méthodes appropriées pour produire et interpréter des données reflétant fidèlement l'impact des problèmes de santé publique sur les groupes de population.

Caractéristiques

du Système de systèmes

Connecté

Élaborer des systèmes de surveillance interopérables permettant de partager rapidement et de manière sécurisée des données, des outils, des méthodes et des informations entre les systèmes connectés.

Équitable

Intégrer l'équité dans les systèmes de surveillance en renforçant la représentation, encourageant la production régulière et l'accès aux données désagrégées, en tenant compte des déterminants de la santé et en intégrant des pratiques adaptées à la culture.

Coordonné

Organiser les personnes, l'expertise, les renseignements et la formation à travers les juridictions et des organisations afin de travailler ensemble en vue d'atteindre des objectifs partagés.

Section 3. Possibilités d'action

De nombreux exemples de surveillance innovante ont été identifiés par des consultations et d'autres sources, et grâce à un processus de recherche de consensus, les membres de la TRES ont mis en évidence, à partir de ces exemples, dix possibilités d'action pour progresser face aux défis persistants en matière de surveillance de la santé publique. Ces exemples ne représentent pas entièrement les forces existantes et les innovations en cours dans le domaine de la surveillance de la santé publique au Canada (voir l'annexe 1 : Méthodologie pour plus de détails), mais illustrent plutôt des moyens réalisables et efficaces de progresser vers la réalisation de Vision 2030. Ces possibilités permettent également de relever les défis établis (voir <u>l'annexe 2 : Défis</u>) et de maintenir l'élan nécessaire à la réalisation de cette vision collaborative de la surveillance de la santé publique au Canada. Les relations entre les possibilités d'action et les défis ne sont généralement pas univoques (comme l'illustre la figure 1). La plupart des possibilités d'action peuvent répondre à plus d'un défi, ce qui met en évidence l'interconnexion des défis et les actions potentielles pour les relever.

Pour démontrer les actions concrètes associées à chaque opportunité, un contexte pertinent est fourni et le travail de pionnier réalisé récemment par des partenaires dans tout le pays pour faire avancer ces domaines est présenté.

Possibilité d'action n°1 : Développer des cadres de gouvernance

Élaborer et partager des cadres de gouvernance, y compris des exemples d'accords de partage de données, qui peuvent être adaptés par les programmes de surveillance pour décrire clairement les rôles et l'harmonisation avec les objectifs de santé publique. Une surveillance efficace de la santé publique repose sur la coordination entre les praticiens de la santé publique, les prestataires de soins de santé et les autres partenaires. Les structures de gouvernance devraient commencer par un objectif clair et des buts précis, et définir les rôles et les responsabilités de tous les partenaires de la surveillance. En faisant de l'équité un objectif central de la surveillance de la santé publique, on crée des possibilités pour une prise de décision plus inclusive et une meilleure représentation, et on renforce les approches de protection et d'amélioration de la santé. La mobilisation précoce des principales parties prenantes dans l'élaboration de cadres de gouvernance normalisés peut faciliter la réduction de la fragmentation, la suppression des redondances et l'obtention d'une adhésion. Ces avantages d'une mobilisation précoce soutiendront l'évolution vers un « système de systèmes » de surveillance, qui améliorera la façon dont les différents systèmes interagissent dans le but de protéger la santé des personnes et des communautés qu'ils servent.

Exemple

La crise de la toxicité des opioïdes a contribué à attirer l'attention sur la nécessité de normes nationales dans les enquêtes sur les décès [26, 27], car des données complètes et opportunes sur les décès liés à des substances sont essentielles pour éclairer les interventions visant à réduire la mortalité [26]. La collaboration entre les coroners en chef. les médecins légistes en chef et la santé publique offre une gouvernance collaborative réunissant les coroners et les médecins légistes provinciaux et territoriaux. l'ASPC et Statistique Canada pour faire avancer les questions de santé publique prioritaires. Ce groupe élabore des normes de données pour les données de mortalité sur des sujets tels que les décès liés aux droques toxiques et les suicides, et établit des protocoles et des accords communs avec Statistique Canada pour améliorer les systèmes d'infrastructure de données qui répondent aux besoins d'information en matière de santé publique. Ce modèle de gouvernance pourrait être utilisé pour traiter d'autres priorités telles que les décès liés à la violence et au climat [26, 28, 29].

Possibilité d'action n°2 : Améliorer les systèmes de surveillance en intégrant les déterminants sociaux de la santé

Adapter et développer les systèmes de surveillance de la santé publique afin de collecter, d'intégrer et d'analyser régulièrement des données sur les déterminants sociaux de la santé pour mieux comprendre les inégalités en matière de santé au sein de populations données et permettre des actions ciblées qui élargissent l'accès aux possibilités et créent des environnements favorables à la santé **pour tous.** En donnant la priorité à la collecte de données axées sur l'équité et à la prise de décision inclusive (en faisant entendre les bonnes voix), les systèmes de surveillance peuvent devenir plus efficaces et plus réactifs dans la lutte contre les disparités en matière de santé. Il est essentiel de construire ces systèmes en placant l'équité au cœur de leurs préoccupations pour que l'action de santé publique ait un impact et une portée significatifs. Traditionnellement, la surveillance de la santé publique a mis l'accent sur les facteurs de risque biomédicaux, mais on comprend de mieux en mieux comment les déterminants sociaux et autres (p. ex., structurels, écologiques, commerciaux, numériques), ainsi que leurs intersections, exercent une forte influence sur les résultats en matière de santé. Les écarts de mortalité observés lors de la pandémie de COVID-19 sont un exemple de l'influence des facteurs sociaux et économiques [22]. En liant les données épidémiologiques aux variables pertinentes relatives aux déterminants sociaux et autres de la santé [30] et en intégrant ces considérations dans la surveillance de routine, les praticiens de la santé publique et les responsables communautaires peuvent mieux comprendre les causes profondes des inégalités en matière de santé dans une optique intersectionnelle, ce qui permet des interventions mieux adaptées. Ces initiatives nécessitent souvent le couplage

des données et la collaboration entre les différents paliers de gouvernement, les organisations et les communautés.

Exemple

L'ICIS dirige l'élaboration de normes nationales pour mesurer les iniquités en matière de santé, une étape vers une approche plus cohérente de la collecte et de l'utilisation de ces données [31]. En mai 2020, l'ICIS a introduit une norme provisoire pour les données sur la race et l'identité autochtone afin de remédier à l'impact disproportionné de la COVID-19 sur les communautés racisées; cette norme a été mise à jour à plusieurs reprises pour répondre à l'évolution des besoins [21]. Parallèlement, le groupe de travail d'Inforoute Santé du Canada sur les déterminants sociaux de la santé élabore des normes pour l'enregistrement des données sur les déterminants sociaux de la santé dans les systèmes de santé numériques [32]. En outre, les organismes de santé publique provinciaux, territoriaux et locaux intègrent de plus en plus les déterminants sociaux et autres déterminants de la santé dans leurs systèmes de surveillance et leurs processus décisionnels [23, 33-36], marquant ainsi des progrès dans la lutte contre les inégalités en matière de santé, en particulier celles liées à la race et à l'origine ethnique [24].

Possibilité d'action n°3 : Favoriser la collaboration et instaurer la confiance avec les communautés

Établir une relation de confiance avec les dirigeants et les organisations communautaires, fondement de partenariats significatifs pour la surveillance de la santé publique. Pour lutter contre les disparités en matière de santé, il faut recueillir des données fiables et désagrégées auprès de populations qui sont souvent sousreprésentées dans la surveillance traditionnelle de la santé publique. Grâce à des partenariats fondés sur la confiance, les systèmes peuvent collecter, analyser et interpréter en collaboration les données de surveillance de la santé publique qui reflètent et contextualisent avec précision les expériences des populations sous-représentées, des groupes privés d'équité et des titulaires de droits autochtones. La participation directe avec les communautés desservies par les programmes de santé publique peut faciliter la collecte et l'utilisation appropriées de données désagrégées et la mise en œuvre d'interventions de santé publique adaptées, tout en tenant compte du langage utilisé pour transmettre l'objectif et les avantages de la surveillance dans différents contextes culturels [37].

Exemple

Le Plan ontarien pour la santé des Noirs, élaboré par Santé Ontario, le Wellesley Institute et la Black Health Alliance, est une initiative communautaire visant à remédier aux inégalités en matière de santé dans les communautés noires [38]. Le plan donne la priorité à la collecte, à l'analyse et à la diffusion de données fondées sur la race, ainsi qu'à l'élaboration d'indicateurs propres aux populations noires [38]. Au cœur du plan se trouve un cadre de gouvernance des données créé par le Groupe de travail sur l'équité en santé pour les Noirs, qui met l'accent sur la souveraineté des données et l'autodétermination des populations noires, en veillant à ce que les données

répondent aux besoins de la communauté sans la stigmatiser [38].

Le gouvernement du Québec soutient une approche intégrée pour aborder l'utilisation des antimicrobiens et la résistance aux antimicrobiens par un plan d'action interministériel concerté [39, 40]. L'effort porte à la fois sur la santé humaine et animale, et comprend le développement d'un partenariat public-privé avec les communautés concernées telles que les vétérinaires et les propriétaires d'usines d'aliments pour animaux [39]. Une étude récente évaluant la faisabilité d'un tel système de surveillance de l'utilisation des antimicrobiens souligne l'importance d'intégrer des partenaires multisectoriels afin d'instaurer la confiance nécessaire pour soutenir la mise en œuvre [39].

Possibilité d'action n°4:

Créer les conditions nécessaires à la mise en œuvre de la souveraineté des données de santé des Premières Nations, des Inuits et des Métis

Créer les conditions nécessaires à la mise en œuvre de la souveraineté des Premières Nations. des Inuits et des Métis en matière de données de santé, en collaborant avec des experts autochtones de la surveillance de la santé. afin de promouvoir des systèmes d'information sanitaire efficaces. Les peuples autochtones ont des défis et des atouts uniques en matière de santé qui sont mieux soutenus par des initiatives et des solutions dirigées par les Autochtones. Les systèmes de surveillance doivent respecter la souveraineté et la gouvernance des données autochtones, c'est à dire le principe selon lequel les peuples autochtones sont propriétaires de leurs propres données et sont les mieux placés pour prendre des décisions et interpréter leur utilisation. La collaboration avec les

communautés autochtones pour développer des outils et des approches de l'accès aux données et de leur partage sur la base des cadres autochtones existants est une étape indispensable pour consolider les capacités de santé publique dans le respect des droits et des valeurs autochtones. Ces cadres, tels que les principes de PCAP® du CGIPN [13], les principes d'OCAS (Ownership, Control, Access, and Stewardship) de la Manitoba Métis Federation [41] et de l'Inuit Qaujimajatuqangit [42] fournissent des orientations pour les structures de gouvernance des données qui respectent l'autonomie de la communauté dans les processus de prise de décision.

Exemple

La First Nations Health Authority en Colombie-Britannique, la première du genre dans le pays, est fondée sur des accords tripartites avec les gouvernements provincial et fédéral. Ces accords comprennent des dispositions relatives au partage et à l'interconnexion des données, en vue d'atteindre l'objectif de la souveraineté et de l'intendance des données des Premières Nations à des fins de surveillance et de recherche [43]. Le Ralliement National des Métis accueille chaque année depuis 2024 le Métis Health Policy Forum [44]. Ces événements portent sur les priorités actuelles de la Métis Nation en matière de santé et rassemblent un groupe diversifié de Métis, y compris des jeunes et des aînés, des décideurs politiques et des personnes travaillant dans le secteur de la santé. Cette plateforme offre la possibilité de mettre en lumière les priorités propres aux Métis et encourage les collaborations entre personnes partageant les mêmes intérêts et la même vision pour faire avancer ces priorités [44]. La Qanuippitaa? National Inuit Health Survey est un programme national appartenant aux Inuits et dirigé par les Inuits, qui s'appuie sur les connaissances des Inuits et qui inclut les Inuits de tous âges, les communautés des régions inuites et les autres centres urbains [45]. En tant que sous-comité du National Inuit Committee on Health, le groupe de

travail de la Qanuippitaa? National Inuit Health Survey soutient la structure de la gouvernance inuite [45]. Le système de surveillance Track de l'ASPC, concu pour surveiller le virus de l'immunodéficience humaine, l'hépatite C et les risques associés, a été mis en œuvre par les organisations de services de santé des Premières Nations en Alberta et en Saskatchewan, en donnant la priorité à la souveraineté des données des Premières Nations et en faisant participer les communautés autochtones à toutes les phases, de la conception à la collecte, en passant par l'application des connaissances [46]. Le partenariat Mamow Ahyamowen, auguel participent 11 organisations des Premières Nations du nord de l'Ontario, collabore avec l'IRSS (anciennement l'Institut de recherche en services de santé) dans le cadre d'un accord de partage des données avec les chefs de l'Ontario afin de mieux comprendre la santé et la mortalité des Autochtones [47-49].

