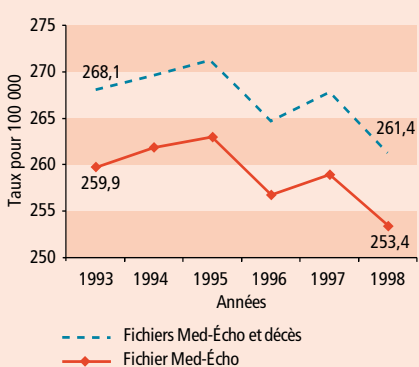


une base de données avec tous les cas et pour lesquels les renseignements permettent de calculer différents indicateurs tels que l'incidence, la prévalence, la mortalité, la survie, les décès évitables, les complications, la comorbidité, les profils de consommation de services, etc. Cette base de données est actualisée annuellement et, au besoin, plus fréquemment. Cette approche novatrice permet déjà de surveiller certaines maladies et elle devrait être utilisée pour les maladies chroniques les plus prévalentes.

À titre d'exemple, pour la surveillance du diabète, un algorithme bien précis est utilisé pour l'identification des cas. Selon cette définition, une personne est dite diabétique si, au cours d'une période de deux ans, elle a deux diagnostics de diabète inscrits au fichier des services médicaux de la Régie de l'assurance maladie du Québec ou un diagnostic de diabète inscrit parmi les diagnostics principal ou secondaires au fichier des hospitalisations. Une étude préliminaire sur la validation des cas de diabète chez les personnes âgées utilisant le fichier des médicaments comme fichier de référence a montré une sensibilité de 87 % [1]. Selon une autre approche méthodologique, une étude de validation est en cours pour mesurer la spécificité et la valeur prédictive positive. Des démarches similaires devront être faites pour chacune des maladies chroniques qui seront surveillées avec l'utilisation des données médico-administratives.

L'utilisation de plusieurs fichiers permet également de recenser de façon exhaustive les cas prévalents. Dans le cas de la surveillance des maladies vasculaires cérébrales (MVC), en n'utilisant que le fichier des hospitalisations (Med-Écho), on identifie seulement les personnes hospitalisées pour AVC et décédées lors de l'hospitalisation [2]. En revanche, le processus de jumelage du fichier des hospitalisations et du fichier des décès permet d'améliorer les informations contenues dans Med-Écho en y ajoutant celles sur le décès des personnes hospitalisées même si elles ne sont pas décédées lors de leur hospitalisation. La constitution de ce système de surveillance rend alors possible la création d'indicateurs tels que l'incidence, la prévalence et la survie à la suite d'une hospitalisation. La figure 2 illustre que le jumelage des fichiers Med-Écho et des décès donne une meilleure estimation de l'incidence des cas de MVC en y ajoutant les personnes décédées sans être hospitalisées.

Figure 2 Taux d'incidence des maladies vasculaires cérébrales estimé selon la source de données, surveillance des maladies chroniques au Québec / Figure 2 Incidence rate for cerebrovascular diseases according to various data sources, monitoring chronic diseases in Québec



Discussion

La surveillance passive des maladies chroniques sur la base de fichiers médico-administratifs permet, en premier lieu, de documenter la réalité des maladies chroniques en évaluant l'ampleur du problème et en identifiant les caractéristiques de la population atteinte. Les registres de morbidité hospitalière et de mortalité constituent un outil efficace pour le suivi et l'évaluation de ces maladies. Ils permettent de mener des études d'observation à l'échelle de la population pouvant répondre à des questions de nature épidémiologique : mesures de l'incidence, de la prévalence et de la survie ou fourniture d'indicateurs ayant trait aux complications et à la comorbidité. En outre, ces banques de données déjà existantes sont peu coûteuses et faciles d'accès.

