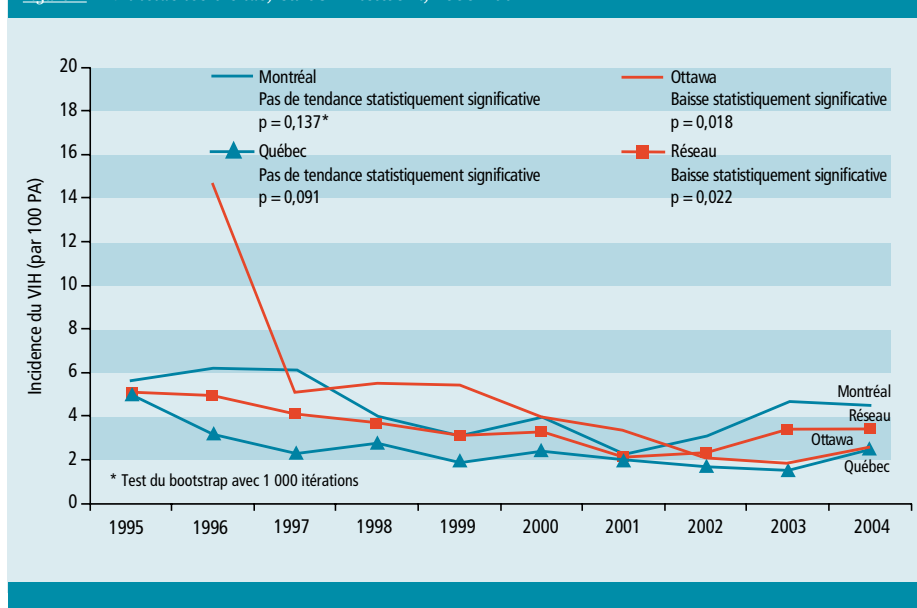


Figure 4 Tendance de l'incidence du VIH, Réseau SurvUDI/I-Track, 1995-2004
Figure 4 HIV incidence trends, SurvUDI network, 1995-2004



des UDI semi-urbains qui nous rapportent s'être injectés au moins une fois par semaine a baissé de façon significative. Par ailleurs, les données actuel-

les ne permettent pas d'estimer la couverture des services ni d'évaluer l'accessibilité réelle aux matériels stériles d'injection.

Quoi qu'il en soit, le taux actuel de 3,4 par 100 personne-années (PA) observé en 2004 demeure parmi les plus élevés en Amérique du Nord. Le taux d'incidence du VHC est quant à lui véritablement catastrophique et témoigne de l'écart à combler dans la diffusion des mesures de prévention et de contrôle.

Il demeure clair que des efforts supplémentaires devront être consentis si nous voulons réduire ces taux à des niveaux plus acceptables et ainsi réduire l'impact des deux épidémies.

Remerciements

Des milliers d'UDI ont accepté de collaborer à notre étude et nous les remercions sincèrement.

La liste des membres du groupe d'étude SurvUDI est consultable sur la version électronique disponible sur le site de l'InVS : <http://www.invs.sante.fr/BEH>

Références

- [1] Judd A, Parry J, Hickman M et al. (2003) Evaluation of a modified commercial assay in detecting antibody to hepatitis C virus in oral fluids and dried blood spots. *J of Med Virol* 2003; 71:49-55.
Le lecteur intéressé trouvera aussi un rapport issu de l'analyse VHC des prélèvements conservés au congélateur et faits entre 1997 et 2003 à l'adresse suivante : <http://www.inspq.qc.ca/publications>.

