

Réseau canadien de surveillance sentinelle en soins primaires

Une ressource en évolution pour la médecine familiale et la santé publique

Richard V. Birtwhistle MD MSc CCFP FCFP

Le Réseau canadien de surveillance sentinelle en soins primaires (RCSSSP) a fait ses débuts en 2008 grâce à une subvention de l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) pour étudier la faisabilité de former un réseau chargé de recueillir des renseignements sur la santé des patients atteints de maladies chroniques au pays. Cette information doit servir de ressource pour la surveillance des maladies chroniques au Canada, ainsi que pour la recherche en soins primaires. Le RCSSSP est structuré sous forme de réseau de réseaux et son conseil d'administration regroupe les directeurs de ces réseaux. En tant que sous-entité du Collège des médecins de famille du Canada (CMFC), le RCSSSP collabore avec l'ASPC et l'Institut canadien d'information sur la santé. Le CMFC a joué un rôle prépondérant dans le soutien et le développement de ce réseau. Les quartiers généraux du RCSSSP se trouvent au bureau national du CMFC, où sont assurés la gestion de projet, la supervision financière, la protection des renseignements personnels et le transfert du savoir.

Ses débuts

Le réseau a commencé avec 7 réseaux universitaires de recherche déjà existants à Calgary et à Edmonton (Alberta), à London, Toronto et Kingston (Ontario), à Montréal (Québec) et à St John's (Terre-Neuve). Par la suite, d'autres réseaux se sont formés à Winnipeg (Manitoba), à Halifax (Nouvelle-Écosse) et à Vancouver (Colombie-Britannique). Des médecins de famille qui utilisent des dossiers médicaux électroniques (DME) sont associés avec chaque réseau. Avec l'approbation du Comité de l'éthique de la recherche, ces médecins de famille acceptent de fournir des renseignements sur la santé, sans qu'il soit possible d'identifier les patients, à une base de données grandissante sur 8 maladies chroniques et problèmes neurologiques (broncho-pneumopathie chronique obstructive, dépression, diabète, hypertension, arthrite, maladie d'Alzheimer et démences associées, épilepsie et maladie de Parkinson). Dans ces réseaux, 9 genres de DME sont utilisés (Figure 1), à partir desquels les renseignements sur la santé des patients sont extraits chaque trimestre et entreposés dans la base de données du RCSSSP, qui est une installation hautement sécurisée.

La composante du projet reliée à la faisabilité a accompli ce qui suit:

- les centres universitaires de recherche ont travaillé efficacement ensemble sous forme de réseau de réseaux;
- les comités d'éthique de la recherche dans 7 compétences ont accepté la proposition de recueillir des données anonymes sur la santé des patients d'une manière

confidentielle et sécuritaire sans le consentement explicite des patients;

- des médecins de famille étaient disposés à participer et à contribuer à la base de données de l'information sur la santé de leurs patients;
- les données ont été extraites de manière fiable dans une base de données du RCSSSP à partir de divers genres de DME;
- les données ont été combinées dans une base de données centrale après un nettoyage approprié;
- des définitions de cas ont été élaborées et mises à jour sur une base continue.

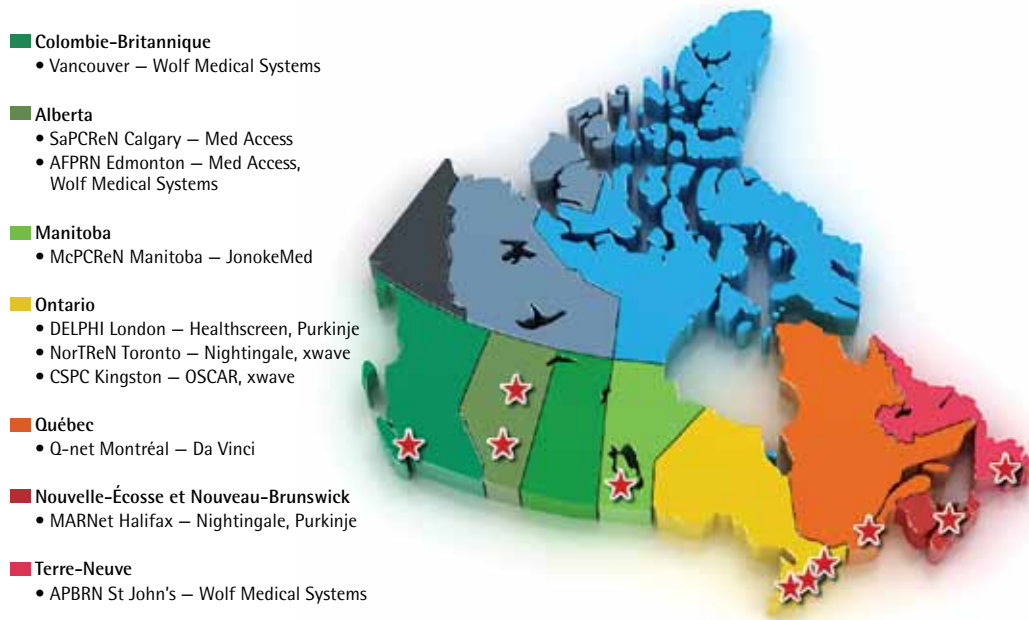
Travaux en cours

En 2010, le RCSSSP a reçu des fonds de l'ASPC en vertu d'un accord de contribution de 5 ans pour poursuivre ses travaux. Durant cette étape, il y a beaucoup à faire pour rendre l'information utile à des fins de surveillance et de recherche en soins primaires. Le réseau doit continuer de s'élargir pour mieux représenter la population canadienne. À l'heure actuelle, le réseau regroupe environ 200 médecins de famille et 198 000 patients dans l'ensemble du pays. Nous espérons agrandir le réseau au cours des 5 prochaines années pour inclure toutes les provinces et tous les territoires et compter jusqu'à 1 000 praticiens des soins primaires qui contribuent des renseignements sur les problèmes de santé de leurs patients. Le réseau poursuivra aussi ses importants travaux de validation de l'information à propos des patients. Par exemple, il importe d'être certains qu'un patient identifié comme diabétique a réellement cette maladie chronique. Les données recueillies (p. ex. poids, tension artérielle, médicaments et facteurs de risque) doivent être évalués pour en assurer la validité. On effectue présentement beaucoup de travail relativement à cet exercice, que complique l'utilisation de divers genres de logiciels de DME. La validation des données fera partie des efforts continus dans ce projet.