Possibilité d'action n°5:

Améliorer la capacité de surveillance d'une manière qui valorise, consolide et intègre les connaissances et les compétences des Premières Nations, des Inuits et des Métis en matière d'évaluation et d'intervention dans le domaine de la santé publique¹

Améliorer la capacité de surveillance de la santé publique des communautés des Premières Nations, des Inuits et des Métis de manière à reconnaître et à exploiter leurs forces existantes tout en développant l'expertise des Premières Nations, des Inuits et des Métis en matière d'évaluation de la santé publique et d'intervention dans l'ensemble de l'écosystème de surveillance de la santé publique. Malgré les nombreuses forces existantes dans les communautés à travers le pays, le développement continu des

ressources humaines, de l'infrastructure locale et de la capacité de la main-d'œuvre en santé publique demeure essentiel pour relever les défis de santé établis comme prioritaires par les populations autochtones. La reconnaissance des forces existantes en matière d'évaluation et de réponse de la santé publique autochtone et l'intégration de ces connaissances et capacités dans les systèmes de surveillance de la santé publique au Canada ouvriront la voie à des pratiques de santé publique meilleures et plus adaptées à la culture dans le « système des systèmes » de santé publique plus large au Canada. Parallèlement, le partage des connaissances traditionnelles et l'amélioration de la sécurité culturelle de cette manière peuvent améliorer la sensibilisation et les compétences au sein de l'ensemble du personnel de santé publique afin de permettre une mobilisation plus efficace et culturellement adaptée avec les Premières Nations, les Inuits et les Métis mobilisés pour l'amélioration de la santé de leurs communautés respectives.

Exemple

La Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador. créée en 1994, offre des services et de la formation à une vaste clientèle (y compris des professionnels et des praticiens de la santé, des directeurs de la santé et des services sociaux et des coordonnateurs communautaires) afin d'informer et de sensibiliser la population à la santé des Premières Nations [50]. Cela comprend les conférences offertes aux futurs médecins dans les facultés de médecine associées au Programme des facultés de médecine des Premières Nations et des Inuits du Québec : Université Laval. Université de Montréal, Université McGill et Université de Sherbrooke [51]. Les établissements universitaires jouent un rôle essentiel dans l'intégration des perspectives autochtones dans la pratique de la santé publique, plusieurs d'entre eux offrant des

¹Certains auteurs autochtones utilisent ici le terme « évaluation et réponse » au lieu de « surveillance » en raison des associations négatives de ce dernier terme.

programmes de maîtrise en santé publique [52-54]. Un exemple d'initiative universitaire est les initiatives de réconciliation avec les Autochtones de l'University of Alberta's School of Public Health [55]. Grâce à la nomination d'adjoints autochtones et à la mise en place d'un programme pour les aînés et les gardiens du savoir, cette initiative aide les étudiants autochtones et nordiques à poursuivre des études en santé publique, tout en intégrant le savoir, le talent et la formation autochtones à la recherche et à l'engagement communautaire.

Possibilité d'action n°6 : Investir dans les systèmes d'information, l'infrastructure et les indicateurs de santé des Premières Nations, des Inuits et des Métis

Consolider la mobilisation des Premières Nations, des Inuits et des Métis dans l'évaluation de la santé publique et la réponse au bienêtre, y compris le développement de systèmes d'information sur la santé, d'infrastructures et d'indicateurs fondés sur les distinctions.

La collecte de données comparables pour les indicateurs clés (p. ex., la mortalité) auprès des populations autochtones et non autochtones jette les bases permettant d'accueillir des indicateurs supplémentaires adaptés aux perspectives autochtones et de suivre les progrès réalisés dans le cadre des appels à l'action 18 à 24 de la Commission de vérité et réconciliation du Canada : appels à l'action en matière de santé [56]. Il est essentiel d'élargir les méthodes de collecte de données sur les Premières Nations, les Inuits et les Métis vivant en milieu urbain et sur les terres d'origine connexes, afin de produire des informations sur la santé représentatives de la population et de faire progresser les priorités et les intérêts des communautés locales des Premières Nations, des Inuits et des Métis dans

le domaine de la santé et dans d'autres domaines. Une telle infrastructure peut aller au-delà de l'accent mis sur les déficits et les disparités pour soutenir le développement d'indicateurs qui saisissent les aspects du bien-être autochtone liés à la culture, à la spiritualité et à l'interconnexion [57, 58]. Les indicateurs fondés sur les forces, qui mettent l'accent sur le bien-être, l'appartenance à la communauté et les liens avec la terre et l'eau, aident à créer des réponses de santé publique plus adaptées, efficaces et culturellement appropriées pour les populations des Premières Nations, des Inuits et des Métis et pour toutes les personnes résidant au Canada [57, 59].

Exemple

Le CGIPN a effectué un travail fondamental dans la collecte de données nationales sur la santé des peuples des Premières Nations selon les principes de PCAP®, comme en témoignent des initiatives telles que l'Enquête régionale sur la santé des Premières Nations et l'Enquête sur la santé buccodentaire des Premières Nations [60]. Le Programme de santé et de bien-être des populations des Premières Nations (First Nations Population Health and Wellness Agenda), publié en 2021 dans le cadre d'un partenariat entre la First Nations Health Authority de la Colombie-Britannique et le ministère de la Santé, a élaboré un cadre d'indicateurs autochtones pour surveiller la santé des peuples autochtones de la province au cours de la prochaine décennie [61, 62]. Les 22 indicateurs mettent l'accent sur la santé communautaire et l'autodétermination (p. ex., le bienêtre écologique et le lien avec la terre), les systèmes de soutien et les déterminants de la santé (p. ex., la sécurité alimentaire, le logement, les médecins autochtones) et divers marqueurs de la santé physique, mentale et spirituelle. Les études Our Health Counts visaient à combler les lacunes en matière de données sur la santé des Premières Nations, des Inuits et des Métis vivant en milieu urbain et sur des territoires connexes [63]. La méthodologie Our

Health Counts a permis aux peuples autochtones de participer à l'évaluation de la santé de la population et à la prise de mesures « par la communauté, pour la communauté », et a jeté des bases solides pour la collecte de données complètes et désagrégées sur la santé des peuples autochtones [63].

Possibilité d'action n°7 : Soutenir le développement du personnel

Soutenir le développement du personnel de santé publique afin d'améliorer l'accès aux possibilités de formation, y compris dans les communautés et les populations rurales et éloignées, et soutenir un personnel de surveillance de la santé publique modernisé. qualifié et diversifié. Un personnel bien formé est essentiel pour assurer la surveillance dans un contexte de santé publique qui évolue rapidement. Il est essentiel d'élargir les possibilités de formation et de développement professionnel pour les professionnels de la santé publique afin qu'ils disposent de compétences actualisées dans des domaines tels que l'épidémiologie, la gestion de l'information, les systèmes complexes, les enquêtes, la visualisation des données et la science des données, tout en mettant l'accent sur les problèmes de santé autres que les maladies infectieuses. Outre les compétences quantitatives, les compétences socioculturelles qui permettent des interactions efficaces avec des populations et des communautés diverses sont essentielles pour développer et exploiter des systèmes de surveillance qui répondent aux besoins des communautés.

Une formation supplémentaire peut également contribuer à réduire les disparités régionales et à renforcer les capacités dans les sites nordiques, ruraux, éloignés et sentinelles. Des voies d'accès pour les groupes méritant l'équité, par des bourses désignées, de stages et d'embauches prioritaires, par exemple, peuvent améliorer la réactivité culturelle et conduire à une meilleure représentation des populations desservies. L'augmentation de la représentation des experts des Premières Nations, des Inuits et des Métis dans l'ensemble des rôles de leadership en matière d'information sur la santé, de la gouvernance au développement de l'infrastructure technique, contribuerait à améliorer l'engagement auprès des populations autochtones et à répondre aux priorités axées sur les Autochtones. L'intégration d'une expertise transdisciplinaire. l'augmentation des ressources de formation et l'amélioration de la souplesse organisationnelle peuvent aider les systèmes de surveillance à s'adapter à l'évolution des besoins en matière de santé publique et à adopter de nouvelles technologies pour améliorer l'efficacité opérationnelle.

Exemple

Les Centres de collaboration nationale en santé publique dirigent une actualisation des compétences de base en santé publique au Canada, qui peut contribuer à l'élaboration des futurs programmes d'études en santé publique, aux descriptions de postes, aux possibilités de formation et aux domaines de développement professionnel [64]. Des initiatives de collaboration telles que L'intelligence artificielle pour la santé publique (AI4PH) et l'atelier d'été d'Al4PH sont importantes pour préparer la main-d'œuvre en santé publique aux avancées technologiques et aux impacts associés sur l'équité de l'apprentissage automatique et de l'IA [65]. De nouvelles initiatives de formation, comme le Canadian One Health Training Program à l'Université de Guelph, soutenu par des partenaires universitaires, gouvernementaux et non gouvernementaux, intégreront la réflexion au niveau des systèmes sur le lien entre la santé humaine et la santé animale dans l'enseignement de premier cycle [66]. Le matériel de formation élaboré et informé par les partenaires

d'un établissement peut être partagé plus largement pour bénéficier à l'ensemble de la communauté de la santé publique et réduire la duplication des efforts; par exemple, au cours de la première année de la pandémie de COVID-19, l'ASPC et Santé Canada ont lancé trois cours pour former les professionnels de la santé publique et les bénévoles en tant que préposés à la recherche de contacts [67, 68].

Possibilité d'action n°8 : Promouvoir l'interopérabilité par des normes de données

Améliorer l'interopérabilité entre les systèmes de données de surveillance, les dispositifs et les programmes au sein des territoires de compétence et des partenaires locaux en établissant des normes de données élaborées en collaboration. Des normes de données communes sont essentielles à l'interopérabilité. Ces normes facilitent la collecte, le partage et l'intégration de diverses sources de données, permettant une compréhension commune des facteurs de risque et de l'état de santé dans un « système de systèmes » et favorisant des interventions coordonnées en matière de santé publique. De nombreuses organisations peuvent avoir besoin d'aide pour adopter des normes. En complément de l'adoption des normes, des outils et des services de courtage peuvent accepter les données « telles quelles » et les convertir automatiquement en formats normalisés, rationalisant ainsi la collecte des données en tant qu'étape intermédiaire avant l'adoption complète.

Exemple

La Charte pancanadienne des données sur la santé [69] témoigne d'un engagement fort en faveur de la modernisation des systèmes de données de santé. Cette initiative fait la promotion de la transparence et des normes communes pour le transfert sécurisé des

données de santé afin de permettre aux Canadiens d'accéder plus facilement à leurs informations de santé. De nombreux organismes de santé. comme Inforoute, l'ICIS et l'ASPC, collaborent à l'élaboration et à la mise en œuvre de cadres tels que le Cadre pancanadien de contenu des données sur la santé et l'ensemble de données de base pour l'interopérabilité au Canada [70], des étapes essentielles à la réalisation de la Feuille de route commune de l'interopérabilité pancanadienne [71]. Le Réseau canadien de surveillance sentinelle en soins primaires, qui couvre huit provinces, a également élaboré des normes pour les données des dossiers médicaux électroniques, ce qui facilite la recherche sur les soins primaires et la création de définitions communes pour la surveillance longitudinale des maladies chroniques [72, 73]. Le gouvernement de la Colombie-Britannique élabore actuellement une norme d'information sanitaire sur le genre, le sexe et l'orientation sexuelle afin de soutenir les efforts visant à rendre les soins de santé plus inclusifs et équitables [74].

Possibilités d'action n°9 : Réviser les mécanismes de partage et d'interconnexion des données

Examiner et réviser les mécanismes existants de partage et de couplage des données, tant sur le plan juridique (p. ex., législation et accords multilatéraux) que technologique (p. ex., protocoles d'échange automatisé de données), afin d'encourager une utilisation souple et responsable des données granulaires pour lutter contre les inégalités en matière de santé.

Les organismes de santé publique sont les gardiens des données, et ils doivent les protéger contre les abus tout en veillant à ce qu'elles soient utilisées de manière responsable pour le bien public à différentes échelles et dans différents contextes. Les données sur la santé peuvent avoir un impact considérable lorsqu'elles sont associées à d'autres données, telles que les informations sociodémographiques, les caractéristiques des quartiers et les données environnementales, afin de cibler les disparités en matière de santé, ce qui permet de mettre en place des interventions de santé publique équitables et efficaces. D'autres couplages de données, par exemple entre les données de santé publique, les données de laboratoire, les données sur les résultats de santé et les données génomiques, peuvent aider les autorités de santé publique à gérer les épidémies de maladies infectieuses en temps réel [75]. Au fur et à mesure que le nombre de liens entre les données augmente, les risques pour la vie privée augmentent et les stratégies qui ne centralisent pas les données pour l'analyse peuvent être plus appropriées et réalisables. Dans un modèle fédéré, chaque partenaire conserve le contrôle de ses données tout en faisant progresser l'interopérabilité en autorisant l'accès à distance à ses données par le biais d'une gouvernance négociée [76]. Les approches de données fédérées offrent une solution prometteuse pour surmonter les obstacles juridiques et technologiques au partage et à l'interconnexion des ensembles de données, tout en

respectant la souveraineté et la propriété des données autochtones.