Système d'information, d'enregistrement et de surveillance des maladies à déclaration obligatoire attribuables à un agent chimique ou physique au Québec

Germain Lebel (germain.lebel@inspq.qc.ca), Magalie Canuel

Institut national de santé publique du Québec, Québec, Canada

Résumé / Abstract

Au Québec, une loi oblige les médecins et les dirigeants de laboratoires à déclarer aux autorités locales de santé publique tout diagnostic ou signe clinique suspect de maladie d'origine chimique ou physique. Il y a actuellement 10 maladies à déclaration obligatoire (Mado) d'origine chimique ou physique. La surveillance et la vigie de ces maladies sont essentielles afin d'assurer la protection de la santé publique et de planifier les interventions de prévention. En 2005, l'Institut national de santé publique du Québec a développé un système d'enregistrement des Mado d'origine chimique qui répond aux critères de sécurité du réseau de la santé et des services sociaux du Québec. Ce système, accessible par Internet, permet de saisir et d'enregistrer les déclarations Mado et comprend également plusieurs validations sur les données saisies telles que la validation entre les variables, les doublons, etc. La section des produits de surveillance présente les statistiques des déclarations Mado régionales et provinciales sous forme de graphiques, tableaux et cartes. Un outil de localisation permet d'afficher sur une carte les lieux d'exposition, ce qui permet aux intervenants une meilleure gestion des données, en autres, en facilitant la détection des éclosions. Il n'y a pas encore eu d'évaluation formelle du système Mado-Chimique étant donné qu'il n'a été implanté dans le réseau que tout récemment.

Information, recording and surveillance system of notifiable diseases of chemical or physical origin in Québec

In Québec, physicians and laboratory managers must report any diagnosis or clinical signs of an illness suspected to be of chemical or physical origin to the local public health authorities. Currently, there are 10 notifiable diseases of chemical or physical origin (maladies à déclaration obligatoire, MADO). Surveillance and monitoring of those notifiable diseases are essential to insure the protection of the population's health and to organize actions for prevention. In 2005, the National Public Health Institute of Québec developed a surveillance system that records chemical notifiable diseases and fulfills the security requirements of Québec's Health and Social Services network. This surveillance system is accessible through Internet and allows notification data to be entered and saved, and includes several data validation functions such as cross validation between variables and duplicate entries, etc. The surveillance department results display regional and provincial notifiable disease statistics as tables, graphics and maps. The system can also analyse geospatial data used to map the site of exposure of cases, which is useful for surveillance purposes, especially in the detection of clusters. Since the system has only been implemented recently, a formal evaluation has not yet been undertaken.

Mots clés / Key words

Maladies à déclaration obligatoire, système d'information, surveillance / Notifiable diseases, information system, surveillance

Introduction

En décembre 2001, une nouvelle Loi sur la santé publique a été adoptée ayant pour objectif la protection de la santé, la promotion de l'état de santé et du bien-être de la population en général et la prévention des problèmes de santé (Gouvernement du Québec, 2001). Pour la première fois, cette nouvelle législation reconnaît la surveillance comme une fonction essentielle de santé publique au Québec. Cette reconnaissance marque un tournant important dans le développement de la surveillance au Québec, et plus spécifiquement de la surveillance en santé environnementale. En effet, la surveillance en santé environnementale est maintenant reconnue comme une thématique distincte.

Cette législation oblige chacune des directions de santé publique (DSP¹) à définir un plan régional de surveillance. Ce plan de surveillance sert notamment à préciser : les finalités recherchées, les objets de surveillance, les données nominatives nécessaires, les sources d'information disponibles et le plan d'analyse des données recueillies. Plus spécifiquement dans le domaine de la santé environnementale, les objets de surveillance ont été définis en référence au Programme national de santé publique du Québec². Essentiellement, en plus des principaux problèmes de santé potentiellement reliés à l'environnement (décès, hospitalisations, incidence du cancer, etc.), la surveillance couvre les données disponibles dans le domaine de la qualité de l'eau potable (respect de la réglementation dans les réseaux de distribution), de la qualité de l'air ambiant (respect des normes, estimés des émissions atmosphériques des industries, etc.) et les intoxications (qui incluent les Mado). Les données seront rendues disponibles sur un portail informationnel, l'Infocentre de santé publique. La surveillance en santé environnementale se distingue par l'utilisation d'une nouvelle technologie de diffusion et d'exploration des données, le SOLAP (Spatial On-line analytical processing). Le SOLAP est un logiciel de navigation rapide et facile dans les bases de données spatiales qui offre plusieurs niveaux de granularité d'information, plusieurs thèmes, plusieurs époques et plusieurs modes de visualisation synchronisés ou non : cartes, tableaux et diagrammes [1]. Certains des indicateurs de santé environnementale retenus demeurent à développer. L'outil présenté dans cet article permettra d'améliorer les données de surveillance des intoxications à déclaration obligatoire qui sont le sujet principal de cet article.

