

No 11-522-XIF au catalogue

**La série des symposiums internationaux
de Statistique Canada - Recueil**

**Symposium 2006 : Enjeux
méthodologiques reliés à la
mesure de la santé des
populations**



2006



Statistics
Canada

Statistique
Canada

Canada

Apprentissage des défis uniques que posent les enquêtes utilisant les mesures directes de la santé : l'expérience canadienne

Mark S. Tremblay¹

Résumé

L'Enquête canadienne sur les mesures de la santé (ECMS) est la première enquête de Statistique Canada qui s'appuie sur un ensemble complet de mesures physiques directes de la santé. L'ECMS permettra de recueillir des données sur la santé, par mesures directes, auprès d'un échantillon représentatif de 5 000 Canadiens âgés de 6 à 79 ans de 2007 à 2009. Après une interview approfondie sur la santé menée à domicile, les répondants se rendent à un centre d'examen mobile où des mesures directes de leur santé sont prises. Parmi ces mesures figurent l'évaluation de la condition physique, des mesures anthropométriques, l'évaluation objective de l'activité physique, des mesures spirométriques, la pression artérielle, l'évaluation de la santé bucco-dentaire et le prélèvement d'échantillons de sang et d'urine. Les analyses de sang et d'urine permettent de détecter des maladies chroniques et des maladies infectieuses, et de fournir des indicateurs de la nutrition et des biomarqueurs environnementaux. Cette enquête pose de nombreux défis bien particuliers qui se manifestent rarement dans les autres enquêtes de Statistique Canada. Le présent article fait état de certains de ces défis. Les données recueillies dans le cadre de l'ECMS sont uniques en leur genre et représentent un outil précieux de surveillance et de recherche en matière de santé au Canada.

MOTS CLÉS : ECMS; mesure de la santé; mesures physiques; échantillon biologique; biodépôt; mesures de la condition physique

1. Introduction

La majeure partie des données canadiennes de contrôle et de surveillance de la santé provient des déclarations des intéressés, des déclarations par procuration ou encore des dossiers administratifs des soins de santé. Dans tous ces cas, les données peuvent être incomplètes ou inexactes. Les données recueillies par l'entremise de l'autodéclaration ou de la déclaration par procuration sont limitées par le degré de précision de l'instrument de collecte, les interprétations des demandes de données, la capacité des répondants à se rappeler l'information requise, le biais de déclaration, et la connaissance de l'état de santé ou des problèmes de santé (Tremblay, 2004). Le recours aux dossiers administratifs des soins de santé ou aux dossiers tenus par les médecins pose le problème inhérent d'une représentation limitée à ceux qui ont accès à de tels services, et ces dossiers ne constituent vraisemblablement pas un échantillon représentatif de la population.

Connor Gorber et coll. (2007) présentent un exemple d'erreur systématique dans les indicateurs autodéclarés de la santé. Leur examen méthodique révèle une tendance générale de surdéclaration de la taille et de sous-déclaration du poids comparativement aux mesures directes, ce qui se traduit par une distorsion significative de la prévalence de la surcharge pondérale ou de l'obésité mesurée par l'indice de masse corporelle (soit le poids en kilogrammes divisé par la taille en m²).

Un des objectifs du Carnet de route de l'information sur la santé (Institut canadien d'information sur la santé, 2000; IBM Business Consulting Services, 2003) consistait à combler les lacunes statistiques dans le domaine de l'information et de la surveillance en matière de santé par la création d'une enquête nationale axée sur les mesures directes de la santé – l'Enquête canadienne sur les mesures de la santé (ECMS). L'ECMS vise les objectifs suivants :

¹Mark S. Tremblay, Division des mesures physiques de la santé, Statistique Canada, pièce 0005, immeuble Principal, Tunney's Pasture, Ottawa (Ontario), Canada, K1A 0T6 (mark.tremblay@statcan.ca)

- estimer le nombre de personnes au Canada présentant certains problèmes de santé, certaines caractéristiques et certains facteurs de risque;
- estimer la répartition et les courbes de répartition d'un certain nombre de maladies, de facteurs de risque et de facteurs de protection;
- évaluer la validité des estimations de la prévalence reposant sur des renseignements déclarés par les intéressés ou par personne interposée;
- suivre les tendances en utilisant, dans la mesure du possible, les données chronologiques existantes axées sur des mesures directes;
- établir les rapports entre les facteurs de risque, les méthodes de protection et l'état de santé;
- explorer les nouveaux enjeux de santé publique et les nouvelles techniques de mesure;
- mettre en place un biodépôt national pour la conservation et l'analyse ultérieure des échantillons biologiques (plasma, sérum, sang entier, ADN purifié, urine) des participants à l'ECMS qui ont donné leur consentement;
- mettre en place une plate-forme et une infrastructure de collecte de données aux fins d'enquêtes permanentes fondées sur des mesures physiques et d'éventuelles études complémentaires.