Toutefois, une des limites importantes de ces résultats est lié au fait que le système de surveillance ne fournit pas d'informations sur les risques individuels propres à certaines maladies telles que la prévalence de l'obésité ou de l'hypertension. Il est cependant possible d'identifier les groupes les plus à risque selon certaines caractéristiques sociodémographiques, géographiques et économiques et de suivre leur évolution dans le temps.

En dépit des avantages potentiels de ces banques de données à des fins de surveillance, la qualité des

diagnostics qu'elles renferment doit être évaluée. Une des qualités essentielles d'un système de surveillance est l'exhaustivité, c'est-à-dire la capacité à identifier et à enregistrer tous les nouveaux cas diagnostiqués [3]. La validité est aussi un élément à considérer. La validité peut être limitée par un diagnostic clinique incorrect ou une erreur de saisie des données dans les fichiers administratifs. La validité peut aussi varier considérablement d'un milieu à l'autre, à cause de variations dans les ressources ou dans les examens permettant de poser un diagnostic. Enfin, l'enjeu majeur de l'utilisation des fichiers administratifs et leur jumelage est la validation de la définition utilisée (algorithme) pour identifier les cas.

Les banques de données administratives doivent donc être précédées d'une étude de validité pour les diagnostics qu'elles contiennent avant d'être utilisées à des fins de recherche et tous les algorithmes utilisés devront être validés (sensibilité, spécificité et valeur prédictive positive).

Conclusion

Afin de suivre l'évolution des maladies chroniques au fil des ans, le Québec s'est doté d'un système de surveillance utilisant des données colligées à des fins administratives. L'accessibilité à ces données est un facteur déterminant pour la mise en place d'un tel système. Ce modèle de surveillance est un outil essentiel pour le système de santé québécois. Il permet de prédire les tendances de l'incidence de la maladie et aussi une utilisation efficace des ressources allouées aux soins de santé. Enfin, la surveillance des maladies chroniques permet une meilleure orientation des politiques de santé publique et une planification optimale des programmes de promotion, de prévention et d'intervention.

Références

- [1] Émond V, Saint-Laurent D. Étude de faisabilité de développer un système québécois de surveillance du diabète à partir de données issues de fichiers administratifs. Institut national de santé publique du Québec, 2001.
- [2] Louchini R, Daigle JM. Accidents vasculaires cérébraux au Québec : étude de faisabilité sur la mise en place d'un système d'information à des fins de surveillance. Institut national de santé publique du Québec, 2005.
- [3] Brisson J, Major D, Pelletier E. Évaluation de l'exhaustivité du fichier des tumeurs du Québec. Institut national de santé publique du Québec, 2003.

Le fichier des tumeurs du Québec : un outil pour soutenir la surveillance du cancer et la recherche

Michel Beaupré (michel.beaupre@mssss.gouv.qc.ca)

Fichier des tumeurs du Québec, Québec, Canada

Résumé / Abstract

Le Fichier des tumeurs du Québec est un système central de collecte de données qui vise à recueillir tous les nouveaux cas de tumeurs malignes aussi nommées « cancer » qui se déclarent au Québec, et ce afin d'assurer la surveillance continue de l'état de santé de la population. Les cas sont identifiés à partir des hospitalisations dans les centres hospitaliers de soins

The Québec cancer registry: a tool for cancer surveillance and research

The Fichier des tumeurs du Québec; (FiTQ) is a central system of data collection aiming at registering all new cases of malignant tumours, also

généraux et spécialisés du Québec, des données de mortalité et des échanges de dossiers avec les provinces limitrophes. Il en résulte un problème d'exhaustivité de la déclaration des cas et de précision du véritable moment du diagnostic. En effet, grâce aux techniques diagnostiques et aux procédures chirurgicales peu invasives utilisées aujourd'hui, certaines tumeurs localisées à des sièges facilement accessibles peuvent être diagnostiquées et traitées sur une base externe ou en cabinet de médecin sans nécessiter d'hospitalisation ni de chirurgie d'un jour. Ces cas ne sont donc pas inscrits au Fichier des tumeurs du Québec ou le sont à un stade plus avancé de la maladie qui nécessite alors le recours aux services hospitaliers. Plusieurs cancers en particulier de la prostate et de la vessie, ainsi que des mélanomes, échappent donc au Fichier des tumeurs du Québec pour cette raison. Des études sont en cours pour combler cette lacune par l'utilisation de sources complémentaires de données pour alimenter le Fichier des tumeurs du Québec, en particulier les rapports de laboratoires, les données des centres de radio-oncologie et les actes facturés par les médecins.