Ainsi, pour les Mado, soulignons que l'article 82 de la nouvelle Loi sur la santé publique [2] stipule l'obligation pour le médecin ou le dirigeant d'un laboratoire ou d'un département de biologie médicale lorsqu'il constate des signes cliniques caractéristiques, ou lorsqu'une analyse de laboratoire démontre la présence d'une infection, d'une intoxication ou d'une maladie chez une personne vivante ou décédée. En novembre 2003, la liste des maladies à déclaration obligatoire a été mise à jour. Elle compte actuellement 10 maladies à déclaration obligatoire d'origine chimique ou physique³ : l'amian-

tose (ou asbestose), l'angiosarcome du foie, l'asthme d'origine professionnelle, les atteintes bronchopulmonaires, la béryllose (pneumopathie professionnelle provoquée par l'inhalation de fines particules, de vapeurs ou de composés du béryllium), la byssinose (pneumopathie chronique par obstruction des voies aériennes due à l'inhalation de fibres de coton), le cancer du poumon reliés à l'amiante, les intoxications d'origine chimique, le mésothéliome et la silicose. Les définitions nosologiques sont disponibles dans un rapport du ministère de la Santé et des Services sociaux [3].

Lors d'une déclaration, une action rapide peut être exigée afin d'assurer la protection de la santé de la population en cas de menace, réelle ou appréhendée. Dans certains cas, une intervention doit être effectuée afin d'éviter la survenue de nouveaux cas. La surveillance des Mado constitue une fonction essentielle de santé publique. Par conséquent, un système d'information destiné aux intervenants des DSP, des équipes de santé au travail, de santé environnementale et du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) est un outil essentiel. Cet outil doit répondre aux besoins de vigilance sanitaire mais aussi aux besoins de surveillance aux niveaux régional et provincial. Il peut aussi éventuellement permettre d'apporter et d'évaluer des mesures préventives ou correctives de l'exposition dans le milieu de travail.

Avant 2004, seul le registre central Mado permettait l'enregistrement des déclarations Mado [4]. Selon le Rapport annuel des maladies à déclaration obligatoire de 2002, 26 357 déclarations Mado ont été enregistrées pour cette même année, dont 1,3 % (349 déclarations) étaient des Mado d'origine chimique. Soixante-treize pour cent de ces déclarations (255) étaient consécutives à une exposition aux métaux, dont plus de 78 % (199 déclarations) au plomb [5]. Toutes les DSP n'enregistrent pas les déclarations, et seulement 10 des 18 DSP ont enregistré des déclarations dans le registre central Mado. L'absence de définitions nosologiques officielles en 2002 et le fait que le registre central Mado ne soit pas adapté pour la déclaration des Mado-Chimique expliquent cette situation (Ministère de la santé et des services sociaux du Québec, 2005). Le Québec est la seule province du Canada où les maladies et les intoxications attribuables à des agents chimiques sont à déclaration obligatoire par les médecins et les laboratoires.

En 1997, un système de saisie et d'enregistrement des déclarations Mado-Chimique a été développé par la DSP de Montréal. À l'automne 2004, une version modifiée de ce système a été déployée dans l'ensemble des DSP, en attendant la constitution d'un système de saisie permanent. Cet outil temporaire de saisie ne répond pas aux critères de la Commission d'accès à l'information du Québec en ce qui concerne la gestion des données nominatives et ne peut pas être utilisé sur Internet. Cet outil ne permet pas d'identifier les doublons interrégionaux, entre autres parce qu'il n'existe pas de registre provincial des cas. Cette situation limite donc l'établissement de comparatifs interrégionaux aux fins de surveillance.