Exemple

Le Comité directeur des données de santé publique (approuvé par le Réseau pancanadien de santé publique), composé de partenaires FPTA, élabore une approche modernisée pour remplacer l'actuelle Entente multilatérale sur l'échange de renseignements (EMER), dans le but d'améliorer le partage des données de santé publique en comblant les lacunes existantes. En outre, dans le cadre du plan Travailler ensemble pour améliorer les soins de santé pour les Canadiens, l'ASPC collabore avec les provinces et territoires participants à une validation de principe visant à démontrer la faisabilité d'une approche de données fédérées pour améliorer l'accès en temps opportun aux dossiers de vaccination, soutenir le partage transparent des données entre les territoires de compétence et améliorer l'analyse de la couverture vaccinale en matière de santé publique.

En outre, les progrès réalisés dans les bases de données de soins de santé liées entre elles dans les provinces et les territoires ont été cruciaux pendant la pandémie de COVID-19, permettant un suivi plus rapide et plus détaillé des cas, des tests, des résultats et des résultats liés aux vaccins. Par exemple, les données sur les soins de santé de l'IRSS en Ontario ont contribué de manière significative à la recherche sur l'efficacité des vaccins [77-80]. Les organismes de santé publique ont également progressé en partageant ouvertement les données relatives à la pandémie avec le public, une approche qui a également permis à d'autres organismes de santé publique de réutiliser ces données. Par exemple. pour le suivi des éclosions de COVID-19 au Canada, l'ASPC a utilisé des données publiques publiées sur le Web comme solution provisoire jusqu'à ce que des accords formels de partage de données soient établis dans le cadre du Système canadien de surveillance des éclosions de COVID-19 [81].

Possibilité d'action n°10 : Moderniser l'infrastructure de données

Poursuivre la modernisation, la maintenance et l'amélioration de l'infrastructure de données (p. ex., une technologie innovante avec des mises à jour et une maintenance appropriées) afin de transformer les processus de surveillance dans l'ensemble des partenaires de la santé publique.

Les systèmes de technologies de l'information (TI) obsolètes limitent l'échange et l'interopérabilité des données, ce qui rend la modernisation de ces systèmes pour soutenir le stockage, l'analyse et le partage essentiels à une surveillance efficace de la santé publique. Les progrès rapides des outils d'IA offrent la possibilité de rationaliser les flux de travail, de réduire les tâches répétitives et d'améliorer le traitement de l'information tout en limitant les exigences imposées au personnel de santé publique surchargé. Toutefois, il n'est pas toujours possible d'intégrer l'IA et d'autres innovations dans des systèmes informatiques obsolètes, et les politiques existantes peuvent entraver l'adoption et le déploiement des outils d'IA. L'adoption de méthodes de surveillance modernes, telles que l'épidémiologie numérique et l'apprentissage automatique, peut permettre d'obtenir de nouvelles informations à partir de données complexes et de prendre des actions de santé publique plus éclairées. Néanmoins, il convient d'être prudent, car les grands ensembles de données et les systèmes d'IA peuvent contenir des préjugés historiques et sociétaux et reproduire ces préjugés dans leurs résultats [82, 83].

Exemple

Un exemple de transformation de l'infrastructure de surveillance de la santé publique est l'élimination du télécopieur dans les soins de santé, un objectif fixé par plusieurs provinces [84-86]. Les télécopieurs sont une technologie obsolète et peu fiable qui a entravé le partage des données de santé publique de base pendant la pandémie de COVID-19 [87].

La technologie modifie également les flux de travail de la surveillance de routine; par exemple, l'ASPC a utilisé le traitement du langage naturel basé sur l'apprentissage automatique pour aider à automatiser une variété de tâches de routine, telles que l'analyse de la littérature scientifique pour les interactions entre les médicaments et les maladies et l'extraction d'informations pour les examens systématiques de la vaccination [88, 89].

Les institutions de santé publique au Canada ont fait des progrès significatifs ces dernières années en adoptant des méthodologies de surveillance émergentes telles que l'analyse des eaux usées, la séroprévalence et la surveillance génomique. Ces méthodes s'appuient sur une infrastructure de données moderne et la mettent à l'échelle. Le consortium canadien du réseau génomique COVID-19, qui comprend des partenaires comme Génome Canada et le LNM, a créé le portail canadien de données VirusSeg pour faciliter le partage des séquences génomiques du SRAS-CoV-2 d'une manière normalisée et réutilisable [90]. L'analyse des eaux usées est également appliquée dans un nombre croissant de contextes, tels que la détection de la tuberculose à Igaluit [91] la surveillance de la résistance aux antimicrobiens [92] et la mesure de la consommation de fentanyl [93].



Cette vision reflète les idées et les contributions combinées du public et des professionnels travaillant dans tout le pays et à tous les niveaux du système de santé publique au Canada. En présentant une vision avec des états et des caractéristiques souhaités, ce rapport invite tous les acteurs de la surveillance de la santé publique à réfléchir à la manière dont ils pourraient être partenaires dans le « système des systèmes » de surveillance qui fait partie intégrante de l'approche collective de la Vision 2030. Les autorités locales de santé publique, avec leur travail de surveillance de base et leurs liens étroits avec les communautés, jouent un rôle clé dans la définition des priorités, la conception de processus de collecte de données réfléchis. la conduite de l'innovation dans les pratiques de surveillance et le partage d'informations selon des modalités qui respectent les communautés et stimulent l'action locale. Les gouvernements provinciaux et territoriaux offrent une vision globale de la santé de la population en supervisant les politiques de santé, les services, la surveillance et les interventions d'urgence dans leur région, tout en collaborant avec des partenaires fédéraux et locaux. Les Premières Nations, les Inuits, les Métis et les groupes défavorisés offrent un leadership essentiel dans l'élaboration de systèmes de données sur la santé qui tiennent compte de leurs droits, de leurs intérêts et de leur situation propres, en favorisant l'autodétermination et le bien-être de la communauté grâce à des pratiques culturellement adaptées. Les universitaires, grâce à leurs collaborations interdisciplinaires et internationales et à leurs innovations méthodologiques, peuvent contribuer

à la recherche de pointe et apporter de nouvelles perspectives, en travaillant aux côtés des praticiens de la santé publique pour traduire les idées en applications concrètes. Pour sa part, le gouvernement fédéral supervise la surveillance sanitaire nationale et l'élaboration de cadres et de normes nationaux. Il joue également un rôle de rassembleur pour coordonner les réponses aux urgences en matière de santé publique, élaborer les politiques fédérales de santé, promouvoir les initiatives en matière de santé et soutenir la collaboration entre les provinces, les territoires, les détenteurs de droits et les partenaires autochtones, ainsi que les partenaires internationaux, afin de faciliter la circulation en temps opportun d'informations exploitables dans ce « système de systèmes » cohérent.

Dans le cadre de la Vision 2030, les partenaires de la surveillance de la santé publique au Canada progressent ensemble vers un « système de systèmes » résilient, adaptable, collaboratif et équitable. En apprenant les uns des autres, en développant les forces existantes et en encourageant l'innovation, la surveillance de la santé publique peut continuer à fournir des informations complètes et opportunes afin d'améliorer la prise de décision, de réduire les inégalités en matière de santé et d'améliorer les résultats pour la santé de toutes les personnes au Canada. Le cadre du « système des systèmes » peut constituer un quide utile, notamment dans le but de relever des défis complexes tels que le changement climatique, la résistance aux antimicrobiens et les interconnexions profondes entre la santé humaine, animale et environnementale (c.-àd. « Une seule santé »). Reconnaissant que le tout est plus grand que la somme de ses parties, le « système des systèmes » adopte une approche intégrée et collective pour résoudre les problèmes de santé publique, encourage la collaboration intersectorielle et contribue à faire tomber les barrières qui ont traditionnellement séparé les domaines, les systèmes et les paradigmes. Reconnaissant l'importance du langage et de l'action, les progrès réalisés dans le cadre de cette vision peuvent soutenir une réimaginer de la surveillance de la santé publique comme un acte de prise en charge qui se produit continuellement

dans tout le pays et qui se concentre sur de nombreuses questions importantes, à différentes échelles et dans de nombreux délais. Les efforts combinés des partenaires de tout le pays peuvent faire progresser ensemble la surveillance de la santé publique vers cette vision et faire en sorte que le Canada soit mieux préparé à relever les défis actuels et futurs en matière de santé publique, contribuant ainsi à l'avènement d'une société plus saine et plus équitable pour tous.





Résumé

Les consultations ont eu lieu entre septembre 2023 et mars 2024 et ont impliqué 1 740 participants de tout le Canada. Au total, 29 réunions en personne, virtuelles et universitaires ont été organisées et ont rassemblé 813 participants, tandis que 927 autres participants ont répondu à une enquête de mobilisation publique. Les données générées par les mobilisations ont été analysées à l'aide d'une analyse thématique réflexive (ATR). Dans cette approche, les chercheurs sont activement impliqués dans la production de connaissances en interprétant les modèles de signification dans les données, en créant des relations entre les codes et en

organisant ces relations en thèmes. Deux analystes indépendants formés aux méthodes qualitatives (ci-après dénommés « codeurs ») ont travaillé indépendamment pour coder les données en utilisant une combinaison d'analyse de contenu inductive (ascendante) et déductive (descendante) et se sont réunis chaque semaine pour parvenir à un consensus sur les secteurs d'écart. Les thèmes et sous-thèmes des candidats ont émergé des regroupements de codes, qui ont été discutés avec une grande équipe d'analyse chaque semaine ou aux deux semaines aux fins de discussion et de validation.

Rapports complémentaires

Quatre rapports complémentaires ont été publiés pour éclairer l'élaboration de Vision 2030:

- Le Centre de collaboration nationale des méthodes et outils a procédé à un examen rapide des articles publiés sur les récentes innovations en matière de surveillance de la santé publique, intitulé <u>Revue</u> <u>rapide : Quelles sont les plus récentes innovations dans les méthodes de surveillance de la</u> <u>santé publique</u>
- Le Centre de collaboration nationale de la santé autochtone a rédigé un rapport résumant l'état des connaissances en matière de surveillance de la santé publique dans le contexte autochtone, intitulé Considérations, conséquences, et pratiques exemplaires concernant la surveillance en santé publique au sein des communautés autochtones

- L'Agence de la santé publique du Canada et les Instituts de recherche en santé du Canada ont organisé, en novembre 2023, une réunion d'une journée, sur invitation uniquement, dans le cadre de l'Échange Meilleurs Cerveaux, réunissant des décideurs, des chercheurs, des experts en mise en œuvre nationaux et internationaux et d'autres partenaires clés pour une discussion virtuelle sur l'avenir de la surveillance de la santé publique au Canada. Le rapport complémentaire intitulé Rapport « Ce que nous avons entendu » sur l'échange Meilleurs Cerveaux : Une vision pour l'avenir de la surveillance de la santé publique au Canada d'ici 2030 fournit un résumé de haut niveau des sujets discutés dans cette séance
- Le Centre de collaboration nationale des maladies infectieuses (CCNMI) et le Centre de collaboration nationale des déterminants de la santé (CCNDS) ont travaillé avec l'ASPC pour organiser une série de consultations virtuelles et en personne partout au Canada avec le personnel de la santé publique et d'autres partenaires de septembre 2023 à janvier 2024 pour connaître leurs défis et leurs aspirations en matière de surveillance de la santé publique. Le rapport complémentaire intitulé <u>Surveillance de la santé publique 2030 - Rapport sur les consultations régionales</u> résume les thèmes abordés lors de ces discussions

Approche de la mobilisation

Pour déterminer les informateurs clés qui participeront au processus d'élaboration de la vision, une première analyse des organismes de santé publique, des autorités, des organisations et des établissements liés à la santé a été effectuée. Des listes d'invitation ont été créées avec la participation du Comité consultatif du Centre de collaboration nationale en santé publique, des bureaux régionaux de l'ASPC et des autorités et organismes locaux de santé publique, afin d'assurer la représentativité à l'échelle des régions, des niveaux et des sujets. L'approche de la mobilisation des partenaires était à la fois itérative et cohérente, afin de s'assurer que les questions posées dans le cadre de différentes consultations étaient suffisamment semblables pour obtenir des données comparables. Les activités de mobilisation ont également été guidées par un guide de discussion, qui énonçait les principaux thèmes que le rapport Vision 2030 devait aborder.

Les questions utilisées pour orienter les discussions entre les mobilisations portaient sur les thèmes suivants :

- Vision : Décrire les buts, les résultats souhaités ou l'état idéaliste d'un « système de systèmes » de surveillance de la santé publique de calibre mondial au Canada.
- Priorités: Mieux comprendre les domaines, les enjeux ou les problèmes de santé particuliers qui sont considérés comme importants ou urgents pour la surveillance et l'intervention en santé publique.
- Réussites: Déterminer les réalisations ou les résultats positifs découlant des activités de surveillance qui peuvent servir à bâtir sur la pratique de la surveillance de la santé publique et à la renforcer.