Mots clés / Key words

Cancer, registre, recherche, surveillance / Cancer, registry, research, surveillance

Introduction

Le Fichier des tumeurs du Québec (FITQ) est un système central de collecte, de gestion, d'analyse et de diffusion de données sur les cas de cancer qui sont recensés dans la population québécoise depuis une trentaine d'années, soit depuis 1975.

La statistique principale qui s'en dégage est le nombre de nouveaux cas de cancer par année, c'est-à-dire l'incidence du cancer. En complément avec les statistiques sur la mortalité, le FITQ sert à établir des tables de survie reliée au cancer et à estimer la prévalence du cancer dans la population. Ces quatre indicateurs, incidence, mortalité, survie et prévalence, sont utilisés pour un grand nombre d'activités liées à la lutte contre le cancer. Ils soutiennent les activités de surveillance, servent à établir les priorités d'action de santé publique et contribuent à la recherche.

Principalement à cause du vieillissement de la population du Québec, le cancer est une préoccupation majeure au ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS). Une Direction de la lutte contre le cancer a été instaurée en 2004 et le MSSS met la priorité sur la lutte contre le cancer dans son plan stratégique 2005-2010. Le Canada est confronté au même contexte et se sert d'une base de données provenant des 13 provinces et territoires (dont le FITQ) pour estimer le fardeau du cancer et identifier les priorités d'action.

Le FITQ est donc une source d'information où viennent puiser toutes les instances de lutte contre le cancer, que ce soit au niveau canadien, provincial, régional ou local, afin de répondre à des besoins de planification, de répartition des services, de recherche, etc.

Les statistiques sur l'incidence du cancer au Québec tirées du FITQ font aussi l'objet de publications à l'échelle nord-américaine (Cancer in North America de la North American Association of Central Cancer Registries) et internationale (Cancer Incidence in Five Continents de l'International Agency for Research on Cancer).

known as cancers, declared in the Québec population in order to monitor population's health on a continuous basis. Cancer cases are identified using databases concerning all hospitalizations in Québec's general and specialized hospitals, mortality data, and interprovincial exchanges allowing to retrieve cases for Quebec residents diagnosed or treated for a cancer out of province. These sources of information are not sufficient to ensure, on one hand, complete case ascertainment, and on the other hand, validity for some of the collected data items like the moment of diagnosis. In fact, due to non invasive diagnostic techniques and surgery procedures used nowadays, some cancers located in easily accessible sites can be diagnosed and treated on an external basis without requiring neither hospitalization nor surgery. These cases will therefore not be declared to the FiTQ, or will be declared at a more advanced stage of the disease when hospitalization or day care surgery is required. Numerous cases of melanoma, prostate and bladder cancers are not included in our registry for this reason.

Studies are ongoing about the possibility of using complementary sources of information to fill in these gaps. We target pathology reports, data from radio-therapy centres, physicians payments databases.

La responsabilité de la diffusion des données du FITQ relève des instances de santé publique du MSSS tandis que la validation des cas déclarés permettant d'identifier les nouveaux cas annuels est assurée par la Régie de l'assurance maladie du Québec.