En janvier 2005, l'Institut national de santé publique du Québec a reçu le mandat d'adapter sur Internet l'équivalent de l'outil temporaire de saisie afin de permettre l'enregistrement des déclarations des Mado-Chimique de manière sécuritaire et de constituer le registre dénominalisé provincial. Cet article décrit le système d'information élaboré dans le cadre de ce mandat, soit le système Mado-Chimique.

Objectifs

Le projet pilote vise à pallier rapidement l'absence d'un registre provincial et d'une gestion sécurisée des données nominatives des Mado non infectieuses. L'objectif principal visé était d'adapter le module de déclaration et de saisie des cas humains du SIDVS-VNO (Système intégré des données de vigilance sanitaire du virus du Nil occidental, voir article dans ce numéro) pour la saisie des déclarations Mado en respectant les normes minimales définies par la Commission d'accès à l'information du Québec. Les objectifs secondaires étaient de :

- constituer un registre provincial dénominalisé, ainsi que des registres régionaux des cas de maladies à déclaration obligatoire attribuables à un agent chimique ou physique ;
- développer un outil pour la présentation des tableaux statistiques des données régionales et provinciales, ainsi que le téléchargement des données ;
- évaluer la faisabilité d'utiliser à moyen terme le système développé dans le cadre de ce projet pilote pour la déclaration et la surveillance de l'ensemble des autres maladies à déclaration obligatoire.

Description du système d'information

Le système d'information est disponible à partir d'un site Internet. Les principales composantes du système d'information sont l'interface de saisie et le module de gestion des déclarations et les produits de surveillance. La page d'accueil présente les dernières actualités scientifiques (mises à jour quotidiennement) et les annonces du système. Les accès au système sont contrôlés, sécurisés et journalisés⁴ étant donné la présence de données nominatives et cliniques dans le système d'information. L'autorisation écrite du directeur régional de santé publique est nécessaire pour accéder aux données nominatives dans le système d'information.

Interface de saisie des déclarations

L'interface de saisie constitue le noyau central de l'application. Elle est utilisée pour l'enregistrement de déclarations Mado. L'interface de saisie comporte cinq menus : Gestion des personnes, Gestion

¹ Dans l'organisation administrative québécoise, les DSP relèvent du ministre de la santé et des services sociaux du Québec (<http://www.etaatquebecois.enap.ca/fr/index.aspx?sortcode=1.1.3.6> et <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2001/01-406-F.pdf>).

² <http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/publication.nsf/fb143c75e0c27b69852566aa0064b01c/e76533b4f436909a85256c7600697dbf?OpenDocument>.

³ Appellées Mado-Chimique dans la suite de l'article afin de simplifier la lecture.

⁴ Se dit des opérations informatiques ou des traitements dont l'historique du déroulement a été enregistré.

Figure 1 Les principaux menus de l'interface de saisie / Figure 1 Main menus of the recording system



de l'épisode, Gestion des établissements, Gestion des incidents et Gestion des transferts (figure 1). Ces menus correspondent aux principales étapes de l'enregistrement d'une déclaration.