L'élaboration et la mise en œuvre d'une enquête nationale exhaustive sur les mesures directes de la santé ont constitué une dérogation importante par rapport aux pratiques et à l'expérience de Statistique Canada et ont posé, de ce fait, plusieurs défis bien particuliers pour l'ECMS et pour Statistique Canada. D'importantes consultations auprès de divers groupes d'experts ont permis de relever un grand nombre de ces défis. La structure de consultation externe mise en place aux fins de l'ECMS est examinée par Day et coll. (2007). Des consultations suivies ont été menées auprès de Santé Canada, de l'Agence de santé publique du Canada, du *National Center for Health Statistics* aux États-Unis (*National Health and Nutrition Examination Survey* - NHANES), du Comité consultatif d'experts, du Comité consultatif des laboratoires, du Comité consultatif des médecins, du Comité consultatif de l'assurance et du contrôle de la qualité, du Comité d'éthique de la recherche de Santé Canada, du Commissariat à la protection de la vie privée du Canada, de groupes de recherche en santé et de surveillance de la santé, et de groupes de discussion formés de Canadiens. Des essais préliminaires complets de l'enquête ont été effectués à Calgary en 2004 pour préciser les procédures d'enquête (Tremblay et coll., 2007). Ces consultations externes et l'expérience des organismes consultés conjuguées aux compétences au sein de Statistique Canada ont mené à la définition des paramètres, de la structure et des fonctions de la collecte des données de l'ECMS.

2. Conception de l'enquête et mesures

L'Enquête canadienne sur les mesures de la santé (ECMS) est la première enquête de Statistique Canada qui s'appuie sur un ensemble complet de mesures physiques directes de la santé. L'ECMS permettra de recueillir des données sur la santé, par mesures directes, auprès d'un échantillon représentatif de 5 000 Canadiens âgés de 6 à 79 ans de 2007 à 2009. Giroux (2007) fournit des renseignements plus détaillés sur la méthode d'échantillonnage. Après une interview approfondie sur la santé menée à domicile, les répondants se rendent au centre d'examen mobile (CEM; deux remorques de 53 pieds reliées par un passage – voir la figure 1) où des mesures directes de divers indicateurs de leur santé sont prises. Le CEM est installé pendant six semaines environ dans chacun des 15 sites retenus dans diverses régions du Canada. Quelque 350 répondants par site se prêtent à des mesures physiques prises par 30 employés chargés des interviews et des opérations sur le terrain qui se déplacent partout au pays avec le CEM. Parmi les mesures directes figurent l'évaluation de la condition physique, des mesures anthropométriques, l'évaluation objective de l'activité physique, des mesures spirométriques, la pression artérielle, l'évaluation de la santé bucco-dentaire et le prélèvement d'échantillons de sang et d'urine. Les analyses de sang et d'urine permettent de détecter des maladies chroniques et des maladies infectieuses, et de fournir des indicateurs de la nutrition et des biomarqueurs environnementaux. Des échantillons de sang et d'urine sont également prélevés en vue d'être conservés au biodépôt de l'ECMS aménagé dans le Laboratoire national de microbiologie à Winnipeg. Une description plus poussée du contexte de l'enquête, des mesures et des paramètres logistiques et opérationnels est présentée dans d'autres articles (Bryan et coll., 2007; Tremblay et Wolfson, 2007).

L'ECMS est une enquête à participation volontaire, et les mesures directes de la santé ne sont prises qu'auprès des personnes qui ont signé un formulaire de consentement éclairé et pour lesquelles le protocole rigoureux de dépistage lors du prétest n'a révélé de contre-indication pour aucune des procédures. L'interview sur la santé menée à domicile

de dure une heure environ, et la visite à la clinique dure en moyenne 2 heures et demie. Les questions d'ordre éthique, juridique, social ainsi que la protection des renseignements personnels sont examinées dans l'article de Day et coll. (2007).

L'ECMS a un potentiel analytique exceptionnel, voire inégalé à certains égards : un questionnaire composé de 46 modules comportant 722 questions; une cinquantaine de mesures physiques; plus de 100 mesures directes de l'activité physique; plus de 120 échantillons biologiques analysés; une douzaine d'indicateurs du temps et de la pollution d'Environnement Canada; des liens éventuels aux dossiers médicaux, aux statistiques de l'état civil et aux bases de données sur la mortalité; des analyses ultérieures des échantillons conservés au biodépôt. Malgré ce riche potentiel analytique, l'élaboration et la mise en œuvre de l'enquête ont posé des défis de taille sur le plan de l'éthique, de la protection des renseignements personnels, du droit, de la logistique, de l'organisation et de la gestion. Certains de ces défis très particuliers, propres à l'ECMS, sont examinés ci-dessous.