- **Défis**: Mieux comprendre les obstacles et les lacunes en matière de données probantes rencontrés dans la pratique de la surveillance de la santé publique ou dans le « système de systèmes » de santé publique pancanadien qui limitent la possibilité d'améliorer la pratique de la surveillance de la santé publique et de la santé de la population.
- Possibilités: Apprendre de divers partenaires des initiatives, des solutions ou des perspectives prometteuses pour relever les défis de la surveillance de la santé publique

Mobilisation interne

Au sein de l'ASPC, des réunions virtuelles ont été organisées avec diverses tables de gouvernance qui ont réuni la haute direction, y compris le Comité de gestion de la surveillance stratégique, le Comité scientifique stratégique, le Comité des viceprésidents chargé des politiques et le Comité exécutif pour recueillir des commentaires sur la vision finale. Des réunions virtuelles ont également été prévues avec le personnel de l'ASPC qui était membre de la Communauté de pratique de la surveillance de l'ASPC. Ces activités de mobilisation ont eu lieu entre septembre 2023 et février 2024. Les données ont été recueillies au moyen de la transcription des séances enregistrées, de la prise de notes pendant les discussions, des messages envoyés au moyen des réponses de Microsoft Teams soumises dans Slido et des sondages après l'événement, s'il y a lieu.

Mobilisation externe

De septembre 2023 à janvier 2024, un mélange de réunions en personne et virtuelles à l'échelle du Canada a réuni un éventail de partenaires en santé publique, comme des praticiens de la santé publique, des universitaires et des groupes des Premières Nations, des Inuits et des Métis. La planification et l'exécution des mobilisations ont été réalisées en partenariat avec CCNMI et CCNDS. Parmi les autres mobilisations, mentionnons l'échange Meilleurs cerveaux international qui a été organisé conjointement avec les Instituts de recherche en santé du Canada en novembre 2023, et la validation avec un groupe externe d'experts en surveillance, appelé la Table ronde d'experts en surveillance (TRES).

Pour recueillir un large éventail de points de vue partout au Canada, l'ASPC a lancé une enquête de la participation du public entre le 20 novembre 2023 et le 1 mars 2024. Hébergée sur la page Web Consultations auprès des Canadiens, l'enquête visait à recueillir les commentaires de professionnels de la santé publique et de professionnels de la santé (p. ex., praticiens de la santé publique, fournisseurs de soins de santé et universitaires), de membres des Premières Nations, d'Inuits, des groupes Métis et du grand public sur l'avenir de la surveillance de la santé publique au Canada. Le sondage était également accessible aux employés de l'ASPC s'ils n'étaient pas en mesure de participer aux activités de mobilisation interne prévues. Deux volets du sondage ont été élaborés. le premier étant adapté aux partenaires techniques de la santé publique (épidémiologistes, professionnels de la santé, promoteurs de la santé, etc.) et le second au public ou aux personnes ayant des connaissances ou une formation moins spécialisées. Un guide de discussion public et technique a été élaboré pour aider les participants à répondre au sondage.

Analyse

Deux codeurs ont procédé à une ATR des données recueillies dans le cadre des activités de mobilisation interne et externe et des réponses au questionnaire en ligne. L'ATR est un type d'analyse thématique dans lequel les chercheurs participent activement à la production de connaissances en interprétant les schémas de signification des données, en créant des relations entre les codes et en organisant ces relations en thèmes [94].

L'analyse s'est articulée autour de la question principale de la recherche : « À quoi ressemble un futur état amélioré de la surveillance de la santé publique au Canada? ». Un premier cadre de catégories a été élaboré sur la base du document de travail sur la surveillance de la santé publique [1] et a été modifié par la suite (se référer au tableau 1). Des codes parents et enfants ont été créés au sein de ces catégories et régulièrement mis à jour, au fur et à mesure que l'analyse progressait, les schémas de signification étant interprétés pour créer des thèmes et des sous-thèmes.

À l'aide de NVivo (version 14), les codeurs ont

analysé indépendamment les ensembles de données et ont généré des codes en utilisant une analyse de contenu inductive (ascendante) et déductive (descendante). Les données ont été codées dans les catégories initiales, puis des codes ont été ajoutés à ces catégories et modifiés au fur et à mesure de l'analyse des données. Chaque semaine, les codeurs se réunissent pour discuter des écarts importants dans les approches de codage, déterminer les regroupements de codes et interpréter les relations pour déterminer les thèmes et les sous-thèmes des candidats, et modifier les thèmes et sous-thèmes existants au besoin. En outre, les deux codeurs ont organisé leurs codes pertinents dans chaque thème et sous-thème candidat selon les catégories déductives des défis, des succès, des solutions et des concepts, où les thèmes/sous-thèmes/codes ont été mis à jour sur une base hebdomadaire. Au cours de la période d'analyse, les thèmes et sous-thèmes ont été examinés avec d'autres membres de l'équipe de projet afin de discuter des interprétations, de les valider et d'évaluer si des ajustements étaient nécessaires.

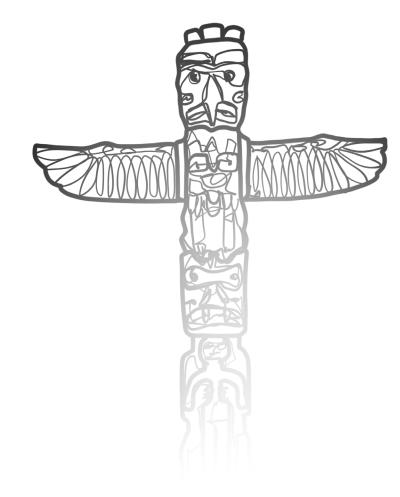
Tableau 1. Comparaison des catégories déductives initiales et finales utilisées dans l'analyse des données

Catégories initiales Défis Réussites et atouts actuels Possibilités et solutions potentielles Mise en œuvre Modèle de surveillance Vision Catégories finales Défis Réussites et atouts actuels Possibilités et solutions potentielles Modèle de surveillance et vision Domaines d'intervention et champ d'application

Validation par des experts via la méthode Delphi modifiée

Les résultats préliminaires de l'analyse, tels que les projets de thèmes et les composantes de la vision (par exemple, les caractéristiques du « système des systèmes » de surveillance, les possibilités d'action) ont fait l'objet d'une validation externe, principalement par les membres de la TRES, à l'aide de deux tours d'une méthode Delphi modifiée, une approche dans laquelle les contributions des acteurs clés et des experts en matière de surveillance sont utilisées pour parvenir à un consensus de groupe. Une validation informelle et une rétroaction ont également été demandés aux collègues de l'ASPC possédant l'expertise nécessaire.

La première ronde comprenait une ébauche de points, y compris les défis, l'énoncé de vision, les états souhaités, les caractéristiques et les possibilités d'action sous la forme d'une feuille de travail à l'intention des membres de la TRES et des participants à la conférence 2024 de l'Association canadienne de santé publique afin de fournir des commentaires au moyen d'un texte descriptif. La deuxième ronde comprenait une ébauche similaire d'éléments que les membres de la TRES devaient examiner en leur demandant de parvenir à un consensus et de classer les possibilités d'action par ordre de priorité en tenant compte de la faisabilité et de l'impact potentiel.





Six défis sont ressortis de l'analyse qualitative de notre processus de mobilisation, chacun saisissant une facette distincte des idées, des désirs et des frustrations partagées lors des consultations. En outre, trois concepts - l'équité, la durabilité et la confiance - recoupent tous ces défis. L'équité en matière de santé se concentre sur la lutte contre les disparités dans les résultats de santé en identifiant les populations touchées de manière disproportionnée par des résultats de santé défavorables et en formulant des interventions sur mesure, ce qui fait de la question du partage et de l'interconnexion des données un impératif éthique. La durabilité met l'accent sur la conception d'améliorations de la santé publique avec une viabilité à long terme, y compris une infrastructure résiliente, un financement stable et une gouvernance adaptable, garantissant que le système reste efficace malgré l'évolution des ressources et des menaces mondiales. La **confiance**, fondement de la santé publique, exige la transparence et la mobilisation de la communauté pour favoriser la confiance dans le partage des données. Dans les environnements polarisés, il est essentiel de donner la priorité à la responsabilité et à une communication claire afin d'éviter l'utilisation abusive des informations et d'instaurer et de maintenir la confiance du public tout au long du processus de surveillance.

Défi 1 : Objectif et gouvernance de la surveillance

La surveillance de la santé publique devrait avoir une fonction et un objectif clairement définis, avec des processus décisionnels transparents, durables et bien financés afin d'instaurer la confiance et d'assurer la continuité. Le premier défi est que les systèmes de surveillance manquent de structures de gouvernance solides, d'objectifs clairs et de rôles et responsabilités définis; les considérations d'équité devraient être au cœur des cadres de gouvernance et de la conception et de l'évaluation des systèmes de surveillance.

Quel est l'objectif d'un système de surveillance donné? Ce système atteint-il ses objectifs de santé publique? La gouvernance joue un rôle clé dans la réponse à ces questions : qui est à la table et prend les décisions concernant les informations nécessaires, la manière dont elles peuvent être collectées et leur utilisation prévue. Une définition claire de l'objectif facilite la conception et l'évaluation du système, donnant aux organisations la possibilité de mesurer les progrès, de s'adapter à l'évolution des besoins et d'éliminer progressivement les systèmes obsolètes. Les participants ont insisté sur le fait que la mobilisation des populations prioritaires de la surveillance devrait être fondamentale pour définir l'objectif de ces systèmes et évaluer leur succès. Une compréhension commune entre les praticiens et les communautés qui fournissent des informations est cruciale, en particulier pour la collecte de données potentiellement sensibles liées aux déterminants

sociaux de la santé, afin de soutenir des analyses désagrégées et fondées sur l'équité [23]. La collecte de données sans objectifs clairs en matière de santé risque de stigmatiser ou d'imposer aux collectivités qui fournissent les renseignements. La mobilisation communautaire des autorités locales de santé publique a été soulignée comme étant essentielle à l'établissement des priorités, ce qui peut éclairer les décisions aux niveaux provincial et fédéral pour veiller à ce que les efforts de surveillance demeurent pertinents et efficaces.

« Les gens sont à la recherche de données plus désagrégées sur les déterminants sociaux de la santé. Nous ne faisons pas un bon travail de collecte d'informations au niveau individuel. »

- participant à l'Échange Meilleurs Cerveaux, Échange Meilleurs Cerveaux: Une vision de l'avenir de la surveillance de la santé publique au Canada d'ici 2030

L'objectif des systèmes individuels est étroitement lié au problème plus général du manque de clarté des rôles et des responsabilités des différents partenaires du « système des systèmes » de surveillance au Canada. Compte tenu des compétences provinciales et territoriales en matière de santé, l'ASPC s'est efforcée dès le départ de définir clairement sa fonction au sein du système de surveillance élargi [17, 95-97]. La communication des données aux agences fédérales comme l'ASPC par les gouvernements locaux, provinciaux et territoriaux est volontaire et repose sur un ensemble d'accords formels et informels. Les organismes de santé publique expriment souvent leur frustration face au manque de clarté des objectifs des demandes de données et aux demandes répétées pour la même information de la part de différents

organismes (p. ex., I'ASPC, I'ICIS, Statistique Canada, les hôpitaux). Ce manque de clarté est source de frustration, de redondance, d'inefficacité et de fragmentation des données, ce qui entrave la couverture des états de santé critiques et des souspopulations. Certains participants ont suggéré que le gouvernement fédéral pourrait mieux soutenir les autres niveaux de gouvernement en administrant des enquêtes nationales et en fournissant des ensembles de données nettoyés et à valeur ajoutée, agrégés à partir des provinces et des territoires.

« Une meilleure délimitation des responsabilités fédérales et provinciales. Je trouve qu'il y a une duplication des efforts de surveillance entre les provinces et les agences fédérales. »

- Réponse à la consultation en ligne, Consultation : Une vision de l'évaluation de la santé publique pour l'avenir du Canada

Défi 2 : Partenariats, collaboration et mobilisation

Les relations entre les partenaires dans le cadre de la surveillance de la santé publique devraient être fondées sur la confiance, la mobilisation significative, l'intersectionnalité, les boucles de rétroaction, le partage d'information et les investissements durables. Le deuxième défi est que la collaboration entre les communautés et les prestataires de services de santé publique est insuffisante pour soutenir des efforts de surveillance efficaces et réactifs.

Une mobilisation efficace des connaissances repose

sur une communication mutuelle entre tous les partenaires. Traditionnellement, la surveillance de la santé publique suit un flux hiérarchique du niveau local vers le niveau national. Les participants ont proposé un modèle alternatif de « réseau de relations », dans lequel les informations circulent dans toutes les directions en fonction des besoins. Il s'agit également de « boucler la boucle » en renvoyant les informations aux communautés où les données ont été collectées pour un cycle complet d'implication communautaire, car l'accessibilité des informations au niveau local est essentielle pour une mobilisation efficace des connaissances. Outre l'établissement de relations à long terme avec la communauté et les groupes de défense, les partenariats avec les universités et les organismes de recherche sont précieux pour traduire la recherche en pratiques de santé publique et renforcer les liens avec la communauté. Les participants ont décrit l'ASPC comme étant bien placée pour jouer un rôle de rassembleur afin de renforcer les liens nationaux entre les partenaires de la santé publique.

Les partenariats communautaires sont essentiels pour créer un environnement dans lequel les personnes se sentent en sécurité, respectées et valorisées, ce qui est indispensable pour collecter des informations sensibles liées aux déterminants sociaux de la santé, avec précision et dans le respect de l'éthique. Souvent, les personnes qui ont les liens les plus étroits et les connaissances les plus approfondies concernant la santé des personnes et des communautés sont des organisations cliniques, à but non lucratif et d'autres organisations locales; l'instauration de la confiance et la mise en place de mécanismes sécurisés d'échange de données sont essentielles pour progresser dans la réalisation des objectifs d'équité en matière de santé.