Le menu « Gestion des personnes » permet de rechercher une personne ou un épisode dans la base de données et permet de saisir les données concernant la personne. Un épisode est une déclaration d'une maladie à déclaration obligatoire en vertu du Règlement ministériel d'application de la Loi sur la santé publique (c. S-2.2, r.2 L.R.Q., c. S-2.2, a. 47, 48, 79, 81 à 83, 136, par. 6, 8 et 9) survenue chez une personne. Cet épisode doit être associé à un ou plusieurs agents chimiques ayant contribué au développement de la maladie. Afin de retracer les cas déjà présents dans le système, des outils de recherche ont été développés. Il s'agit en fait de la première étape proposée par le système lors de l'enregistrement d'une nouvelle déclaration (figure 2). Un système d'onglet permet aussi à l'utilisateur d'identifier (en surbrillance) l'étape de saisie en cours. De même, la validation en ligne des données est effectuée dès que l'utilisateur enregistre une partie de l'information, ce qui évite l'absence de données obligatoires ou la présence de doublons de personnes et d'épisodes à l'intérieur de la région. Il est impossible de passer à une étape ultérieure même si l'étape en cours n'est pas complétée. Pour chacune des variables obligatoires (à l'exception de certains identifiants de base), l'utilisateur peut indiquer que l'information est incomplète, ce qui lui permet de continuer la saisie des données à sa disposition (figure 3). Il devra compléter ultérieurement la saisie des données dans le module de gestion des déclarations.

Un message de l'assistant guide l'utilisateur pas à pas dans la saisie des données (figure 3). De plus, la définition des variables est affichée au passage de la souris au-dessus des onglets (figure 4) ou lorsque l'utilisateur clique sur le point d'interrogation qui provoque l'ouverture d'une nouvelle fenêtre au-dessus des différents champs à saisir (figure 5). Toutes ces définitions sont aussi disponibles dans le guide de saisie qui est disponible en ligne de même qu'en téléchargement dans les documents partagés.

Dans les étapes subséquentes de saisie, l'identification de la personne, de l'épisode ou de l'établissement en cours de saisie est affichée en rouge dans le haut de l'écran afin de s'assurer de l'identité de la personne (figure 4).

Le menu « Gestion de l'épisode » permet la saisie de toutes les données relatives à l'épisode. Sept onglets permettent de saisir des données spécifiques à l'épisode, de lier un établissement et/ou un incident s'il y a lieu, de localiser le lieu d'exposi-

tion, d'inscrire les résultats de laboratoire ainsi que les données complémentaires lors d'une intoxication au monoxyde de carbone et de spécifier les enquêtes.

Un outil d'aide à la localisation géographique est intégré à l'interface de saisie. L'outil permet d'assister l'utilisateur dans la localisation des événements (personne, établissement, incident). L'outil utilise une base de données du fond de carte des rues de l'ensemble de la province ainsi que des

codes postaux (DMTI Spatial Inc. http://www.dmtispatial.com/cm_streetfiles.htm). L'outil permet de localiser toute adresse civique dans les municipalités de plus de 300 personnes. L'outil comprend notamment une fonction de reconnaissance phonétique des toponymes des noms de rue, ainsi que l'historique des changements de toponymes des municipalités.

Afin d'uniformiser et de faciliter la saisie des données, l'utilisation de listes déroulantes est privilégiée.

Figure 2 Écran de recherche d'une déclaration Mado pour une personne ou un épisode / Figure 2 Search screen of a MADO notification for a person or an accident