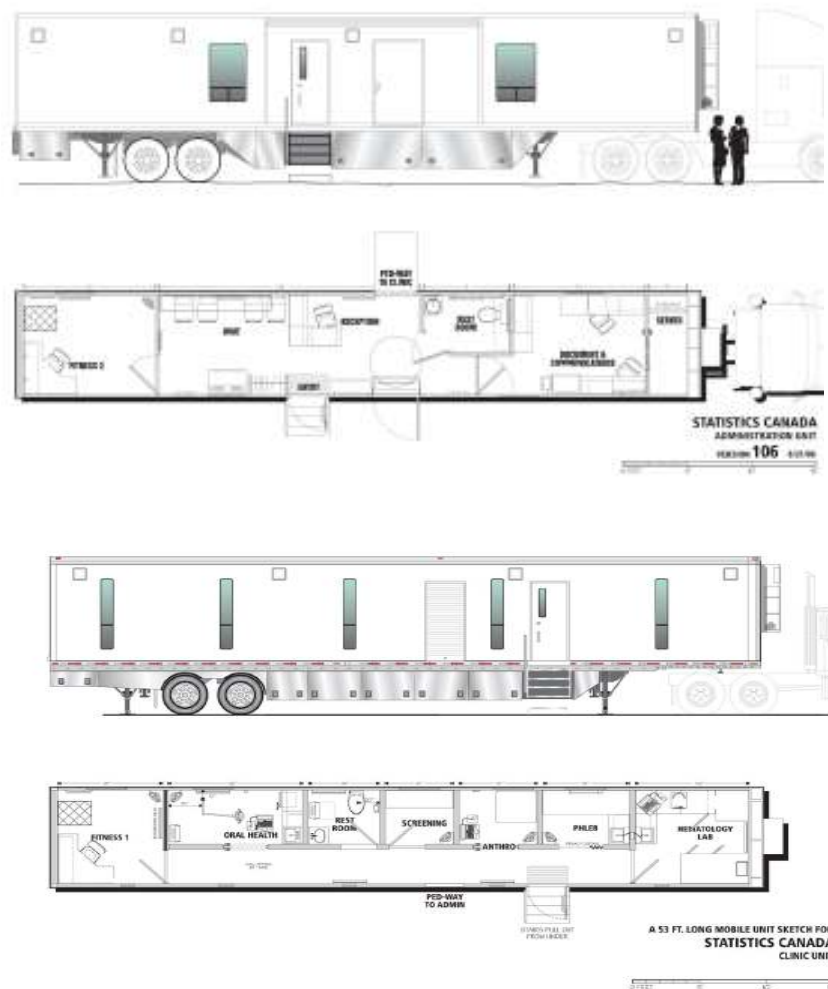


Figure 1. Représentation schématique du centre d'examen mobile de l'ECMS (remorque de l'administration – en haut; remorque de la clinique – en bas)

3. Défis particuliers propres à l'enquête

3.1 Dotation

La dotation aux fins de l'ECMS présente bon nombre de particularités. Premièrement, le CEM requiert des effectifs ayant des formations que l'on retrouve rarement chez les employés de Statistique Canada (p. ex., technologue de laboratoire médical, phlébotomiste, kinésithérapeute, dentiste, conseiller médical). Il a donc fallu tenir plusieurs concours de dotation par recrutement externe. Ces opérations de dotation externe pour l'ECMS ont nécessité la classification de nouveaux postes (et même de nouvelles catégories de dotation), la préparation de descriptions de poste, de descriptions de travail, de questions pour les examens écrits (de même que les réponses et la grille de notation), de questions pour les entrevues (de même que les réponses et la grille de notation), la mise sur pied de comités d'entrevue et la réalisation des entrevues, le tout dans les deux langues officielles. Le personnel en fonction n'ayant pas d'expérience dans ces domaines spécialisés, les concours de dotation ont représenté un défi de taille.

Certains professionnels de la santé sont agréés par les provinces (technologues de laboratoire médical, dentistes, médecins), et l'ECMS recueille des données dans cinq provinces (le Nouveau-Brunswick, le Québec, l'Ontario, l'Alberta et la Colombie-Britannique). L'obtention d'un agrément provincial pour tout le personnel, dans chacune des provinces, peut se révéler difficile, chronophage et coûteuse. Au terme de discussions avec les conseillers juridiques de Statistique Canada, le Comité d'éthique de la recherche de Santé Canada et des représentants des ministères provinciaux de la Santé, on a déterminé que les effectifs de l'ECMS pouvaient effectuer des activités de surveillance de la santé dans leurs domaines de compétence au CEM à condition d'être agréés par une province canadienne.

