



Succès de la surveillance participative des maladies : le programme ActionGrippe

Liza Lee^{1*}, Shamir Mukhi², Christina Bancej¹

Citation proposée : Lee L, Mukhi S, Bancej C. Succès de la surveillance participative des maladies : le programme ActionGrippe. *Relevé des maladies transmissibles au Canada* 2021;47(9):390–2.

<https://doi.org/10.14745/ccdr.v47i09a01f>

Mots-clés : surveillance syndromique, participative, Canada, ActionGrippe, syndrome d'allure grippale, grippe, COVID-19

Introduction

La surveillance syndromique est une capacité de surveillance essentielle pour la préparation aux pandémies et pour la détection d'agents pathogènes respiratoires émergents ou d'événements inattendus liés à des virus circulant précédemment (1). La surveillance syndromique liée à des maladies telles que les maladies respiratoires aiguës sévères et le syndrome d'allure grippale doit être adaptable et prête à s'intensifier en cas de pandémie (2).

La collecte de données participative est le processus consistant à « construire un ensemble de données avec l'aide d'un grand groupe de personnes » (3). Que l'on parle d'externalisation ouverte, de science citoyenne ou de surveillance participative des maladies, le fait que des volontaires communiquent en ligne des renseignements sur leur santé ou leurs symptômes à des fins de surveillance de la grippe n'est pas nouveau. La surveillance participative du syndrome d'allure grippale est pratiquée depuis 2003 et a été mise en œuvre dans de nombreux pays, dont le Canada, en raison de sa souplesse, de son faible coût, de sa rapidité et de sa précision (4,5). Son utilisation pour atténuer la pandémie actuelle de maladie à coronavirus 2019 (COVID-19) a également été signalée et évaluée (6).

À propos d'ActionGrippe

Depuis 2015, le programme ActionGrippe, comptant actuellement plus de 12 000 participants, contribue à l'ensemble de données de surveillance hebdomadaire du syndrome d'allure grippale de l'Agence de la santé publique du Canada (l'Agence) et aide à la détection précoce de l'activité du syndrome d'allure grippale dans tout le Canada. ActionGrippe est un système de surveillance syndromique participatif qui repose sur des volontaires canadiens qui signalent chaque semaine à l'Agence les symptômes de la toux ou de la fièvre. Les systèmes traditionnels de surveillance de la grippe ne saisissent que la partie émergée de l'iceberg des cas. Pour que les renseignements sur les cas soient saisis par les moyens traditionnels, il faut qu'une personne se sente suffisamment malade pour consulter un médecin, qu'elle subisse des tests et qu'un virus soit détecté ou isolé. ActionGrippe donne un aperçu plus complet de la charge et des effets réels de la grippe chaque saison dans la communauté. Les systèmes de surveillance traditionnels, tels que la surveillance en laboratoire, ne permettent pas toujours d'obtenir de tels renseignements, car les personnes malades ne consultent pas toutes un médecin et, traditionnellement, elles sont encore moins nombreuses à

subir des tests (5). ActionGrippe a fourni à l'Agence des données fiables sur l'activité du syndrome d'allure grippale dans la communauté qui complètent les données obtenues des sources traditionnelles de surveillance de la grippe.

Le questionnaire ActionGrippe est présenté par le Réseau canadien de renseignements sur la santé publique (RCRSP) et les données sont gérées par celui-ci, une plateforme scientifique d'informatique et de biosurveillance de la santé publique mise au point et gérée par le Laboratoire national de microbiologie de l'Agence. L'infrastructure du RCRSP fournit un environnement technique sécurisé, fiable et robuste pour le programme ActionGrippe.

Les participants volontaires reçoivent un lien de rapport chaque lundi. Le questionnaire hebdomadaire anonyme demande si le participant a eu de la toux ou de la fièvre au cours de la semaine précédente et saisit son statut vaccinal. C'est tout! Deux questions rapides sur la santé, 15 secondes de la journée d'un participant et on parvient ainsi à apporter une contribution importante à la santé publique.