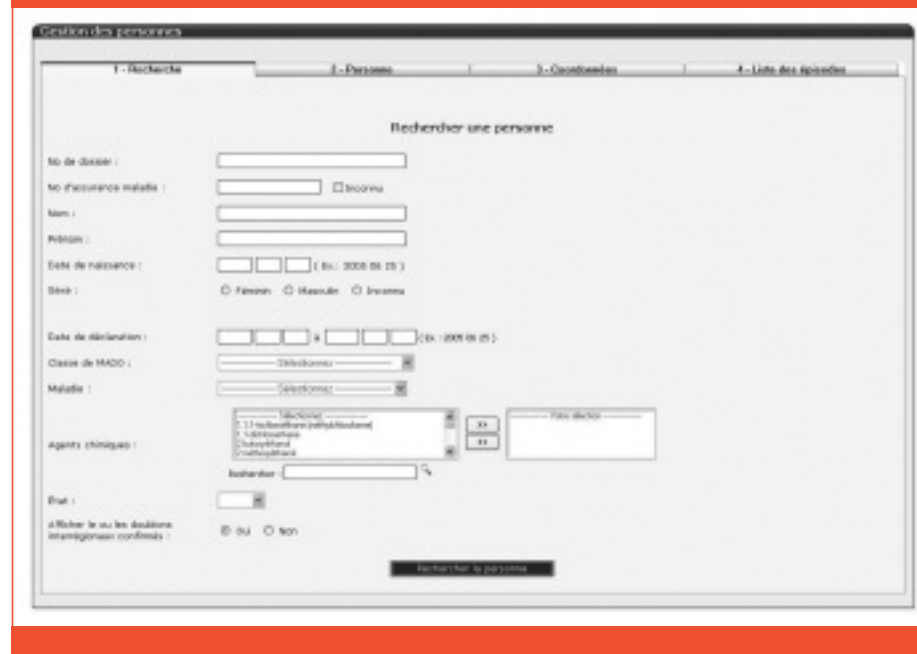


Figure 3 Écran de saisie des données personnelles / Figure 3 Recording screen for personal data

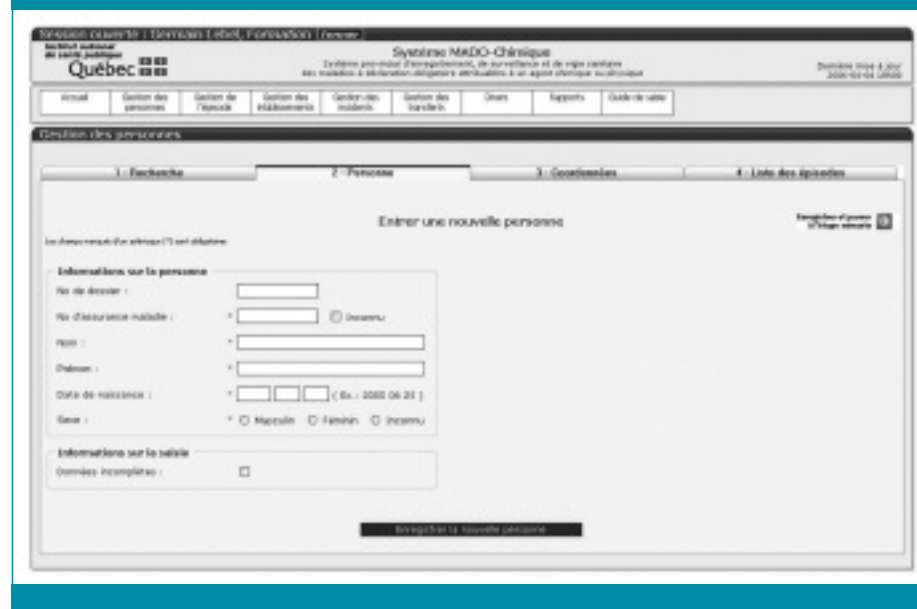


Figure 4 Exemple d'aide en ligne pour un onglet / Figure 4 Example of an on-line help for a tab