Une communication claire et transparente est essentielle pour lutter contre la désinformation [98]. Parmi les problèmes de communication rencontrés

lors de la pandémie de COVID-19, citons les retards de communication, l'incohérence des messages et de la terminologie, le manque de clarté concernant l'incertitude et les limites des connaissances actuelles, le manque de transparence concernant les données probantes utilisées pour la prise de décision et la mobilisation insuffisante auprès des diverses communautés [99]. Si les ensembles de données publiques et les tableaux de bord des données épidémiologiques et vaccinales ont amélioré la transparence, ils manquaient parfois de la granularité nécessaire à la prise de décision locale [100, 101]. Les participants ont souligné que la communication devait faire partie intégrante des programmes de surveillance de la santé publique afin de résoudre ces problèmes lors de crises futures.

« Si les informations relatives à la surveillance de la santé publique ne trouvent pas d'écho auprès du public par des messages opportuns et intéressants, le grand public ne croira pas ou ne réagira pas aux informations recueillies et ne fera pas confiance aux évaluations, aux plans de santé publique, etc. »

- Réponse à la consultation en ligne, Consultation : Une vision de l'évaluation de la santé publique pour l'avenir du Canada

Défi 3 : Établir des partenariats respectueux avec les Premières Nations, les Inuits et les Métis, leurs communautés et leurs organisations

Pour renforcer les capacités de surveillance des Premières Nations, des Inuits et des Métis, il faut rapprocher les données et les connaissances autochtones et aider les groupes autochtones à mettre en place leurs propres structures et pratiques de gouvernance en fonction de leurs besoins. Le troisième défi est l'accès limité aux systèmes de données pour aider les Premières Nations, les Inuits et les Métis à surveiller leur propre santé et leur bienêtre.

Le gouvernement, les soins de santé, la santé publique et la recherche ont toujours suscité la méfiance des peuples autochtones en raison des pratiques et des politiques coloniales passées et actuelles et de l'utilisation abusive et trompeuse répétée des données. Les données ont été utilisées à mauvais escient pour justifier des mesures telles que le transfert d'enfants autochtones dans les systèmes d'aide sociale et les dures interventions de santé publique pendant l'épidémie de tuberculose [102, 103]. Ces injustices ont créé des obstacles importants à la participation des Autochtones à la surveillance et à la recherche, car certaines personnes peuvent éviter de s'identifier pour ne pas être davantage stigmatisées ou discriminées [104]. L'absence d'approche normalisée pour l'identification des Autochtones dans les ensembles de données sur la santé entraîne des différences significatives dans la représentation des populations des Premières Nations, des Inuits et des Métis dans les ensembles de données, certains ayant une couverture élevée et d'autres pas du tout [105, 106]. Certains groupes, comme les populations non inscrites des Premières Nations, des Inuits et des Métis, les Autochtones vivant en milieu urbain et les Autochtones en situation d'itinérance ou vivant dans des logements

temporaires, sont systématiquement exclus par la plupart des méthodes actuelles de collecte de données [105]. Ce manque de représentation des populations mal desservies peut masquer les inégalités et entraver la planification de la santé publique.

Traditionnellement, les actions de santé publique ont été imposées aux populations des Premières Nations, des Inuits et des Métis au lieu de les impliquer en tant que partenaires de la santé. Le rétablissement de la confiance et l'alignement des besoins en matière de surveillance avec les peuples autochtones et les autorités sanitaires nécessiteront un changement de paradigme, comme un virage vers une approche fondée sur les forces qui met l'accent sur les connaissances, la culture et les pratiques autochtones plutôt que sur les déficits [59]. Ce changement est essentiel pour faire avancer l'appel à l'action no 19 de la Commission de vérité et réconciliation du Canada, qui consiste à « [cerner et combler] les écarts dans les résultats en matière de santé entre les collectivités autochtones et non autochtones » [107].

« Tout d'abord, la collecte de données devrait être effectuée par les Inuits pour les Inuits, ou en partenariat avec eux. Les Inuits sont fatigués de faire l'objet de recherches et de ne voir aucune amélioration à la suite de ces recherches. De plus, la recherche pancanadienne laisse souvent de côté des territoires en raison de la taille des populations ou n'est pas basée sur des distinctions. »

- Réponse à la consultation en ligne, Consultation : Une vision de l'évaluation de la santé publique pour l'avenir du Canada

Défi 4 : Compétences, formation et ressources de la main-d'œuvre

Il est essentiel d'aligner les compétences de la main-d'œuvre, la formation et l'allocation durable des ressources sur les priorités de santé publique, y compris la diversité de la main-d'œuvre. Le quatrième défi est que les efforts visant à faire progresser les pratiques de surveillance sont limités par la capacité insuffisante des effectifs, les ressources limitées et les lacunes en matière de formation.

Le Canada bénéficie d'une main-d'œuvre dévouée à la santé publique, soutenue par des établissements d'enseignement solides et une recherche de niveau international. Cependant, les participants ont souligné l'inadéguation entre les compétences existantes et les besoins de certains environnements, ainsi que les défis posés par l'évolution du paysage de la santé publique - comme le vieillissement de la population, le fardeau croissant des maladies chroniques, les maladies infectieuses émergentes et les progrès technologiques rapides. L'épuisement professionnel des agents de santé publique, en particulier à la suite de la pandémie de COVID-19, est une préoccupation majeure [108]. Les participants ont souligné la nécessité de renforcer les capacités de surveillance à tous les niveaux - local, provincial, territorial et fédéral. Cela nécessite des investissements durables et à long terme dans l'embauche, la formation et la fidélisation du personnel. La résolution de ces problèmes de main-d'œuvre est particulièrement importante pour les petits centres et les zones rurales, où le personnel a souvent des rôles multiples et où toute perte peut avoir de graves répercussions sur la capacité de surveillance.

Les participants ont souligné la nécessité d'une formation de la main-d'œuvre et d'un renforcement des capacités adaptés à la surveillance de la santé publique, en mettant l'accent sur les compétences essentielles en épidémiologie, en gestion de

« La santé publique évolue rapidement. Nous avons besoin de conversations permanentes sur l'éducation et le développement professionnel. Il faut du temps pour mettre au point de bonnes formations et de bons cours ».

- Réunion régionale, Consultation de Toronto

l'information, en systèmes complexes, en enquêtes, en visualisation des données et en science des données, en insistant sur la compréhension de la santé au-delà des maladies infectieuses. Ils ont exprimé le souhait de mieux intégrer la formation propre à la surveillance dans les programmes universitaires de santé publique et dans le développement professionnel continu. Au niveau fédéral, les CDC américains offrent des bourses de 1 à 2 ans pour des spécialités telles que l'informatique, la modélisation, la direction de laboratoire, l'évaluation et l'épidémiologie appliquée, une diversité d'offres qui n'est pas disponible au Canada. Il est également nécessaire d'améliorer l'application des connaissances adaptées à la culture et d'impliquer les experts des Premières Nations, des Inuits et des Métis afin d'améliorer l'engagement auprès des populations autochtones, ce qui permettrait de combler une lacune importante dans les pratiques de surveillance actuelles. En outre, les participants ont demandé une augmentation des ressources et de la formation pour la surveillance dans les sites sentinelles, ainsi que dans les régions nordiques et rurales, afin d'assurer une surveillance efficace dans des contextes divers.

Défi 5 : Qualité, accès et utilisation des données

Une gestion efficace des données nécessite des normes et des processus communs, ainsi que des investissements dans des systèmes qui permettent une collecte, un accès et un partage des données rapides, transparents, inclusifs et éthiques. Le cinquième défi est que les systèmes obsolètes et fragmentés contribuent à réduire la qualité des informations disponibles pour répondre aux menaces pour la santé publique.

Les participants ont identifié d'importants problèmes de qualité, d'accès et d'utilisation des données dans les systèmes de surveillance de la santé publique au Canada, qui sont souvent obsolètes et lents, ce qui limite l'efficacité de la prise de décision. Même lorsqu'il existe des ensembles de données de haute qualité, ils ne peuvent pas toujours être partagés rapidement ou avec suffisamment de détails. Les ensembles de données peuvent également être difficiles à combiner entre les juridictions ou à relier à d'autres ensembles de données en raison de systèmes informatiques obsolètes et d'un manque de formats de données normalisés [17, 18, 109].

Les obstacles à l'amélioration du partage des données ne sont pas seulement techniques, mais aussi culturels et juridiques [25, 100, 110]. Les « silos » organisationnels entravent également le partage des données entre les organisations et même au sein de celles-ci [25]. L'établissement de relations mutuellement bénéfiques est essentiel pour surmonter la « culture d'évitement des résultats potentiellement embarrassants de l'analyse comparative parmi les prestataires de soins de santé et les dirigeants » mentionnée par le groupe consultatif d'experts de la Stratégie pancanadienne relative aux données sur la santé [111].

« Les systèmes de données cloisonnés et les préoccupations relatives à la protection de la vie privée ont souvent pour conséquence que les données ne sont pas disponibles pour les personnes les mieux placées pour les analyser et les interpréter, notamment les experts et les chercheurs en santé publique de première ligne. »

- Réponse à la consultation en ligne, Consultation : Une vision de l'évaluation de la santé publique pour l'avenir du Canada

Le partage des données entre les provinces, les territoires et le gouvernement fédéral est régi par une combinaison d'ententes officielles et informelles. la plus importante étant l'EMER, introduite en 2014 et adoptée par les partenaires FPT d'ici 2016, mais jamais entièrement finalisée [17, 112]. L'incapacité à élaborer et à finaliser des accords qui soutiennent efficacement le partage des données pendant les situations d'urgence reste un défi persistant. Idéalement, les accords devraient être précis, détaillant les données disponibles et les délais de livraison [17] et ancrés dans des objectifs concrets et une division du travail, mais aussi être suffisamment souples pour s'adapter à des situations telles que les urgences de santé publique. Les préoccupations juridiques et de protection de la vie privée compliquent ces efforts, car les incertitudes et les incohérences de la législation sur les informations de santé personnelles dans les différentes juridictions créent une « culture d'aversion au risque » parmi les dirigeants, les dépositaires de données et les responsables de la protection de la vie privée [111]. Il en résulte que l'accent est mis sur la prévention des atteintes à la vie privée plutôt que sur l'intendance de données, l'obtention d'avantages pour le public et le retour de la valeur pour les personnes qui fournissent les données [111, 113, 114]. La résolution de cette tension entre la protection de la vie privée et les efforts déployés pour assurer l'équité en matière de santé - résumée par un participant comme « les défis posés par le respect des exigences en matière de protection de la vie privée et de petits nombres tout en appliquant une optique intersectionnelle » - nécessite une collaboration minutieuse avec des experts en droit et en protection de la vie privée.

« La restitution des données aux communautés a été un goulot d'étranglement, car il y a souvent une hétérogénéité dans ce que les provinces et les territoires [peuvent partager en raison de différences juridiques] ».

- Réponse à la consultation en ligne, Consultation : Une vision de l'évaluation de la santé publique pour l'avenir du Canada

Défi 6 : Utilisation stratégique de la technologie, des outils, des plateformes et des méthodes

Une mise en œuvre efficace et équitable des solutions technologiques nouvelles et existantes est nécessaire pour maintenir des processus de surveillance robustes. Le sixième défi consiste à combler les lacunes dans l'utilisation de la technologie, des outils, des plateformes et des méthodes qui entraînent des flux de travail de surveillance inefficaces et entravent la collaboration.

Les systèmes de surveillance de la santé publique au Canada doivent se concentrer sur le maintien et la mise à jour de l'infrastructure existante tout en intégrant de nouvelles technologies pour rationaliser les processus [111, 115]. Les systèmes informatiques obsolètes ont causé des problèmes importants. comme on l'a vu au cours de la première année de la pandémie de COVID-19, lorsque la dépendance à l'égard des formulaires papier, des télécopieurs et de la saisie manuelle des données a créé d'importants goulets d'étranglement [17, 109, 111]. La résolution de ces problèmes d'infrastructure, y compris le manque d'accès à des logiciels modernes et à des plateformes de visualisation, nécessite des investissements substantiels, une direction cohérente. l'établissement de priorités et la confiance entre les partenaires. L'échec de Panorama, une initiative fédérale et provinciale/territoriale lancée en 2004 pour créer une plateforme complète de données de santé publique, met en évidence les conséquences d'un engagement incohérent, d'une responsabilisation ambiguë et d'un manque de confiance, en dépit d'un investissement financier important [111].

Les nouvelles technologies, comme l'IA, offrent la possibilité de rationaliser les processus de surveillance et d'automatiser les tâches de routine, libérant ainsi les praticiens de la santé publique pour des travaux plus complexes tels que l'analyse et l'interprétation. Pour susciter l'adhésion, il est essentiel de collaborer avec les praticiens afin d'identifier les points douloureux et d'élaborer des solutions qui répondent aux défis auxquels sont confrontés les travailleurs de première ligne. Un exemple de mise en œuvre réussie de l'IA est son utilisation dans la documentation clinique, qui permet de réduire le temps consacré aux tâches répétitives et d'améliorer la satisfaction professionnelle [116, 117]. Une approche ascendante de la mise en œuvre des changements technologiques est cruciale, car certains praticiens, en particulier dans les régions isolées, peuvent préférer les formulaires papier en raison de préoccupations concernant la fiabilité des appareils numériques. Dans ce cas, un logiciel pourrait faciliter la numérisation des formulaires papier, garantissant ainsi une saisie rapide et précise des données. Le contexte de déploiement de toute nouvelle technologie, y compris la culture numérique, la disponibilité et l'accessibilité, doit être pris en compte, en particulier dans les régions nordiques, rurales et éloignées.