Cette oeuvre est mise à la disposition selon les termes de la licence internationale [Creative Commons Attribution 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)



Affiliations

¹ Centre de l'immunisation et des maladies respiratoires infectieuses, Agence de la santé publique du Canada, Ottawa, ON

² Laboratoire national de microbiologie, Agence de la santé publique du Canada, Winnipeg, MB

*Correspondance :

fluwatch-epigrippe@phac-aspc.gc.ca



Pivot vers la surveillance de la COVID-19

ActionGrippe recueille principalement des données sur les symptômes, en particulier la toux et la fièvre, car ce sont des symptômes typiques de la grippe (7). La collecte de données syndromiques, plutôt que de rapports sur une maladie particulière, offre la flexibilité nécessaire pour une surveillance élargie des symptômes, des syndromes, des maladies et des diagnostics autodéclarés émergents, comme cela a été fait avec la COVID-19, sans sacrifier la surveillance d'une autre maladie telle que la grippe.

ActionGrippe a pu pivoter rapidement pour suivre la COVID-19 dans la communauté lorsque la pandémie a été déclarée. En avril 2020, le questionnaire ActionGrippe a été rapidement adapté avec des changements minimaux pour suivre la COVID-19 dans la communauté (tout en conservant la capacité de suivre le syndrome d'allure grippale).

L'Organisation mondiale de la santé définit la flexibilité des systèmes de surveillance comme la capacité d'un système de surveillance à s'adapter à l'évolution des besoins, y compris, mais sans s'y limiter, la suppression ou l'inclusion d'autres maladies, la modification de la fréquence de déclaration et l'évolution des exigences en matière de données (8). Le programme ActionGrippe a pu inclure la surveillance de la COVID-19 en saisissant dans son questionnaire des renseignements sur les symptômes, les résultats des tests et la prise de vaccin pour la COVID-19. Il a modifié son algorithme pour signaler un participant symptomatique, passant de ceux qui signalent une toux et une fièvre à ceux qui signalent une toux ou une fièvre. Il est également passé d'une période de rapport d'octobre à mai à une surveillance annuelle. De plus, la participation a également augmenté, passant d'environ 3 000 participants hebdomadaires à un maximum de près de 13 000 participants hebdomadaires, sans impact négatif sur le rendement du système. Aucune de ces inclusions n'a nécessité de modifications importantes du système existant et, au fur et à mesure que nous en apprenons davantage sur la maladie, nous avons pu rapidement apporter des modifications au questionnaire. Alors que des travaux supplémentaires se poursuivent au sein de la communauté scientifique afin de développer des définitions de cas sensibles et précis pour les maladies de type COVID-19, en fonction des phases de la pandémie, ActionGrippe conserve la flexibilité nécessaire pour évoluer en fonction des données probantes (9–13).

La contribution d'ActionGrippe à la santé publique

Le programme ActionGrippe est l'un des deux programmes de surveillance du syndrome d'allure grippale du système national de surveillance de la grippe, ÉpiGrippe (14). Les données

recueillies par ActionGrippe sont analysées chaque semaine et incluses dans le [rapport ÉpiGrippe](#). Les données d'ActionGrippe sont principalement utilisées pour la « détection de signaux », c'est-à-dire l'examen des données pour détecter une activité grippale élevée ou inhabituelle, ainsi que pour marquer le début, le pic et la fin des épidémies respiratoires saisonnières. Les données sont également publiées en [temps réel](#) afin que les Canadiens puissent voir où se concentre l'activité aussi rapidement que les responsables de la santé publique. L'accès aux données est également fourni sur les données ouvertes par l'entremise de [Cartes ouvertes](#).