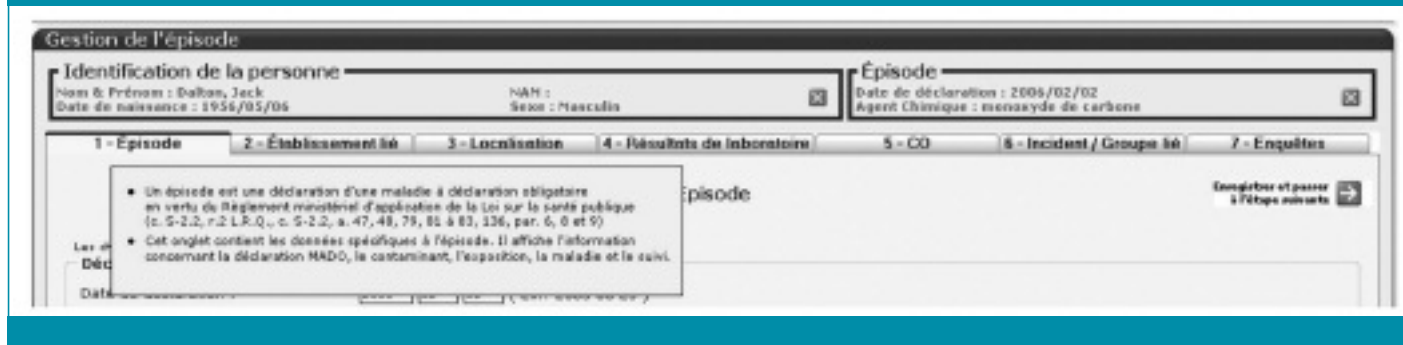
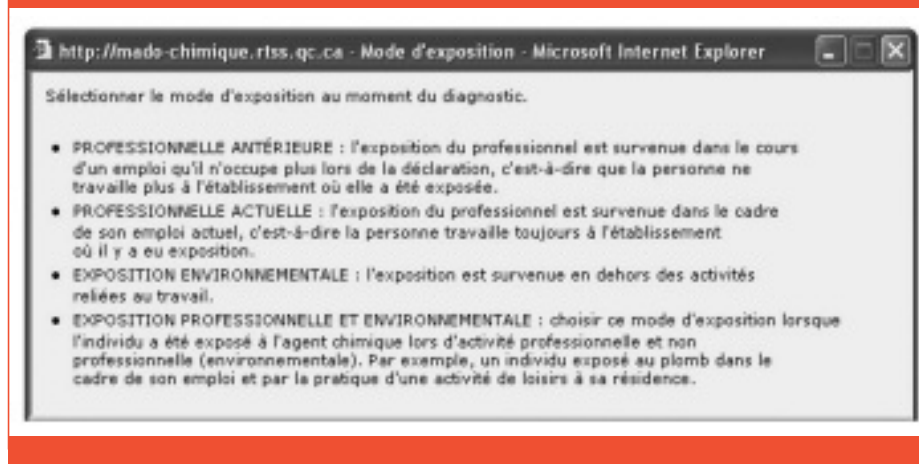


Figure 5 Exemple d'aide en ligne pour le mode d'exposition
Figure 5 Example of an on-line help for the mode of exposure



giée dans toutes les situations où cela est possible. Les listes plus complexes (p. ex. liste des professions) sont accompagnées d'un outil de recherche afin de s'y retrouver plus rapidement. Certaines listes comportent des sélections multiples (p. ex. plus d'un agent chimique impliqué).

Le menu « Gestion des établissements » permet de saisir des données relatives aux établissements (entreprises ou employeurs) et de visualiser par exemple tous les épisodes liés à un établissement. Le menu « Gestion des incidents » permet de saisir des incidents environnementaux ou professionnels. Par définition, un incident concerne un seul lieu d'exposition (ou une même origine), un intervalle de temps restreint et au moins un agent chimique. Il peut ou non être lié à une personne et doit obligatoirement concerner une intoxication de type aigu. Ce menu peut être utilisé pour consigner les données relatives à une éclosion ou à un accident, que l'accident soit à l'origine d'aucune ou de plusieurs déclarations Mado.

Le menu « Gestion des transferts » permet de saisir certaines données relatives aux déclarations Mado transférées dans une autre région afin de conserver l'historique des transferts.

Module de gestion des déclarations

Le module de gestion des déclarations est disponible à partir de la page d'accueil et permet à l'utilisateur d'avoir un aperçu des dossiers qui exigent une action supplémentaire concernant soit les données relatives aux personnes, aux épisodes, aux établissements ou aux incidents. Ainsi, ce module permet d'afficher les dossiers pour lesquels des variables obligatoires n'ont pas été saisies (dos-

siers incomplets), les dossiers que les utilisateurs ont identifiés comme devant être validés et les épisodes à fermer selon les critères des définitions nosologiques. Le module de gestion permet également de visualiser, confirmer ou infirmer les doublons interrégionaux. Finalement, c'est également à partir du module de gestion des déclarations que s'effectue la gestion des déclarations électroniques par les laboratoires.