« Automatiser autant que possible pour préserver les ressources humaines précieuses pour l'interprétation. »

- Participant à l'échange des meilleurs cerveaux, L'échange des meilleurs cerveaux: Une vision de l'avenir de la surveillance de la santé publique au Canada d'ici 2030

L'IA et l'apprentissage automatique permettent également d'analyser de nouvelles sources de données, comme les « megadonnées » provenant de sources telles que les médias sociaux, les recherches sur le Web et les outils de suivi de condition physique, qui peuvent fournir des informations précieuses en matière de santé publique [118-120]. Cependant, plus de données n'est pas toujours synonyme de meilleures informations. Les sources de « megadonnées » manquent souvent d'une population source bien définie, ce qui donne des estimations précises, mais inexactes [121-123]. Dans de nombreux cas, des ensembles de données représentatives, de petite taille et soigneusement collectées, sont plus utiles pour éclairer l'action de santé publique [121]. L'essor de l'IA introduit également de nouveaux dilemmes éthiques, en particulier avec les grands modèles linguistiques comme ChatGPT. Si ces outils peuvent efficacement résumer, adapter et communiquer des informations. ils peuvent également générer des résultats biaisés et trompeurs [124]. Les participants craignent que ces outils ne soient utilisés à mauvais escient pour contribuer à une « infodémie » - un flot d'informations de qualité douteuse - pendant les urgences de santé publique, ce qui rendrait plus difficile la diffusion d'informations de qualité pour la prise de décision dans le cadre des processus de surveillance [125, 126]. Ces préoccupations sont exacerbées dans les systèmes de surveillance actuels des Premières Nations, des Inuits et des Métis en raison des biais d'opérationnalisation systématiques dans l'intégration de la pluralité des connaissances autochtones [127]. Les participants ont souligné l'importance de renforcer les infrastructures technologiques telles que l'IA et l'apprentissage automatique, tandis que d'autres ont noté l'importance d'intégrer les principes PCAP® dans les systèmes de surveillance. L'application de PCAP® aux systèmes de surveillance avec les progrès des technologies potentiellement biaisées présente d'autres défis et occasions pour améliorer les systèmes de surveillance de la santé publique au Canada.



IA: Intelligence artificielle

Al4PH: Artificial Intelligence for Public Health (Intelligence artificielle pour la santé publique)

CDC: Centers for Disease Control and Prevention

ICIS : Institut canadien d'information sur la santé

COVID-19: Maladie à coronavirus 2019

CGIPN: Centre de gouvernance de l'information des

Premières Nations

FPT: Fédéral, provincial et territorial

FPTA: Fédéral, provincial, territorial et autochtone

TI: Technologies de l'information

EMER : Entente multilatérale sur l'échange de

renseignements

CCNMI : Centre de collaboration nationale pour les maladies infectieuses

CCNDS : Centre de collaboration nationale des déterminants de la santé

LNM: Laboratoire national de microbiologie

PCAP®: Propriété, contrôle, accès et possession

OCAS: Ownership, Control, Access, and Stewardship

(propriété, contrôle, accès et intendance)

ASPC : Agence de la santé publique du Canada

ATR : Analyse thématique réflexive

SRAS : Syndrome respiratoire aigu sévère

TRES: Table ronde d'experts en surveillance





Terme	Définitions
Mégadonnées	Très grands ensembles de données caractérisés par leur volume (taille), leur vélocité (vitesse à laquelle les données sont créées et collectées) et leur variété (grande variété de sources et de formats, souvent non structurés ou semi- structurés, par exemple les messages sur les médias sociaux, les notes cliniques et les images satellites).
Intendance de données	La gouvernance et la gestion responsables des données afin de garantir leur exactitude, leur sécurité et leur utilisation éthique, tout en maximisant leur valeur pour le bien public.
Approche fondée sur les distinctions	Une approche qui reconnaît les Premières Nations, les Inuits et les Métis comme des communautés distinctes, titulaires de droits, ayant leur propre histoire et dont les droits, les intérêts et les circonstances uniques doivent être reconnus, affirmés et mis en œuvre.
Engagement communautaire à cycle complet	Une approche de la surveillance qui met l'accent sur l'engagement continu et la surveillance est ancrée dans les communautés où les données sont collectées.
Infodémie	Une « épidémie d'information », en particulier lors d'une crise sanitaire, définie par une surabondance d'informations, y compris de fausses informations, disponibles en temps réel à partir de nombreuses sources.
Interopérabilité	La capacité d'échanger, d'utiliser et d'interpréter des informations entre différents systèmes de manière transparente, sécurisée et opportune.

Terme	Définitions
Intersectionnalité	Cadre permettant de comprendre comment les facteurs d'identité sociale qui se chevauchent (tels que la race, le sexe et la classe) se recoupent et contribuent aux inégalités sociales et aux disparités en matière de santé.
Mobilisation des connaissances	L'échange réciproque et collaboratif d'informations et de connaissances issues de la surveillance de la santé publique entre les praticiens de la santé publique, les courtiers en connaissances et les utilisateurs de connaissances, afin de soutenir une prise de décision opportune et efficace en matière de santé publique.
Maladie à déclaration obligatoire	Une maladie qui doit être déclarée aux autorités de santé publique lorsqu'elle est diagnostiquée.
Une seule santé	Une approche reconnaissant l'interdépendance de la santé humaine, animale et environnementale et mobilisant de multiples secteurs, disciplines et communautés à différents niveaux de la société.
Système de surveillance	Un ensemble de processus de collecte, de gestion, d'analyse, d'interprétation et de diffusion de données pour soutenir la prise de décision et l'action en matière de santé publique, soutenu par des éléments habilitants tels que la législation, les partenariats, la technologie, la confiance et les travailleurs qualifiés.
Surveillance syndromique	Surveillance d'une maladie sur la base de symptômes non spécifiques ou d'autres données non diagnostiques (p. ex., symptômes respiratoires autodéclarés ou ventes de médicaments en vente libre).
Système de systèmes	Un réseau de sous-systèmes interconnectés qui travaillent ensemble pour atteindre un objectif commun.



Remerciements

Nous exprimons notre gratitude à tous les participants qui ont consacré du temps et des efforts pour apporter leurs idées et leurs expériences à l'élaboration de cette vision par différents moyens, notamment des consultations régionales, une enquête de mobilisation publique, la réunion Échange Meilleurs Cerveaux et divers ateliers et réunions.

Nous remercions tous les membres anciens et actuels de la Table ronde d'experts en surveillance (TRES; énumérés ci-dessous par ordre alphabétique du nom de famille) pour leurs précieux conseils, leur orientation stratégique et leur leadership en matière de surveillance de la santé publique. Les contributions et les points de vue exprimés par les membres de la TRES dans le cadre de l'élaboration de cette vision leur sont propres et ne reflètent pas ceux de leur employeur, de leur organisation, de leur comité ou de tout autre groupe :

- Vanessa Allen
- Maureen Anderson
- David Buckeridge (président de séance)
- Mathieu Chalifoux
- Amy Colquhoun
- Jessica Hopkins
- Shannon LeBlanc
- Doug Manuel
- Nnamdi Ndubuka
- Maxime Roy
- Samantha Salter
- Souradet Shaw
- Kate Smolina
- Janet Smylie
- Jason Wong

Nous tenons à remercier les Centres de collaboration nationale (CCN) en santé publique pour leur soutien, ainsi que le personnel du CCN des déterminants de la santé, du CCN de la santé autochtone, du CCN des maladies infectieuses et du CCN des méthodes et outils pour leur contribution au rapport et aux rapports complémentaires.

Nous remercions les nombreux collègues de l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) et de la Direction générale de la communication et des affaires publiques de Santé Canada qui ont apporté leur expertise et leur soutien tout au long de l'élaboration du rapport, ainsi que pour leur révision des versions préliminaires du rapport.

Enfin, nous remercions également David Buckeridge, directeur scientifique exécutif de la Direction générale des données, de la surveillance et de la prospective (DGDSP) de l'ASPC, Eleni Galanis, directrice générale du Centre de la surveillance, des connaissances intégrées et de l'évaluation des risques (SCIER) du DGDSP, et Barrett Halliday, directeur général associé du SCIER, pour leur leadership et leurs conseils. Nous remercions tout particulièrement les membres anciens et actuels de l'unité de planification et de politique de surveillance du SCIER pour les efforts qu'ils ont déployés afin de mener à bien ce rapport, de sa conception à sa publication.



- 1. Agence de la santé publique du Canada. Une vision de la surveillance de la santé publique au Canada d'ici 2030 : Guide de discussion technique. 2023; Disponible sur : https://www.canada.ca/fr/sante-publique/programmes/consultation-vision-evaluation-sante-publique-avenir-canada/document-technique.html.
- 2. Agence de la santé publique du Canada. Compétences essentielles en santé publique au Canada. 2008; Disponible sur : https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/pratique-sante-publique/competences-ligne/competences-essentielles-sante-publique-canada.html.
- 3. Centre de collaboration nationale de la santé autochtone. Vers un avenir meilleur : santé publique et populationnelle chez les Premières Nations, les Inuits et les Métis; Disponible sur : https://www.ccnsa.ca/Publications/Lists/ Publications/Attachments/10351/RPT-Visioning-the-Future FR 2021-12-07-web.pdf.
- 4. Centre de collaboration nationale de la santé autochtone. Considérations, conséquences et pratiques exemplaires concernant la surveillance en santé publique au sein des communautés autochtones. 2024; Disponible sur : https://www.ccnsa.ca/Publications/Lists/Publications/Attachments/10454/RPT-Halseth-PH-surveillance-Ind-FR-Web.pdf.
- 5. Agence de la santé publique du Canada. Vision 2030 : L'avenir de l'évaluation de la santé publique au Canada; Disponible sur : https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/pratique-sante-publique/surveillance/vision-2030-avenir-evaluation-sante-publique-canada.html.
- 6. Agence de la santé publique du Canada. Maladies à déclaration obligatoire en direct. 2024; Disponible sur : https://maladies.canada.ca/declaration-obligatoire/.
- 7. Agence de la santé publique du Canada. Surveillance de la santé publique au Canada. 2024; Disponible sur : https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/surveillance.html.
- 8. Institut Canadien d'information sur. À propos de l'ICIS. 2024; Disponible sur : https://www.cihi.ca/fr/a-propos-de-licis.
- 9. Institut Canadien d'information sur. Partenariats. 2024; Disponible sur : https://www.cihi.ca/fr/a-propos-de-licis/partenariats.
- 10. Agence de la santé publique du Canada. Surveillance. 2024; Disponible sur : https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/pratique-sante-publique/surveillance.html.
- 11. Agence de la santé publique du Canada. Le Canada et le Règlement sanitaire international (RSI) : aperçu. 2023; Disponible sur : https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/mesures-interventions-urgence/reglement-sanitaire-international.html.

- 12. Hoffman, S.J. Public Health Surveillance in Canada: Future Directions. 2023; Disponible sur : https://www.fields.utoronto.ca/talk-media/1/67/37/slides.pdf (en anglais seulement).
- 13. Le Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations. Les principes de PCAP® des Premières Nations. 2024; Disponible sur : https://fnigc.ca/fr/les-principes-de-pcap-des-premieres-nations/.
- 14. Gouvernement du Canada. Infobase Santé. 2024; Disponible sur : https://sante-infobase.canada.ca/.
- 15. Organisation mondiale de la Santé. Définition de la surveillance collaborative : un concept essentiel pour renforcer l'architecture mondiale à l'appui de la préparation, de la riposte et de la résilience face aux urgences sanitaires (PRRUS). 2023; Disponible sur : https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/374838/9789240084315-fre.pdf?sequence=1.
- 16. Agence de la santé publique du Canada. Audit du développement de ConnexionVaccin. 2021; Disponible sur : https://www.canada.ca/fr/sante-publique/organisation/transparence/rapports-gestion/verifications-internes/rapports/developpement-connexionvaccin.html.
- 17. Bureau du vérificateur général du Canada. 2021 Rapports de la vérificatrice générale du Canada au Parlement du Canada: 2021 Rapports de la vérificatrice générale du Canada au Parlement du Canada. 2021; Disponible sur : https://www.oag-bvg.gc.ca/internet/Francais/parl oag 202103 03 f 43785.html.
- 18. Bureau du vérificateur général du Canada. 2022 Rapports 9 et 10 de la vérificatrice générale du Canada : Rapport 9 Les vaccins contre la COVID-19. 2022; Disponible sur : https://www.oag-bvg.gc.ca/internet/Francais/att_f44177.html.
- 19. Centre de collaboration nationale des maladies infectieuses. Programme de surveillance des eaux usées pour la COVID-19 de l'ASPC. 2024; Disponible sur : https://ccnmi.ca/surveillance-des-eaux-usees-pour-la-covid-19/.
- 20. Groupe de travail sur l'immunité face à la COVID-19. Séroprévalence au Canada. 2024; Disponible sur : https://www.covid19immunitytaskforce.ca/fr/seroprevalence-au-canada/.
- 21. Institut Canadien d'information sur. Directives sur l'utilisation des normes de collecte de données fondées sur la race et l'identité autochtone pour la production de rapports sur la santé au Canada. 2022; Disponible sur : https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/guidance-and-standards-for-race-based-and-indigenous-identity-data-fr.pdf.
- 22. Agence de la santé publique du Canada. Inégalités sociales dans les décès attribuables à la COVID-19 au Canada 2022; Disponible sur : https://sante-infobase.canada.ca/covid-19/inegalites-deces/rapport-technique.html.
- 23. Ontario Agency for Health Protection and Promotion (Public Health Ontario). Collecting information on ethnic origin, race, income, household size, and language data: A resource for data collectors. 2021; Disponible sur: https://www.publichealthontario.ca/-/media/Documents/nCoV/he/2021/03/aag-race-ethnicity-income-language-data-collection.pdf (en anglais seulement).
- 24. McKenzie, K. Race and ethnicity data collection during COVID-19 in Canada: if you are not counted you cannot count on the pandemic response. Royal Society of Canada 2020; Disponible sur: https://rsc-src.ca/en/race-and-ethnicity-data-collection-during-covid-19-in-canada-if-you-are-not-counted-you-cannot-count (en anglais seulement).