On a également déterminé que le recours à une seule équipe de mesure et d'interview qui se consacrerait uniquement à l'ECMS permettrait d'optimiser la qualité des données et les taux de réponse. Il ne s'agit pas là d'une pratique habituelle à la Division des opérations des enquêtes de Statistique Canada, et ce mode de fonctionnement signifie que le personnel sur le terrain de l'ECMS se retrouvera « sur la route » de façon ininterrompue pendant deux ans et devra se relocaliser toutes les six semaines environ. Ce nomadisme nécessite une logistique complexe – location d'automobiles, répertoires de numéros de téléphone et d'adresses électroniques, livraison du courrier personnel, soins de santé, modalités d'hébergement, urgences d'ordre personnel, loisirs, etc. Le personnel qui se retrouve en déplacement constant a droit aux indemnités prévues dans les lignes directrices du Conseil du Trésor, ce qui requiert un soutien administratif important pour le traitement des demandes d'indemnités de déplacement et de remboursement des dépenses accessoires engagées par le personnel.

Parmi les autres particularités de la dotation, notons l'espace de travail exigü dans le CEM; les heures de travail inhabituelles (tôt le matin, tard le soir, les fins de semaine, les jours fériés); et les rapports très étroits entre le personnel d'interview (relevant de la Division des opérations des enquêtes) et le personnel de mesure (relevant de la Division des mesures physiques de la santé).

3.2 Conditions climatiques

L'ECMS s'inspire largement de l'expérience de la *National Health and Nutrition Examination Survey* (NHANES) menée aux États-Unis (*Centers for Disease Control, 2007*) pour la mise au point de nombreuses procédures opérationnelles. L'équipe de la NHANES réalise l'enquête annuellement sur tout le territoire américain en évitant les États septentrionaux pendant les mois d'hiver. Les responsables de la NHANES avaient donc peu de choses à partager pour ce qui est des défis posés par les climats rigoureux. Les conditions climatiques (le froid, la neige, la pluie verglaçante, la chaleur, les variations de température, les fluctuations clarté/obscurité, etc.) posent de nombreux défis d'ordre opérationnel et logistique, notamment le déneigement, le chauffage et la climatisation du CEM (les essais exigeant une température stable), le gel des conduits, l'accumulation de glace, les escaliers glissants, la boue, etc. On a dû définir et appliquer des mesures visant à assurer des conditions normalisées ainsi que l'accessibilité, la sécurité et la propreté du CEM et des lieux avoisinants, de même que des plans de poursuite des activités en cas de temps violent, de pannes de courant, de rupture des communications électroniques et de fermeture des routes (Bryan et coll., 2007; Plan de poursuite des activités de l'ECMS, 2007).

3.3 Exigences et contraintes du centre d'examen mobile

Chacun des 15 sites de collecte des données doit être suffisamment grand pour recevoir le CEM (formé de deux remorques de 53 pieds), et le mettre à niveau et pour aligner et installer le passage entre les deux remorques. Les remorques doivent être aménagées sur un terrain d'au moins 60 pieds sur 50. Elles doivent pouvoir être raccordées de façon sûre et fiable aux services d'électricité, d'eau, d'égouts et de télécommunications. Le site doit être doté de dispositifs d'éclairage adéquats, être d'accès facile, compter des stationnements, être desservi par le transport public; il doit bénéficier de services de déneigement (saisonniers), de services d'évacuation des déchets biologiques dangereux, de services de nettoyage, de services d'enlèvement des ordures; il doit avoir une adresse pour les livraisons, les services réguliers de messageries pour l'expédition des échantillons biologiques et une adresse identifiable pour les services d'urgence (le cas échéant). Une équipe chargée des préparatifs prend en charge le site avant l'arrivée de l'équipe de collecte des données pour veiller à ce que ces arrangements et d'autres services soient installés et opérationnels.