Objectifs

Étant avant tout un outil de santé publique, le FITQ poursuit principalement des objectifs de surveillance continue de l'état de santé de la population, ce qui concrètement consiste à :

- dresser un portrait global du fardeau du cancer dans la population ;
- observer les tendances et les variations temporelles et spatiales ;
- détecter les cancers en émergence ;
- identifier les cancers prioritaires ;
- établir des scénarios prospectifs de l'importance du cancer dans la population ;
- mettre en relation le cancer et ses déterminants ;
- contribuer à mesurer l'atteinte de résultats de certaines mesures de promotion et de prévention (exemple : le programme de dépistage précoce du cancer du sein) ;
- soutenir la recherche épidémiologique.

Sources de données

Pour qu'un cas de cancer soit inscrit au FITQ, il faut que la personne, peu importe son âge, soit hospitalisée ou traitée en unité de soins d'un jour dans un centre hospitalier de soins généraux et spécialisés. Environ 150 établissements hospitaliers répartis sur le territoire québécois offrent ces types de soins. Chaque diagnostic de tumeur (à l'exception des tumeurs bénignes) posé lors d'une hospitalisation ou d'une chirurgie de jour (dans ce dernier cas depuis 1983) est obligatoirement enregistré au Fichier des tumeurs. Les sièges primaires de cancer pour toutes les localisations cancéreuses et les tumeurs in situ font l'objet de statistiques produites à partir du Fichier des tumeurs. Les tumeurs malignes secondaires ne sont conservées que dans

les cas où il n'y a pas d'autre mention plus spécifique de cancer pour le même individu. Enfin, les tumeurs à évolution imprévisible et les tumeurs de nature non précisée sont aussi inscrites au FITQ quand elles font l'objet d'une hospitalisation, mais ne font pas l'objet de statistiques.

Ce sont les archivistes médicales de chacun des centres hospitaliers participants qui procèdent à la codification des informations médicales (topographie et morphologie du cancer). L'information colligée provient de la feuille sommaire complétée par les médecins lorsque la personne hospitalisée reçoit son congé de l'hôpital.

Les éléments d'information recueillis sur les cas de cancer déclarés au Fichier des tumeurs du Québec sont relativement limités, mais en général suffisants pour permettre au Fichier de remplir ses objectifs. Ils couvrent trois aspects : des variables d'identification de la personne (nom, noms des parents, numéro d'assurance maladie, numéro de dossier médical, date de naissance), des variables démographiques (âge, sexe, lieu de résidence, lieu de naissance) et des variables sur le cancer (siège ou type, morphologie, mode de diagnostic, comportement, date et lieu du diagnostic, date de décès).

L'information est ensuite acheminée électroniquement au FITQ où des archivistes valident les données et maintiennent à jour la banque de données du FITQ.

Le Fichier des décès du Québec, dont la gestion relève également du MSSS, est aussi utilisé pour compléter le Fichier des tumeurs. Il sert, d'une part, à recueillir les cas déclarés au décès seulement et, d'autre part, à obtenir une information plus détaillée sur le décès des personnes atteintes de cancer (date et cause de décès). Certaines institutions de soins palliatifs sont aussi mises à contribution en ce sens. Par ailleurs, les fichiers administratifs de la Régie de l'assurance maladie du Québec permettent de garder à jour les données sur l'identifiant unique attribué à tous les résidents du Québec.

Cet identifiant, qui sert à créer le dossier d'une personne au Fichier des tumeurs, constitue une clé de raccordement importante car il est utilisé dans la grande majorité des banques de données socio-sanitaires au Québec. Le dossier de la personne dans le FITQ regroupera tous les sièges primaires de cancer et les épisodes hospitaliers qui y sont rattachés jusqu'au moment de son décès.

Enfin, des échanges d'information avec les provinces limitrophes de même qu'avec le Registre canadien du cancer permettent de retrouver les cas de cancer chez des résidents du Québec diagnostiqués ou traités à l'extérieur du Québec.