- 25. Buckeridge, D., Une vision éclairée par des données probantes pour un système de données en santé publique au Canada. 2022. Disponible sur : https://nccph.s3.amazonaws.com/uploads/2022/06/OCPHO_Report_David_Buckeridge NCCMT_FR.pdf
- 26. Bowes, M., R. Strang, and D. Huyer, Utilisation des données des systèmes d'investigations médicolégales pour favoriser la santé communautaire et prévenir les décès prématurés au Canada. CMAJ, 2024. 196(15): p. E527-E529.
- 27. Kelsall, D. and M.J. Bowes, No standards: medicolegal investigation of deaths. CMAJ, 2016. 188(3): p. 169 (en anglais seulement).
- 28. Gouvernement du Canada. Plan d'action national pour la prévention du suicide (2024 à 2027). 2024; Disponible sur : https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/plan-action-national-prevention-suicide-2024-2027.html.
- 29. Statistique Canada. Base canadienne de données des coroners et des médecins légistes (BCDCML). 2023; Disponible sur : https://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV f.pl?Function=getSurvey&SDDS=5125.
- 30. Centre de collaboration nationale des déterminants de la santé. Déterminants de la santé : Parlons-en. 2024; Disponible sur : https://nccdh.ca/images/uploads/CCNDS Lets talk Determinants of health FR.pdf.
- 31. Institut Canadien d'information sur. Mesurer les inégalités en santé : trousse d'outils. 2024; Disponible sur : https://www.cihi.ca/fr/mesurer-les-inegalites-en-sante-trousse-doutils.
- 32. Antonio, M., A. Conklin, and S. Mack. Towards Developing Standards on the Intersection of Racism and Discrimination, Material Hardship and Healthcare Access: A Summary Report by the Canada Health Infoway Social Determinants of Health Working Group. 2023; Disponible sur: healthcare-access/view-document (en anglais seulement).
- 33. British Columbia's Office of the Human Rights Commissioner. Disaggregated demographic data collection in British Columbia: The grandmother perspective. 2020; Disponible sur: https://bchumanrights.ca/publications/datacollection/ (en anglais seulement).
- 34. Bernier, N.F. Réduire les vulnérabilités et les inégalités sociales : tous ensemble pour la santé et le bien-être. INSPQ 2022; Disponible sur : https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2781-reduire-vulnerabitlite-inegalites-sociales.pdf
- 35. Statistique Canada. Plan d'action sur les données désagrégées. 2023; Disponible sur : https://www.statcan.gc.ca/fr/confiance/modernisation/donnees-desagregees.
- 36. McKenzie, K., Socio-demographic data collection and equity in covid-19 in Toronto. EClinicalMedicine, 2021. 34: p. 100812 (en anglais seulement).
- 37. Agence de la santé publique du Canada. Une vision pour transformer le système de santé publique du Canada : Rapport de l'administratrice en chef de la santé publique sur l'état de la santé publique au Canada 2021. 2021; Disponible sur : https://www.canada.ca/fr/sante-publique/organisation/publications/rapports-etat-sante-publique-canada-administrateur-chef-sante-publique/etat-sante-publique-canada-2021/rapport.html.

- 38. Black Health Working Group. Engagement, Governance, Access, and Protection (EGAP): A Data Governance Framework for Health Data Collected from Black Communities in Ontario. 2021; Disponible sur: https://www.allianceon.org/research/Engagement-Governance-Access-and-Protection-EGAP-Data-Governance-Framework-Health-Data (en anglais seulement).
- 39. Feze, I.N., et al., Towards developing a public-private partnership for an antimicrobial use monitoring system in animals in Quebec capable of supporting national surveillance efforts. Can Vet J, 2022. 63(10): p. 1065-1071 (en anglais seulement).
- 40. Boudreau LeBlanc, A., et al., Building a Logic Model to Foster Engagement and Learning Using the Case of a Province-Wide Multispecies Antimicrobial Use Monitoring System. Eval Rev, 2024. 48(4): p. 736-765 (en anglais seulement).
- 41. University of Manitoba. Framework for Research Engagement with First Nation, Metis, and Inuit Peoples. 2024; Disponible sur: https://umanitoba.ca/research/sites/research/files/2024-04/framework-research-report-fnmip.pdf (en anglais seulement).
- 42. Tagalik, S. Inuit Qaujimajatuqangit : le rôle du savoir autochtone pour favoriser le bien-être des communautés inuites du Nunavut. Centre de collaboration nationale de la santé autochtone 2017; Disponible sur : https://www.ccnsa.ca/fr/publicationsview.aspx?sortcode=1.8.21.0&id=6.
- 43. First Nations Health Authority. Tripartite Data Quality and Sharing Agreement: Annual Report on Progress 2021. 2021; Disponible sur: https://www.fnha.ca/Documents/TDQSA-2021-Annual-Report-On-Progress.pdf (en anglais seulement).
- 44. Métis National Council. 2025 National Métis Health Policy Forum. 2024; Disponible sur : https://www.metisnation.ca/what-we-do/health/health-forum-2025 (en anglais seulement).
- 45. Qanuippitaa? National Inuit Health Survey. About. 2021; Disponible sur : https://nationalinuithealthsurvey.ca/about/ (en anglais seulement).
- 46. Lydon-Hassen, K., et al., Sommaire des résultats des enquêtes Tracks mises en œuvre par les Premières Nations en Saskatchewan et en Alberta, au Canada, de 2018 à 2020. Relevé des maladies transmissibles au Canada, 2022. 48(4): p. 146-156.
- 47. Mamow Ahyamowen. Learning from Our Ancestors: Mortality Experience of First Nations in Northern Ontario March 2020. 2020; Disponible sur: https://mamowahyamowen.ca/wp-content/uploads/2020/10/Mamow-Ahyamowen-UPDATED-March-2020.pdf (en anglais seulement).
- 48. Loon, L., J. Walker. and M. Gustafson. Passé, présent et avenir : histoire d'un partenariat en matière de données sur la santé des Premières Nations du Nord de l'Ontario. 2022; Disponible sur : https://www.ccnsa.ca/fr/publicationsview.aspx?sortcode=1.8.21.0&id=10386.
- 49. Mamow Ahyamowen. What We Do. 2024; Disponible sur : https://mamowahyamowen.ca/what-we-do/ (en anglais seulement).

- 50. Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador. Un organisme pour la santé et le mieux-être des Premières Nations. 2024; Disponible sur : historique/.
- 51. Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador. Sensibilisation des futurs médecins à la réalité autochtone des quatre facultés de médecine du Québec. 2024; Disponible sur : https://cssspnql.com/evenement/sensibilisation-des-futurs-medecins-a-la-realite-autochtone-des-quatre-facultes-de-medecine-du-quebec/.
- 52. Dalla Lana School of Public Health. MPH: Indigenous Health. 2024; Disponible sur : https://www.dlsph.utoronto.ca/program/mph-indigenous-health/ (en anglais seulement).
- 53. The University of British Columbia. What is the Indigenous Public Health Program. Disponible sur: https://
- 54. Lakehead University. Master of Public Health with Specialization in Indigenous and Northern Health. 2024; Disponible sur: https://www.lakeheadu.ca/programs/departments/health-sciences/graduate-programs/master-of-public-health-with-specialization-in-indigenous-and-northern-health (en anglais seulement).
- 55. University of Alberta School of Public Health. Indigenous Reconciliation Initiatives. 2024; Disponible sur : https://www.ualberta.ca/public-health/about/indigenous-reconciliation-initiatives/index.html (en anglais seulement).
- 56. Relations Couronne-Autochtones et Affaires du Nord Canada. Santé. Donner suite aux appels à l'action de la Commission de vérité et réconciliation; Disponible sur : https://www.rcaanc-cirnac.gc.ca/fra/1524499024614/1557 512659251.
- 57. Mashford-Pringle, A., et al., Rethinking health services measurement for Indigenous populations. Statistical Journal of the IAOS, 2019. 35(1): p. 139-146 (en anglais seulement).
- 58. Stelkia, K., et al., Weaving Promising Practices to Transform Indigenous Population Health and Wellness Reporting by Indigenizing Indicators in First Nations Health. International Journal of Indigenous Health, 2023. 18(1) (en anglais seulement).
- 59. Bryant, J., et al., Beyond deficit: 'strengths-based approaches' in Indigenous health research. Sociol Health IIIn, 2021. 43(6): p. 1405-1421 (en anglais seulement).
- 60. Le Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations. Nos enquêtes. 2024; Disponible sur : https://fnigc.ca/fr/ce-que-nous-faisons/recherche-et-information/nos-enquetes/.
- 61. First Nations Health Authority. First Nations Population Health and Wellness Agenda. 2021; Disponible sur: https://www.fnha.ca/Documents/FNHA-PHO-First-Nations-Population-Health-and-Wellness-Agenda.pdf (en anglais seulement).

- 62. First Nations Health Authority. First Nations Population Health and Wellness Agenda: First Interim Update, 2024. 2024; Disponible sur: https://www2.gov.bc.ca/assets/gov/health/about-bc-s-health-care-system/office-of-the-provincial-health-officer/reports-publications/special-reports/first_nations_phwa_full_report.pdf (en anglais seulement).
- 63. Smylie, J., et al., Design and implementation of the Our Health Counts (OHC) methodology for First Nations, Inuit, and Métis (FNIM) health assessment and response in urban and related homelands. Can J Public Health, 2024. 115(Suppl 2): p. 193-208 (en anglais seulement).
- 64. Centre de collaboration nationale en santé publique. Compétences essentielles en santé publique au Canada 2024. 2024; Disponible sur : https://ccnsp.ca/projets/competences-essentielles-en-sante-publique-au-canada-2024/.
- 65. AI4PH. Short Courses. 2024; Disponible sur: https://ai4ph-hrtp.ca/short-courses/ (en anglais seulement).
- 66. GuelphToday. 'It is a when, not an if': Preparing leaders for the next pandemic. GuelphToday 2024; Disponible sur: https://www.guelphtoday.com/local-news/it-is-a-when-not-an-if-preparing-leaders-for-the-next-pandemic-9330260 (en anglais seulement).
- 67. Agence de la santé publique du Canada. Formation de recherche et gestion des contacts. 2020; Disponible sur : https://training-formation.phac-aspc.gc.ca/enrol/index.php?id=296&lang=fr.
- 68. NationTalk. ANNOUNCEMENT: Launch of Canadian Contact Tracing Training. 2020; Disponible sur: https://nationtalk.ca/story/announcement-launch-of-canadian-contact-tracing-training (en anglais seulement).
- 69. Santé Canada. Charte pancanadienne des données sur la santé. 2023; Disponible sur : https://www.canada.ca/fr/sante-canada/organisation/transparence/ententes-en-matiere-de-sante/priorites-partagees-matiere-sante/accords-bilateraux-travailler-ensemble/charte-pancanadienne-donnees.html.
- 70. Institut Canadien d'information sur. Cadre pancanadien de contenu des données sur la santé. 2024; Disponible sur : https://www.cihi.ca/fr/soins-connectes/cadre-pancanadien-de-contenu-des-donnees-sur-la-sante.
- 71. Inforoute Santé du Canada. Feuille de route commune de l'interopérabilité pancanadienne. 2023; Disponible sur : https://www.infoway-inforoute.ca/fr/component/edocman/6445-vous-connecter-a-des-soins-de-sante-modernes-feuille-de-route-commune-de-l-interoperabilite-pancanadienne/view-document?Itemid=107.
- 72. Morkem, R., et al., CPCSSN Data Quality: An Opportunity for Enhancing Canadian Primary Care Data 2023, Canadian Primary Care Sentinel Surveillance Network: Kingston, ON (en anglais seulement).
- 73. Garies, S., et al., Data Resource Profile: National electronic medical record data from the Canadian Primary Care Sentinel Surveillance Network (CPCSSN). Int J Epidemiol, 2017. 46(4): p. 1091-1092f (en anglais seulement).
- 74. Government of British Columbia. B.C. GENDER, SEX, SEXUAL ORIENTATION (GSSO) Health Information Standard. 2024; Disponible sur: https://www2.gov.bc.ca/gov/content/health/practitioner-professional-resources/health-information-standards/standards-catalogue/gender-sex (en anglais seulement).
- 75. Colijn, C., et al., La nécessité d'une surveillance génomique liée du SRAS-CoV-2. Relevé des maladies transmissibles au Canada, 2022. 48(4) : p. 131-139.