3.4 Complexité de la transmission des données et systèmes de suivi

Normalement, une interview réalisée par Statistique Canada sur place ou par téléphone nécessite l'établissement d'un mode d'acheminement sûr des données chiffrées du bureau central à l'intervieweur pour les cas qu'il traite et de l'intervieweur au bureau central pour la transmission des résultats. Ces procédures et l'architecture connexe de communications électroniques sont bien établies. La circulation de l'information se fait normalement du répondant vers Statistique Canada, et il est rare que Statistique Canada retourne les renseignements confidentiels déclarés au répondant. La nature bien particulière de l'ECMS exige, à des fins de sécurité et de confidentialité, la mise en place de procédures, de processus et d'une architecture de communications permettant :

- de transmettre, par l'entremise du bureau central, certains renseignements tirés des interviews au CEM;
- d'acheminer au bureau central les résultats des mesures directes et du questionnaire clinique pour que ceux-ci soient couplés aux données tirées des interviews sur place;
- de donner au répondant une rétroaction immédiate (rapport) fondée sur les résultats des mesures physiques (p. ex., pression artérielle, spirométrie, anthropométrie, évaluation de la condition physique);
- d'envoyer les échantillons biologiques marqués d'un identificateur de code à barres à trois laboratoires de référence (Ottawa, Winnipeg, Québec) et de les suivre;
- d'assurer l'acheminement des résultats des laboratoires de référence au bureau central de Statistique Canada pour que ceux-ci soient couplés aux autres données relatives aux répondants;
- d'envoyer les échantillons destinés au biodépôt au Laboratoire national de microbiologie de Winnipeg pour qu'ils y soient conservés de façon sûre, confidentielle et anonymisée;
- d'envoyer les échantillons excédentaires des laboratoires d'Ottawa et de Québec au Laboratoire national de microbiologie pour qu'ils y soient conservés;
- de récupérer les accéléromètres (servant à l'évaluation objective de l'activité physique) de chacun des répondants une semaine après la visite à la clinique;
- d'envoyer le rapport des résultats de laboratoire aux répondants une fois que tous les résultats de laboratoire ont été reçus;
- d'assurer la destruction de tous les échantillons et résultats confidentiels se trouvant dans les laboratoires de référence une fois que tous les résultats confidentiels ont été obtenus et vérifiés.

3.5 Mesures physiques et prélèvement effractif d'échantillons

La collecte de mesures physiques directes de la santé auprès d'un échantillon aléatoire de Canadiens âgés de 6 à 79 ans pose des défis uniques en leur genre. Dans un espace exigü, le personnel chargé des mesures doit pouvoir compter sur des protocoles de mesure valables et fiables ainsi que sur un équipement opérationnel et accessible pour prendre toutes les mesures physiques prévues dans l'ECMS. Ces mesures, notamment le prélèvement d'échantillons biologiques (de sang et d'urine), sont nettement plus effractives que celles prises dans le cadre d'autres enquêtes sur la santé menées par Statistique Canada. De telles mesures nécessitent donc une formation et des procédures de mesure permettant d'assurer un environnement et un protocole de test sûrs, adaptés, respectueux, privés et

professionnels. Il a fallu mettre en place des systèmes et des protocoles tenant compte des limitations d'ordre physique (p. ex., cécité, surdité, mobilité réduite), linguistique (répondants ne parlant ni le français ni l'anglais) et cognitif. Le menu complet des manuels d'opérations préparé à l'intention du personnel chargé des mesures est résumé dans l'article de Bryan et coll. (2007).

3.6 Risques d'événements indésirables

Une présélection minutieuse et des procédures de sécurité sont en place pour réduire au minimum les risques d'événements indésirables ou de blessures découlant des tests effectués dans le cadre de l'ECMS. Des précautions universelles, des procédures opérationnelles normalisées, des pratiques cliniques approuvées, des observations vigilantes par le personnel chargé des mesures et l'application rigoureuse de procédures d'assurance de la qualité et de sécurité sont également employées pour assurer la sécurité des répondants et du personnel. Malgré cela, la possibilité que survienne un événement indésirable ou un accident subsiste toujours. Il peut s'agir, par exemple, d'un trouble cardiaque qui se manifeste pendant l'évaluation de l'état cardiovasculaire, d'une phlébite ou d'un hématome causé par la ponction veineuse, d'une réaction vaso-vagale au prélèvement de l'échantillon sanguin, d'une infection faisant suite à l'évaluation de la santé bucco-dentaire ou encore d'une elongation musculaire durant le test de souplesse. Il est également possible qu'un problème de santé grave (le cancer de la bouche par exemple) soit dépisté pendant les mesures cliniques. On a dû mettre au point des procédures pour faire face à toutes ces éventualités et pour s'assurer que tout le personnel a reçu une formation en réanimation cardio-respiratoire, en premiers soins et en procédures d'urgence, que le service 911 est en place, et que des simulations de situations d'urgence ont été intégrées à la formation du personnel.