Qualité des données

La qualité des données d'un registre populationnel comme le Fichier des tumeurs du Québec se mesure de plusieurs façons. Elle se définit d'abord par l'exhaustivité, soit la capacité de recueillir tous les cas qui se déclarent dans la population, en reconstituant les déclarations multiples d'un même cancer pour éviter le surdénombrement. Elle se mesure aussi par l'exactitude et l'éventail des éléments d'information recueillis sur chacun des cas et, enfin, par la rapidité d'accès aux données pour les chercheurs et les décideurs.

Exhaustivité

La pertinence des données d'hospitalisation pour identifier les cas de cancer à inscrire au FITQ ne fait pas de doute. Cependant, grâce aux techniques diagnostiques et aux procédures chirurgicales peu invasives utilisées de nos jours, certaines tumeurs localisées à des sièges facilement accessibles, de stade précoce ou même avancé, peuvent être diagnostiquées et traitées en externe ou en cabinet de médecin sans nécessiter d'hospitalisation ni de chirurgie d'un jour. Ces cas ne sont donc pas inscrits au Fichier des tumeurs du Québec ou le sont à un stade plus avancé de la maladie qui nécessite alors le recours aux services hospitaliers.

Une étude récente réalisée par l'Institut national de santé publique du Québec a permis de statuer sur l'exhaustivité du FITQ [1]. Les résultats démontrent que le FITQ fait bonne figure au regard de son exhaustivité globale pour les cas confirmés par histopathologie. En effet, pour l'année 1996, l'exhaustivité du fichier est de 92 % [IC à 95 % : 90,3-93,7] pour les cas de cancer chez l'adulte de 20 ans ou plus. Toutefois, l'exhaustivité est plus faible pour certains cancers dont principalement le cancer de la prostate, le mélanome et le cancer de la vessie (tableau 1). En excluant ces derniers, l'exhaustivité globale atteint 95,9 %. Ces résultats démontrent l'ampleur des activités réalisées sur une base externe.

Validité des données

L'étude de la validité des informations contenues dans le Fichier des tumeurs du Québec se mesure par rapport aux normes édictées par le Registre canadien du cancer (RCC), normes de qualité qui font consensus dans l'ensemble des registres de cancer au Canada. Au regard de ces normes, la validité de certaines informations contenues dans le Fichier des tumeurs du Québec devrait être améliorée (tableau 2).

Tableau 1 Exhaustivité (%) de la déclaration des cas de cancer au Fichier des tumeurs du Québec selon le siège et le sexe chez les adultes, 1996 / **Table 1** Cancer case ascertainment in the Québec Cancer Registry by site and sex in adults, 1996

Siège ou type	Hommes	Femmes	Ensemble
Poumon	95,7	100,0	97,1
Sein		98,8	
Prostate	67,9		
Côlon et rectum	95,0	100,0	97,1
Lymphome	94,7	84,6	90,6
Vessie	87,5	81,8	86,0
Rein	100,0	83,3	93,3
Mélanome	84,6	46,2	65,4
Leucémie	100,0	100,0	100,0
Utérus		100,0	
Pancréas	100,0	100,0	100,0
Cavité buccale et pharynx	95,0	100,0	96,8
Estomac	92,6	100,0	94,1
Autres	93,4	95,7	93,8

Source : Évaluation de l'exhaustivité du Fichier des tumeurs du Québec, Institut national de santé publique du Québec, juin 2003

Tableau 2 Quelques indicateurs de la validité des données du Fichier des tumeurs du Québec, 2001 / **Table 2** Data quality indicators of the Québec Cancer Registry, 2001

Indicateur	Fichier des tumeurs Québec	Normes du Registre canadien du cancer
Morphologie non spécifiée (8000 _)	10,7 %	< 8 %
Confirmation histologique ou autopsie	75,1 %	80 à 95 %
Mode de diagnostic non spécifié	8,6 %	< 2 %
Délais de production (mois) Pour un fichier d'incidence annuelle complet	30 mois	de 15 à 24

Pour d'autres informations comme le lieu de résidence de la personne atteinte au moment du diagnostic ou encore la date réelle du diagnostic, il est plus difficile d'en évaluer la validité.