- 76. Réseau pancanadien de sante publique. Plan directeur pour un système fédéré de surveillance de la santé publique au Canada. 2016; Disponible sur : https://www.phn-rsp.ca/fr/docs/plan-directeur-systeme-federe-surveillance-sante-publique-canada.pdf.
- 77. Chung, H., et al., Effectiveness of BNT162b2 and mRNA-1273 covid-19 vaccines against symptomatic SARS-CoV-2 infection and severe covid-19 outcomes in Ontario, Canada: test negative design study. BMJ, 2021. 374: p. n1943 (en anglais seulement).
- 78. Nasreen, S., et al., Effectiveness of COVID-19 vaccines against symptomatic SARS-CoV-2 infection and severe outcomes with variants of concern in Ontario. Nat Microbiol, 2022. 7(3): p. 379-385 (en anglais seulement).
- 79. Buchan, S.A., et al., Estimated Effectiveness of COVID-19 Vaccines Against Omicron or Delta Symptomatic Infection and Severe Outcomes. JAMA Netw Open, 2022. 5(9): p. e2232760 (en anglais seulement).
- 80. Grewal, R., et al., Effectiveness of a fourth dose of covid-19 mRNA vaccine against the omicron variant among long term care residents in Ontario, Canada: test negative design study. BMJ, 2022. 378: p. e071502 (en anglais seulement).
- 81. McGill, E., et al., Canadian COVID-19 Outbreak Surveillance System: implementation of national surveillance during a global pandemic. Can J Public Health, 2023. 114(3): p. 358-367 (en anglais seulement).
- 82. Flores, L., S. Kim, and S.D. Young, Addressing bias in artificial intelligence for public health surveillance. J Med Ethics, 2024. 50(3): p. 190-194 (en anglais seulement).
- 83. Norori, N., et al., Addressing bias in big data and Al for health care: A call for open science. Patterns (N Y), 2021. 2(10): p. 100347 (en anglais seulement).
- 84. Gouvernement de l'Ontario. Votre santé : Plan pour des soins interconnectés et commodes. 2023; Disponible sur : https://www.ontario.ca/fr/page/votre-sante-plan-pour-des-soins-interconnectes-et-commodes.
- 85. Martell, C. Strategy to phase out fax exists, but no timeline set: SHA. Regina Leader-Post 2022; Disponible sur: https://leaderpost.com/news/saskatchewan/strategy-to-phase-out-fax-exists-but-no-timeline-set-sha (en anglais seulement).
- 86. Pilon-Larose, H. and M. Marquis. La fin des décomptes par « fax », annonce Legault. La Presse 2020; Disponible sur : https://www.lapresse.ca/actualites/covid-19/2020-06-05/la-fin-des-decomptes-par-fax-annonce-legault#.
- 87. Falk, W. L'état des soins virtuels au Canada à la troisième vague de la pandémie de COVID-19 : Diagnostic précoce et recommandations en matière de politique. 2021; Disponible sur : https://www.canada.ca/fr/sante-canada/organisation/transparence/ententes-en-matiere-de-sante/accord-bilateral-priorites-pancanadiennes-matiere-de-soins-virtuels-covid-19/troisieme-vague-diagnostic-precoce-recommandations-politique.html.
- 88. Statistique Canada. Communauté de pratique (CdP) de l'apprentissage automatique appliqué à l'analyse de texte: Bilan de l'année 2021. 2022; Disponible sur : https://www.statcan.gc.ca/fr/science-donnees/reseau/communaute-analyse.

- 89. Begert, D., et al., Vers l'automatisation des examens systématiques sur la vaccination au moyen d'un système d'extraction avancé fondé sur le traitement du langage naturel. Relevé des maladies transmissibles au Canada, 2020 : p. 174-179.
- 90. Gill, E.E., et al., The Canadian VirusSeq Data Portal and Duotang: open resources for SARS-CoV-2 viral sequences and genomic epidemiology. Microb Genom, 2024. 10(10) (en anglais seulement).
- 91. University of Ottawa. Wastewater monitoring: research aims to enhance TB prevention and detection in Nunavut. 2024; Disponible sur: https://www.uottawa.ca/en/news-all/wastewater-monitoring-research-aims-enhance-tb-prevention-detection-nunavut (en anglais seulement).
- 92. Agence de la santé publique du Canada. Plan d'action pancanadien sur la résistance aux antimicrobiens Rapport d'étape de l'année 1 (2023 à 2024). 2024; Disponible sur : https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/medicaments-et-produits-sante/plan-action-pancanadien-resistance-antimicrobiens-rapport-etape-annee-2023-2024.html.
- 93. Statistique Canada. Mesures de la consommation de fentanyl dans les eaux usées de certaines villes canadiennes, janvier 2022 à novembre 2023. 2024; Disponible sur : https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/240906/dg240906b-fra.htm
- 94. Braun, V. and V. Clarke, Thematic analysis, in APA handbook of research methods in psychology: Research designs: Quantitative, qualitative, neuropsychological, and biological (Vol. 2) (2nd ed.). 2023. p. 65-81 (en anglais seulement).
- 95. Gammon, K., Pandemics and Pandemonium: Constitutional Jurisdiction Over Public Health. Dalhousie Journal of Legal Studies, 2006. 15: p. 1-38 (en anglais seulement).
- 96. Bureau du vérificateur général du Canada. Rapport de la vérificatrice générale du Canada à la Chambre des commune. Chapitre 5 La surveillance des maladies infectieuses Agence de la santé publique du Canada. 2008; Disponible sur : https://publications.gc.ca/site/eng/9.603669/publication.html.
- 97. Srikanth Reddy, K., V. Kumar Chattu, and K. Wilson, Canada's legal preparedness against the COVID-19 Pandemic: A scoping review of federal laws and regulations. Can Public Adm, 2021. 64(3): p. 458-484 (en anglais seulement).
- 98. Caulfield, T., et al., Let's do better: public representations of COVID-19 science. Facets, 2021. 6(1): p. 403-423 (en anglais seulement).
- 99. Dube, E., et al., Public health communication during the COVID-19 pandemic: perspectives of communication specialists, healthcare professionals, and community members in Quebec, Canada. Can J Public Health, 2022. 113(Suppl 1): p. 24-33 (en anglais seulement).
- 100. Bubela, T., et al., How Canada's decentralised covid-19 response affected public health data and decision making. BMJ, 2023. 382: p. e075665 (en anglais seulement).

- 101. de Faye, B., D. Perrin, and C. Trumpy. COVID-19 Lessons Learned Review: Final Report. 2022; Disponible sur : https://www2.gov.bc.ca/assets/gov/public-safety-and-emergency-services/emergency-preparedness-response-recovery/embc/reports/covid-19 lessons learned report.pdf (en anglais seulement).
- 102. McKenzie, H.A., et al., Disrupting the Continuities Among Residential Schools, the Sixties Scoop, and Child Welfare: An Analysis of Colonial and Neocolonial Discourses. International Indigenous Policy Journal, 2016. 7(2) (en anglais seulement).
- 103. Mant, M., S. Abonyi, and P. Hackett, Colonial tuberculosis legacies and the Dynevor Indian Hospital (1908–1934). Canadian Medical Association Journal, 2023. 195(7): p. E278-E280 (en anglais seulement).
- 104. Sabeti, S., et al., Collaborative Data Governance to Support First Nations-Led Overdose Surveillance and Data Analysis in British Columbia, Canada. International Journal of Indigenous Health, 2021. 16(2) (en anglais seulement).
- 105. Smylie, J. and M. Firestone, Back to the basics: Identifying and addressing underlying challenges in achieving high quality and relevant health statistics for Indigenous populations in Canada. Statistical Journal of the IAOS, 2015. 31(1): p. 67-87 (en anglais seulement).
- 106. Smylie, J., Understanding the health of Indigenous peoples in Canada: key methodological and conceptual challenges. Canadian Medical Association Journal, 2006. 175(6): p. 602-602 (en anglais seulement).
- 107. Commission de vérité et réconciliation du Canada. Commission de vérité et réconciliation du Canada : appels à l'action. 2015; Disponible sur : https://publications.gc.ca/site/eng/9.801240/publication.html.
- 108. Singh, J., et al., Burnout among public health workers in Canada: a cross-sectional study. BMC Public Health, 2024. 24(1): p. 48 (en anglais seulement).
- 109. Detsky, A.S. and Bogoch, II, COVID-19 in Canada: Experience and Response. JAMA, 2020. 324(8): p. 743-744 (en anglais seulement).
- 110. van Panhuis, W.G., et al., A systematic review of barriers to data sharing in public health. BMC Public Health, 2014. 14: p. 1144 (en anglais seulement).
- 111. Stratégie pancanadienne de données sur la santé. Rapport 1 du Comité consultatif d'experts: Tracer la voie vers l'ambition. 2021; Disponible sur : https://www.canada.ca/fr/sante-publique/organisation/mandat/a-propos-agence/organismes-consultatifs-externes/liste/strategie-pancanadienne-sante-rapports-sommaires/comite-consultatif-experts-rapport-01-tracer-voie-vers-ambition.html.
- 112. Réseau Pancanadien de santé publique. Entente multilatérale sur l'échange de renseignements. 2016; Disponible sur : https://www.phn-rsp.ca/fr/rapports-publications/entente-multilaterale-echange-renseignements.html.
- 113. Bernier, A., et al. Law and Policy of Public Health Information Sharing in Canada. Centre of Genomics and Policy 2021; Disponible sur: https://web.archive.org/web/20230712025914/https://www.genomicsandpolicy.org/Ressources/LawandPolicyofPublicHealthInformationSharinginCanada-20211208.pdf (en anglais seulement).

- 114. Le Conseil des académies canadiennes. Relier les points Le comité d'experts sur le partage de données sur la santé. 2023; Disponible sur : https://www.rapports-cac.ca/reports/lechange-de-donnees-sur-la-sante-au-canada/.
- 115. Yip, C., et al. Laying the Groundwork for Artificial Intelligence to Advance Public Health in Canada. Al4PH 2024; Disponible sur: https://ai4ph-hrtp.ca/wp-content/uploads/2024/06/Al-to-advance-public-health-in-Canada-2024-FINAL.pdf (en anglais seulement).
- 116. Rodman, A. and Z. Kanjee, The promise and peril of generative artificial intelligence for daily hospitalist practice. J Hosp Med, 2024 (en anglais seulement).
- 117. D'Mello, C. and I. Callan. 'I will never go back': Ontario family doctor says new Al notetaking saved her job. Global News 2024; Disponible sur : https://globalnews.ca/news/10463535/ontario-family-doctor-artificial-intelligence-notes/ (en anglais seulement).
- 118. Brownstein, J.S., et al., Advances in Artificial Intelligence for Infectious-Disease Surveillance. N Engl J Med, 2023. 388(17): p. 1597-1607 (en anglais seulement).
- 119. Centre de collaboration nationale des methods et outils. Revue exploratoire rapide : Que sait-on des changements apportés aux programmes, aux systèmes et aux stratégies de surveillance de la santé publique à l'échelle populationnelle par les gouvernements du monde entier en raison de la pandémie de COVID-19? 2022; Disponible sur : https://www.nccmt.ca/pdfs/res/surveillance-fr.
- 120. Rilkoff, H., et al., Innovations dans la surveillance de la santé publique : un aperçu de l'utilisation novatrice des données. Relevé des maladies transmissibles au Canada, 2024. 50(3-4) : p. 93-101.
- 121. Chiolero, A., S. Tancredi, and J.P.A. Ioannidis, Slow data public health. Eur J Epidemiol, 2023. 38(12): p. 1219-1225 (en anglais seulement).
- 122. Meng, X.-L., Statistical paradises and paradoxes in big data (I): Law of large populations, big data paradox, and the 2016 US presidential election. The Annals of Applied Statistics, 2018. 12(2) (en anglais seulement).
- 123. Bradley, V.C., et al., Unrepresentative big surveys significantly overestimated US vaccine uptake. Nature, 2021. 600(7890): p. 695-700 (en anglais seulement).
- 124. Singh, N., et al., Centering health equity in large language model deployment. PLOS Digit Health, 2023. 2(10): p. e0000367 (en anglais seulement).
- 125. Briand, S.C., et al., Infodemics: A new challenge for public health. Cell, 2021. 184(25): p. 6010-6014 (en anglais seulement).
- 126. Chiolero, A., How infodemic intoxicates public health surveillance: from a big to a slow data culture. J Epidemiol Community Health, 2022. 76(6): p. 623-625 (en anglais seulement).
- 127. Lewis, J.E., Whaanga, H. & Yolgörmez, C., Abundant intelligences: placing Al within Indigenous knowledge frameworks. Al & Soc, 2024 (en anglais seulement).