Depuis la pandémie de COVID-19, les données d'ActionGrippe ont été incluses dans la [Mise à jour épidémiologique hebdomadaire sur la COVID-19 au Canada](#) et ont également été incorporées dans [TendancesCOVID](#), un outil qui fournit des données sommaires sur la COVID-19 dans une région particulière. La base de volontaires d'ActionGrippe a été reconnue comme une source précieuse de volontaires engagés et fiables. Au début du déploiement du vaccin, à un moment où les études de recherche sur l'efficacité et la sécurité du vaccin devaient être réalisées rapidement, le programme ActionGrippe a été utilisé comme moyen de recruter des volontaires pour participer à ces études.

Comme toutes les données de surveillance, celles de ActionGrippe s'accompagnent de limites et de subjectivité, dont certains ont été amplifiés à l'ère de la COVID-19 (5,10). Il existe des moyens de surmonter ou de limiter les effets de cette subjectivité et de ces limites, et tout se résume à recruter un éventail plus diversifié de participants (par exemple, par la géographie, le sexe, l'âge et la race) (5,15,16).

Quelle est la prochaine étape?

Il existe une base solide pour l'utilisation de la surveillance participative dans le cadre de la surveillance des maladies établies et émergentes au Canada; toutefois, nous devons constituer une base de volontaires avant la circulation de la prochaine maladie infectieuse émergente afin que, lorsque celle-ci se produira, les experts puissent se concentrer sur les données et non sur le recrutement des participants.

La surveillance participative peut être mise à profit, car les gouvernements s'orientent vers l'innovation sociale et l'élaboration et la conception de politiques ouvertes. Le programme ActionGrippe encourage un engagement à double sens entre le gouvernement et ses citoyens, et ce programme peut renforcer cette relation et instaurer la confiance.

Le nombre de participants au programme ActionGrippe a augmenté de plus de 300 % entre avril 2020 et avril 2021 (d'environ 3 000 à plus de 12 000 participants). Nous n'en sommes pas encore au point où nous avons suffisamment de



participants pour détecter de manière fiable les rares signaux d'une activité inhabituelle et accrue. Il y a des centaines de communautés à travers le Canada où il n'y a qu'une poignée de participants, et cela peut entraver nos efforts pour utiliser ActionGrippe comme un programme d'alerte précoce d'élite. Plus il y aura de participants dans une région, plus les données seront précises.

Si vous ne l'avez pas encore fait, inscrivez-vous au programme ActionGrippe et passez le mot à vos amis, à votre famille et à vos voisins. En comparaison, le programme australien FluTracking compte plus de 50 000 participants hebdomadaires (17). Rien ne nous empêche d'atteindre ou de dépasser ce nombre. Faisons du Canada le leader de la surveillance participative des maladies!

Déclaration des auteurs

L. L. — Rédaction, révision, édition
S. M. — Révision, édition
C. B. — Révision, édition

Intérêts concurrents

Aucun.