Le lieu de résidence est attribué selon le code postal et la municipalité de résidence (identifiants géographiques propres au Canada servant à définir des territoires qui sont à peu près l'équivalent des communes de résidence en France) fournis par la personne lors de son inscription. Le Fichier ne dispose pas de l'adresse exacte du domicile de la personne. Des erreurs, soit dans l'information fournie par la personne, soit dans l'inscription des codes par le personnel à l'admission, sont difficiles voire impossibles à identifier et à corriger. Ainsi, plus grand sera le niveau de détail géographique recherché pour la répartition des cas de cancer, plus il y aura d'imprécision.

La date réelle du diagnostic de cancer peut être faussée par la source de déclaration du Fichier des tumeurs. Le FITQ utilise la date de sortie de l'hôpital comme étant la date du diagnostic. Dans les faits, le cancer peut avoir été déclaré antérieurement au moment de la première hospitalisation ou de la chirurgie d'un jour.

Éléments d'information recueillis

Identifiés parmi les éléments d'information clinique de base utilisés pour la surveillance du cancer, les éléments d'information recueillis sur les cas de cancer déclarés au FITQ (voir section sur la « Source des données ») font consensus dans l'ensemble des registres de cancer au Canada. Il manque cependant au Fichier des tumeurs du Québec certaines variables importantes que nos sources actuelles d'information ne peuvent fournir. Il s'agit essentiellement du stade du cancer au moment du diagnostic et de l'information concernant les traitements reçus, existence ou non d'opération, de radiothérapie ou de chimiothérapie avec la date du début des traitements.

Diffusion des données

Les outils de diffusion de l'information produite par le Fichier des tumeurs du Québec varient selon le niveau de confidentialité. On distingue trois niveaux :

Niveau 1 : accès général

Des données statistiques descriptives sur l'incidence, la mortalité, la prévalence et la survie reliée au cancer sont produites sur une base statutaire.

Des comparaisons avec les autres provinces du Canada, avec les États-Unis et avec d'autres pays sont réalisées en collaboration avec des organismes comme le Conseil canadien des registres de cancer, l'Association nord-américaine des registres de cancer et l'Association internationale des registres de cancer.

Des tableaux détaillés comparatifs ou évolutifs, sont produits sur demande pour répondre à des besoins spécifiques. Le niveau de détail ne doit cependant pas permettre l'identification d'une personne.

Ces informations sont disponibles sur un site internet (<http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/santpub/tumeurs.ns/f/cat?OpenView>) qui présente la documentation nécessaire à la compréhension et à l'utilisation des données produites, illustre les statistiques de base et offre des renvois à des liens pertinents.

Niveau 2 : microdonnées

Des fichiers annuels de microdonnées s'adressent aux Directions régionales de santé publique et à l'Institut national de santé publique du Québec afin de dresser des portraits de santé et de répondre à des besoins de surveillance. Sans être nominatifs, ces fichiers fournissent un ensemble détaillé de variables sur chacun des nouveaux cas de cancer déclarés annuellement.

Niveau 3 : données confidentielles

Des fichiers de données nominatives sont produits pour des utilisations particulières sous le contrôle et avec l'approbation de la Commission d'accès à l'information du Québec (CAIQ) en vertu de la Loi sur l'accès aux données des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels. Par exemple :

- un fichier nominatif annuel est produit pour alimenter le Registre canadien du cancer selon les termes d'une entente légale signée avec Statistique Canada ;
- des accès peuvent être donnés à des chercheurs dans le cadre de projets spécifiques, par exemple

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

Perspectives d'amélioration

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

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

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

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

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

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

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

Références

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

La surveillance des maladies infectieuses au Québec

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

Institut National de santé publique du Québec, Québec, Canada

Résumé / Abstract

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

Infectious diseases surveillance in Québec

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

Mots clés / Key words

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

Un monde en constante évolution

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

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

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