Produits de surveillance

Les produits de surveillance constituent la dernière composante du système d'information qui devrait être déployée à l'automne 2006. Les produits de surveillance offrent la possibilité à l'utilisateur de consulter les statistiques des déclarations Mado de sa région sous forme de tableaux, graphiques et cartes. Ces tableaux, graphiques et cartes sont élaborés en considérant les données mises à jour la veille. Le respect de la confidentialité des données sur les cartes est assuré en limitant le fond de carte des rues à chaque région sociosanitaire. L'utilisateur peut également établir des critères (filtres) qui seront appliqués dynamiquement aux tableaux. Les données issues des tableaux, graphiques et cartes peuvent être téléchargées sur le poste de travail de l'utilisateur.

Conclusion

Le système Mado-Chimique a été déployé en mars 2006 et n'a pas subi d'évaluation formelle pour le moment. Nous pensons qu'une telle évaluation devrait être effectuée après une année d'opération afin de vérifier la satisfaction des utilisateurs au regard du système d'information.

Le registre central Mado a été développé et mis en place en 1990, en utilisant un langage de programmation peu répandu. Actuellement, de l'avis de plusieurs utilisateurs, ce registre doit être mis à niveau. Par conséquent, une évaluation de la faisabilité d'application du système d'enregistrement des Mado-Chimique à l'enregistrement des Mado d'étiologie infectieuse a été effectuée dans le cadre de l'élaboration du système d'information. Nous concluons que le système d'information pourrait convenir aux besoins des Mado d'étiologie infectieuse. Le travail d'adaptation du projet pilote est cependant considérable. Certains ajouts comme les alertes, la gestion des contacts et des interventions devraient être envisagés. Les développements informatiques devraient être planifiés soigneusement pour effectuer ce travail. Plus spécifiquement, l'étape de l'analyse fonctionnelle qui sert notamment à inventorier les besoins des utilisateurs devrait être effectuée avec minutie. Les règles de l'art de l'élaboration d'un système d'information devraient être appliquées de manière formelle afin d'éviter des délais de livraison. Comme il s'agit d'un travail de programmation important, le choix des technologies devra être effectué au préalable en considérant une perspective de cinq à dix ans et le volume important de transactions pour l'ensemble des Mado d'étiologie infectieuse et non infectieuse. Tout au long du développement informatique une attention particulière devra être portée en vue de la récupération des données historiques des Mado d'étiologie infectieuse. De plus, afin d'éviter la saisie en double des informations, des interactions avec des systèmes régionaux d'enregistrement des déclarations Mado, comme celui utilisé à Montréal, seront à considérer.

Références

- [1] Bédard, Y., Gosselin, P., Rivest, S., Proulx, M.-J., Nadeau, M., Lebel, G., Gagnon, M.-F. (2003) Integrating GIS components with knowledge discovery technology for environmental health decision support, *International journal of medical informatics*, Vol. 70, No. 1, pp. 79-94.
- [2] Gouvernement du Québec, Loi sur la santé publique, L.R.Q., chapitre S-2.2, 2001.
- [3] Ministère de la Santé et des Services sociaux (2004a) Définitions nosologiques, Maladies d'origine chimique ou physique, Direction des communications, -43 p.
- [4] Ministère de la Santé et des Services sociaux (2004b) Guide de saisie des données du registre central des maladies à déclaration obligatoire, Direction générale de santé publique, Bureau de surveillance épidémiologique, -274 p.
- [5] Ministère de la santé et des services sociaux du Québec (2005) Surveillance des maladies à déclaration obligatoire au Québec - Rapport annuel 2002 Québec, 1-104.