Références

- World Health Organization. WHO Global Epidemiological Surveillance Standards for Influenza. Geneva (CH): WHO; 2013. https://www.who.int/influenza/resources/documents/WHO_Epidemiological_Influenza_Surveillance_Standards_2014.pdf
- Gouvernement du Canada. Surveillance : Préparation du Canada en cas de grippe pandémique : Guide de planification pour le secteur de la santé. Ottawa (ON) : Gouvernement du Canada; 2015 (accédé 2021-07-06). <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/grippe-influenza/preparation-canada-cas-grippe-pandemique-guide-planification-secteur-sante/annexe-traitant-de-la-surveillance.html>
- The World Bank. Crowd-sourced Data. World Bank; 2021 (accédé 2021-07-06). https://dimewiki.worldbank.org/Crowd-sourced_Data
- Smith S, Sewalk KC, Donaire F, Goodwin L, Zych A, Crawley AW, Brownstein JS, Baltrusaitis K. Maintaining User Engagement in an Infectious Disease Surveillance-Related Citizen Science Project. *Citiz Sci* 2021;6(1):7. DOI
- Wójcik OP, Brownstein JS, Chunara R, Johansson MA. Public health for the people: participatory infectious disease surveillance in the digital age. *Emerg Themes Epidemiol* 2014;11:7. DOI PubMed
- Leung GM, Leung K. Crowdsourcing data to mitigate epidemics. *Lancet Digit Health* 2020;2(4):e156–7. DOI PubMed
- Tesini ML. Grippe (Influenza): Le Manual Merck. Kenilworth (NJ) Etats-Unis : Merck sharp & Dohme; 2021 (accédé 2021-07-06). <https://www.merckmanuals.com/fr-ca/professional/maladies-infectieuses/virus-respiratoires/grippe>
- World Health Organization. Communicable disease surveillance and response systems – Guide to monitoring and evaluating. Geneva (CH); WHO: 2006. https://www.who.int/csr/resources/publications/surveillance/WHO_CDS_EPR_LYO_2006_2.pdf
- Güemes A, Ray S, Aboumerhi K, Desjardins MR, Kvit A, Corrigan AE, Fries B, Shields T, Stevens RD, Curriero FC, Etienne-Cummings R. A syndromic surveillance tool to detect anomalous clusters of COVID-19 symptoms in the United States. *Sci Rep* 2021;11(1):4660. DOI PubMed
- Organisation mondiale de la Santé. Gestion des risques de pandémie de grippe : guide de l'OMS pour prise de décisions éclairées et harmonisation, à l'échelle nationale et internationale, de la préparation et la réponse en cas de grippe pandémique. Genève (CH) : OMS; 2017. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/259893?locale-attribute=fr&>
- Eythorsson E, Helgason D, Ingvarsson RF, Björnsson HK, Olafsdóttir LB, Bjarnadóttir V, Runólfssdóttir HL, Bjarnadóttir S, Agustsson AS, Óskarsdóttir K, Thorvaldsson HH, Kristjansdóttir G, Armannsdóttir B, Bjarnason A, Johannsson B, Gudlaugsson O, Gottfredsson M, Sigurdsson MI, Indridason OS, Pálsson R. Clinical spectrum of coronavirus disease 2019 in Iceland: population based cohort study. *BMJ* 2020;371:m4529. DOI PubMed
- Boëlle PY, Souty C, Launay T, Guerrisi C, Turbelin C, Behillil S, Enouf V, Poletto C, Lina B, van der Werf S, Lévy-Bruhl D, Colizza V, Hanslik T, Blanchon T. Excess cases of influenza-like illnesses synchronous with coronavirus disease (COVID-19) epidemic, France, March 2020. *Euro Surveill* 2020;25(14):2000326. DOI PubMed
- Galli C, Pellegrinelli L, Bubba L, Primache V, Anselmi G, Delbue S, Signorini L, Binda S, Cereda D, Gramegna M, Pariani E; The Ili Sentinel Physicians Group. When the COVID-19 Pandemic Surges during Influenza Season: Lessons Learnt from the Sentinel Laboratory-Based Surveillance of Influenza-Like Illness in Lombardy during the 2019-2020 Season. *Viruses* 2021;13(4):695. DOI PubMed
- Gouvernement du Canada. Vue d'ensemble de la surveillance de la grippe au Canada. Ottawa (ON) : Gouvernement du Canada; 2020. <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/maladies/grippe-influenza/surveillance-influenza/propos-surveillance-influenza.html#a2.3>
- Smolinski MS, Crawley AW, Olsen JM, Jayaraman T, Libel M. Participatory Disease Surveillance: Engaging Communities Directly in Reporting, Monitoring, and Responding to Health Threats. *JMIR Public Health Surveill* 2017;3(4):e62. DOI PubMed
- Baltrusaitis K, Brownstein JS, Scarpino SV, Bakota E, Crawley AW, Conidi G, Gunn J, Gray J, Zink A, Santillana M. Comparison of crowd-sourced, electronic health records based, and traditional health-care based influenza-tracking systems at multiple spatial resolutions in the United States of America. *BMC Infect Dis* 2018;18(1):403. DOI PubMed
- Australian Government. FluTracking. Government Australia; 2021 (accédé 2021-07-06). <https://info.flutracking.net/about/>