Il faut aussi tenir compte du défi incessant de protéger les renseignements personnels. Des évaluations d'impact sur la confidentialité et des risques se sont révélées instructives et ont conduit à des améliorations de certains processus, à une plus grande protection de la confidentialité et à une meilleure sécurité des données. Le réseau continue de s'assurer que l'information anonyme sur la santé des patients est en sécurité et que le risque d'identification de l'identité est minime. Je vous encourage à lire l'article par Kotecha et ses collègues¹ (page 1165) dans le numéro de ce mois-ci du *Médecin de famille canadien*, qui explique l'expérience du RCSSSP avec les comités de l'éthique de la recherche dans les diverses provinces et présente des observations

This article is also in English on page 1219.

Figure 1. Dix réseaux de recherche en soins primaires: 8 provinces et 9 types de dossiers médicaux électroniques



AFPRN—Alberta Family Practice Research Network, APBRN—Atlantic Practice Based Research Network, CSPC—Centre for Studies in Primary Care, DELPHI—Deliver Primary Healthcare Information Project, MaPCReN—Manitoba Primary Care Research Network, MARNet—Maritime Family Practice Research Network, NorTRen—North Toronto Research Network, OSCAR—Open Source Clinical Application and Resource, Q-net—Réseau du Québec, SAPCRen—Southern Alberta Primary Care Research Network.

intrigantes au sujet de la protection des renseignements personnels et de l'éthique dans la surveillance et la recherche en matière de soins de santé publique.

Tout cela a été accompli et nous n'avons pas encore produit de données. Un important projet au cours des 5 prochaines années sera d'analyser les données afin de fournir, sur une base continue, des rapports de surveillance sur les maladies chroniques, ainsi que des renseignements à l'intention des chercheurs en soins primaires et des autres intervenants intéressés à améliorer la santé des Canadiens. Ce projet a un potentiel immense de fournir en temps opportun et sur une base constante des renseignements sur la surveillance des maladies chroniques, information qui n'a jamais été accessible auparavant aux décideurs, aux planificateurs du secteur de la santé et aux organismes gouvernementaux. Les médecins de famille participants recevront aussi des renseignements utiles. On enverra aux médecins de famille du RCSSSP une rétroaction périodique au sujet de la pratique, contenant une précieuse information (anonyme) à propos de leurs patients atteints de maladies chroniques, ainsi que des données comparatives régionales et nationales. Ces renseignements permettront aux médecins de réfléchir aux soins qu'ils prodiguent à leurs patients qui ont une maladie chronique et, en bonus, d'obtenir des crédits Mainpro-C pour le temps qu'ils y consacrent.

Le projet du RCSSSP continue de s'accroître et de prospérer grâce à l'ASPC, au CMFC, au personnel du RCSSSP (y compris chef de projet, les gestionnaires de données, les adjoints de recherche, les épidémiologistes et les analystes de données), ainsi qu'aux directeurs des réseaux. Par ailleurs, notre plus grande gratitude doit aller aux

médecins de famille qui nous permettent d'extraire des renseignements sur la santé de leurs patients. Sans leurs contributions, nous n'irions nulle part. Si vous souhaitez participer, veuillez communiquer avec le réseau de votre région.

D^r Birtwhistle est président du Conseil d'administration du Réseau canadien de surveillance sentinelle en soins primaires et chercheur principal dans le projet du Réseau canadien de surveillance sentinelle en soins primaires. Il est directeur du Centre for Studies in Primary Care et professeur aux Départements de médecine familiale et communautaire et d'épidémiologie à la Queen's University à Kingston, en Ontario.

Remerciements

Je remercie les D^{rs} **Alan Katz** et **Marie-Thérèse Lussier** de leurs contributions à cet article.

Intérêts concurrents

Aucun déclaré

Correspondance

D^r Birtwhistle, Queen's University, Family Medicine, 220 Bagot St, Kingston, ON K7L 5E9; téléphone 613 533-9300, poste 73934; télécopieur 613 533-9302; courriel birtwhis@queensu.ca

Les opinions exprimées ici ne représentent pas nécessairement celles de l'Agence de la santé publique du Canada.

Référence

1. Kotecha JA, Manca D, Lambert-Lanning A, Keshavjee K, Drummond N, Godwin M, et collab. Ethics and privacy issues of a practice-based surveillance system. Need for a national-level IREB and consent standards. *Can Fam Physician* 2011;57:1165-73.

L'œil de la sentinelle est une nouvelle série dans *Le Médecin de famille canadien*, coordonnée par le Réseau canadien de surveillance sentinelle en soins primaires, en partenariat avec le Collège des médecins de famille du Canada. Cette série vise à mettre en évidence les activités de surveillance et de recherche entourant la prévalence et la prise en charge des maladies chroniques au Canada. Veuillez faire parvenir vos questions ou commentaires à Anika Nagpurkar, Application et échange des connaissances, à an@cfpc.ca.