3.7 Fardeau du répondant et indemnisation

Le répondant à l'ECMS doit non seulement consacrer environ une heure de son temps à l'interview sur la santé, mais il doit aussi se rendre au CEM (qui peut se trouver dans un rayon maximum de 100 km de son domicile) pour participer au volet clinique de l'enquête qui, lui, dure en moyenne deux heures et demie (sans compter le déplacement). Outre le temps et les déplacements qu'elle requiert, l'ECMS exige du répondant qui a donné son consentement, un effort physique considérable et cause certains désagréments. La moitié des personnes échantillonnées (soit les participants du matin) doivent avoir jeûné au cours des 12 heures précédant la visite à la clinique. Ce fardeau est nettement plus lourd que celui normalement imposé aux répondants des enquêtes de Statistique Canada. Non seulement l'ECMS est-elle exigeante, mais le répondant doit aussi engager certaines dépenses. On a prévu une procédure de remboursement des dépenses réelles occasionnées par la participation à l'enquête (p. ex., kilométrage, stationnement, repas pour ceux qui ont jeûné).

3.8 Rapport aux répondants et maladies à déclaration obligatoire

Un certain nombre de maladies infectieuses, advenant qu'elles soient détectées pendant les tests cliniques, doivent être obligatoirement signalées aux autorités régionales et provinciales de santé publique. Cette déclaration obligatoire est prévue dans le droit provincial et vise à protéger l'ensemble de la population. L'ECMS comporte une analyse des échantillons sanguins en vue de détecter l'hépatite B et l'hépatite C, maladies à déclaration obligatoire en vertu de la loi. Ces dispositions provinciales vont à l'encontre des exigences juridiques de la *Loi sur la statistique* en matière de protection de la confidentialité des données se rapportant aux répondants. Juridiquement, la *Loi sur la statistique* a préséance sur les exigences provinciales de déclaration en matière de santé publique. Néanmoins, on a réussi dans le cadre de l'ECMS à respecter les dispositions des deux législations en demandant aux répondants de consentir à la transmission des résultats de leurs tests de dépistage de l'hépatite B et de l'hépatite C aux autorités de santé publique, advenant des résultats positifs. Les tests de dépistage de l'hépatite ne sont pas effectués chez les répondants qui refusent la divulgation des résultats. On a également prévu des procédures pour qu'un conseiller en maladies infectieuses communique par téléphone avec les répondants chez qui l'hépatite B ou C a été dépistée avant la transmission des résultats de laboratoire par courrier ou par messenger.

3.9 Transport des échantillons biologiques

La nécessité d'un système de contrôle permettant de suivre le transport, la réception et la localisation des échantillons biologiques en tout temps s'est imposée. Les échantillons biologiques, bien qu'ils ne puissent être rattachés aux répondants que par quelques employés de Statistique Canada (ces échantillons étant identifiés uniquement par une étiquette de code à barres attribué aléatoirement), sont assimilés à des données confidentielles recueillies en vertu de la *Loi sur la statistique*. Un suivi rigoureux est requis pour que les échantillons ne se perdent pas, mais aussi pour assurer leur intégrité aux fins des analyses qui seront effectuées. Les échantillons biologiques doivent être transportés dans des conditions précises (généralement sous forme congelée), ce qui nécessite l'achat et la manipulation constante de glace sèche. Ces procédures exigent une formation spéciale de tous les employés chargés de la préparation des échantillons biologiques pour le transport, ainsi que l'élaboration et la documentation de procédures connexes.

3.10 Mise au point, accès et fonction du biodépôt

L'élaboration du biodépôt de l'ECMS a nécessité, et continue de nécessiter, une mise en œuvre et une surveillance très rigoureuses. Un échantillon représentatif à l'échelle nationale de prélèvements biologiques constitue une ressource précieuse dans le domaine de la santé publique et de la recherche. Il importe donc de protéger les renseignements personnels des répondants et de préserver la confidentialité, de reconnaître qu'il s'agit d'une ressource limitée, et de n'approuver que les projets conformes au consentement initial donné par le répondant. La figure 2 ci-dessous présente un aperçu du processus d'approbation de l'utilisation des échantillons biologiques conservés au biodépôt de l'ECMS. Outre ce processus rigoureux, administré et contrôlé par Statistique Canada, on formera un comité indépendant de surveillance qui veillera à ce que l'utilisation des échantillons entreposés reste conforme au but premier. Le Comité d'éthique de la recherche de Santé Canada, le Commissariat à la protection de la vie privée du Canada et le Comité des politiques de Statistique Canada ont approuvé ce processus.

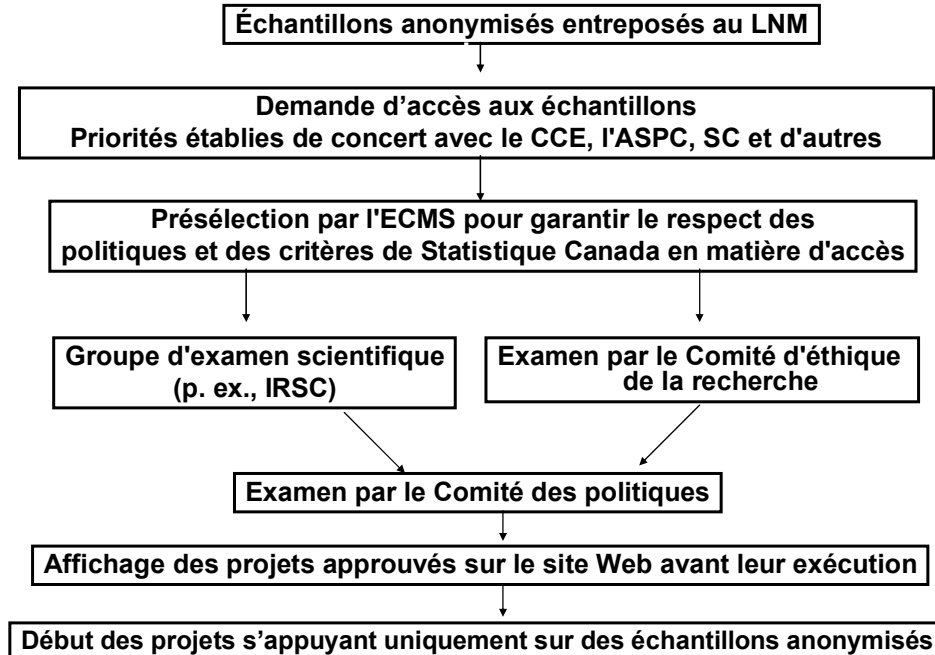


Figure 2. Aperçu du processus d'accès aux échantillons conservés au biodépôt de l'ECMS. LNM = Laboratoire national de microbiologie; CCE = Comité consultatif d'experts de l'ECMS; ASPC = Agence de santé publique du Canada; SC = Santé Canada; IRSC = Instituts de recherche en santé du Canada.

3.11 Communications

Statistique Canada adopte généralement une approche passive face à la couverture médiatique pendant la période de collecte des données d'enquête. La riche expérience de la NHANES montre qu'une couverture médiatique proactive à l'échelle locale juste avant la collecte des données permet d'accroître les taux de réponse et de légitimer l'enquête aux yeux de la population. Par conséquent, les responsables de l'ECMS ont élaboré un plan de communication comportant un « lancement » local de l'ECMS à chacun des sites de collecte en vue d'obtenir une couverture dans les nouvelles télévisées locales et dans les journaux locaux. Les intervieweurs qui répondent aux questions posées par d'éventuels répondants quant à la légitimité de l'enquête peuvent alors faire référence à ces reportages.

La transmission des résultats définitifs de laboratoire aux répondants dans le respect des dispositions strictes de la *Loi sur la statistique* en matière de confidentialité pose également un défi de taille sur le plan des communications. De nombreuses procédures ont été mises en place pour veiller à ce que le répondant, et seulement le répondant, reçoive ces résultats.

3.12 Enjeux d'ordre éthique, juridique et social et en matière de protection des renseignements personnels

Bon nombre des défis bien particuliers qui se posent dans le cadre de l'ECMS soulèvent des questions d'ordre éthique, juridique et social ou en matière de protection des renseignements personnels qui sont nouveaux à Statistique Canada. Ensemble, ces défis ont exigé, pour la première fois, qu'une enquête complète de Statistique Canada soit examinée par un comité externe d'éthique en recherche. Ce processus s'est révélé fort constructif et très utile pour l'élaboration de l'enquête. Les réunions périodiques tenues avec le Commissariat à la protection de la vie privée du Canada ont été tout aussi constructives et instructives. Les questions de bioéthique et de protection des renseignements personnels ainsi que les enjeux sociaux qui se rapportent notamment à la génétique des populations et à la recherche génomique sont dynamiques et en constante mutation. La capacité d'établir un équilibre acceptable et approprié entre la collecte et l'utilisation des échantillons biologiques, la maximisation des données, l'acceptation par la population, le respect des règles d'éthique et la protection des renseignements personnels constituera un défi perpétuel pour l'ECMS. Les responsables de l'ECMS ont accepté de relever ce défi et jouent ainsi un rôle de chef de file au Canada et à l'échelle internationale pour ce qui est de l'étude, de la mise en place et du suivi des politiques, procédures et pratiques dans ces domaines.

4. Conclusions

L'ECMS offre : un ensemble de données unique en son genre et représentatif à l'échelle nationale; des échantillons biologiques entreposés (sérum, plasma, sang entier, ADN, urine) pour des recherches ultérieures; une expérience et des compétences en matière de surveillance des mesures directes de la santé; des possibilités de formation; une infrastructure sûre pour le biodépôt national; des mesures exhaustives; des possibilités de continuité et d'expansion (contenu enrichi, taille de l'échantillon et géographie). L'ECMS a reçu l'approbation de l'Association médicale canadienne, de l'Association dentaire canadienne, de la Croix-Rouge canadienne, des Diététistes du Canada, de la Fondation des maladies du cœur du Canada, de l'Association pulmonaire du Canada, de la Société canadienne d'hypertension artérielle et a obtenu l'appui de l'Association canadienne de santé publique et du Collège des médecins de famille du Canada.

Cette enquête pose de nombreux défis bien particuliers qui se manifestent rarement dans les autres enquêtes de Statistique Canada. Il s'agit notamment du fardeau de réponse particulièrement lourd (déplacement, temps, dépenses, effort physique, douleur); de la complexité de la transmission des données (intervieweur-clinique-laboratoire-Statistique Canada-rapport à l'intention du répondant); des questions en matière de protection des renseignements personnels et d'éthique (fourchette d'âge pour les tests, consentement, confidentialité des données, anonymat des répondants, entreposage d'échantillons biologiques aux fins d'analyses ultérieures, prélèvement d'échantillons d'ADN); des communications (rapports aux répondants, maladies à déclaration obligatoire, médias, public); des risques d'événements indésirables (phlébites, troubles cardiaques durant l'évaluation de la condition physique) ou de résultats indésirables (maladies infectieuses, cancer de la bouche non diagnostiqués auparavant). Bien que les défis

soient nombreux, les données recueillies dans le cadre de l'ECMS sont uniques en leur genre et constituent une ressource précieuse pour la surveillance de la santé et la recherche en santé au Canada.

Remerciements

L'auteur tient à remercier les groupes externes de consultation et de travail de l'ECMS ainsi que les employés et la direction de l'ECMS pour leur précieuse contribution à l'élaboration et à la préparation de l'enquête. Des remerciements sont également adressés à Cliff Johnson, *U.S. National Center for Health Statistics*, et à Arpo Aromaa, Agence de la santé publique de la Finlande (KTL), pour leur participation au symposium sur les mesures directes de la santé et, enfin, à Michael Wolfson, statisticien en chef adjoint à Statistique Canada, qui a présidé le symposium.

Références

- Bryan, S., M. St-Denis, D. Wojtas. (2007), "Logistical and Operational Challenges for the Canadian Health Measures Survey, *Health Reports*, (in press).
- Canadian Health Measures Survey. (2007). "CHMS Business Continuity Plan", unpublished manual, Ottawa, Canada: Physical Health Measures Division, Statistics Canada.
- Canadian Institute for Health Information. (2000), "Roadmap Initiative... Launching the Process", Ottawa, Canada: Canadian Institute for Health Information.
- Centers for Disease Control. (2007), "National Center for Health Statistics. National Health and Nutrition Examination Survey" [Online]. <http://www.cdc.gov/nchs/nhanes.htm> accessed January 1, 2007.
- Connor Gorber, S. M.S. Tremblay, D. Moher, B. Gorber. (2007), "A Comparison of Direct Versus Self-report Measures for Assessing Height, Weight and Body Mass Index: A Systematic Review", *Obesity Reviews*, (in press).
- Day, B., R. Langlois, M. Tremblay, B-M. Knoppers. (2007), "Canadian Health Measures Survey: Experiences and Perspectives on Socio-Ethical and Legal Issues", *Health Reports*, (in press).
- Giroux, S. (2007), "Canadian Health Measures Survey Sampling Strategy Overview", *Health Reports*, (in press).
- IBM Business Consulting Services. (2003), "Evaluation of the Health Information Roadmap Initiative Final Report", unpublished report, Ottawa, Canada: Canadian Institute for Health Information.
- Tremblay, M. (2004), "The Need for Directly Measured Health Data in Canada", *Canadian Journal of Public Health*, 95(3), pp. 165-166.
- Tremblay, M.S., R. Langlois, S. Bryan, D. Esliger, J. Patterson. (2007), "Canadian Health Measures Survey Pre-Test: Design, Methods, Results", *Health Reports*, (in press).
- Tremblay, M.S., M. Wolfson. (2007), "Canadian Health Measures Survey Pre-Test: Background, Rationale and Overview", *Health Reports*, (in press).