

Évaluation du programme

Rapport du président du groupe consultatif de spécialistes

Préambule

Le processus d'évaluation du PCSP a commencé au début de 2003 avec la création d'un groupe consultatif de spécialistes (GCS). Chaque membre du groupe a été sélectionné d'après son expérience et ses compétences en santé publique, en pédiatrie, en épidémiologie, en surveillance et en administration. Le groupe de travail de l'évaluation du PCSP a tenu une réunion préparatoire en mai, en présence du président du GCS. Une abondante documentation a ensuite été distribuée aux membres du GCS, en prévision de la réunion de septembre, qui a été suivie par des délibérations à huis clos. Le président du GCS a présenté le rapport définitif suivant au comité directeur du PCSP en novembre 2003.

Membres du groupe consultatif de spécialistes

Docteur Robert McMurtry (président), ancien doyen de la faculté de médecine, université de Western Ontario; ancien sous-ministre adjoint de la Santé

Docteur Margaret Berry, néonatalogue, Hôpital de Montréal pour enfants

Docteur Jeffrey Davis, médecin chef, Bureau de la santé publique du Wisconsin

Docteur Philippe Duclos, chef de projet, innocuité vaccinale, Organisation mondiale de la santé

Docteur Monika Naus, épidémiologiste, *Centre for Disease Control* de la Colombie-Britannique; présidente, Comité consultatif national de l'immunisation

Commentaires généraux

À l'unanimité, les membres du GCS trouvent que le PCSP fournit une excellente optimisation des ressources. Le GCS juge les réalisations du PCSP excellentes et insurpassées par rapport aux programmes comparables qu'il connaît. Le PCSP représente un important outil coopératif de surveillance, de recherche et d'élaboration de politiques. À cet égard, il est unique au Canada. Autrement dit, il assure une activité importante qui disparaîtrait en son absence, à moins que des investissements beaucoup plus considérables soient engagés pour le remplacer.

L'activité principale d'assurer la surveillance de pathologies rares aux conséquences dévastatrices touchant les enfants a permis de créer un réseau qui atteint toutes les régions du Canada. Non seulement ce réseau permet-il d'obtenir de l'information essentielle sur ces pathologies (« elles sont bien évaluées »), mais il fournit aussi un mécanisme pour glaner de l'information en santé publique rapidement et à peu de frais sur la scène nationale. Parmi les exemples, soulignons le syndrome hémorragique du nouveau-né, confirmant la recommandation canadienne selon laquelle l'administration de vitamine K est la règle d'or en prévention, et les marchettes pour bébés, confirmant la nécessité d'interdire ces objets de manière à garantir la sécurité commerciale des produits.

Le GCS a été impressionné par le sondage auprès des cliniciens (pédiatres) selon lequel certains modifieraient leur profil d'exercice et qui confirmait la notoriété du PCSP pour tous. Les publications découlant du programme ont également été encensées. Le PCSP est invité à accroître sa portée pour inclure les infirmières praticiennes et les collectivités et territoires du Grand Nord.

Enfin, le GCS a souligné l'importance de fournir plus de données probantes sur les effets du PCSP sur les politiques de santé publique et l'exercice clinique. Une évaluation annuelle de l'efficacité du comité directeur a également été recommandée.

Objectifs du programme

Le PCSP se distingue pour ce qui est du respect de ses objectifs courants. Il a entrepris des programmes d'une grande signification scientifique à l'échelle nationale et a mis sur pied un système de surveillance efficace pour évaluer la santé des enfants canadiens à l'égard de pathologies rares aux conséquences dévastatrices. Néanmoins, il serait peut-être avantageux de reformuler les objectifs du programme pour qu'il reflète les priorités émergentes et les nouvelles réalités (p. ex., changements de gouvernement fédéral, amélioration des relations fédérales, provinciales et territoriales).

Certaines formulations des objectifs du programme ont été proposées, comme suit :

- Repérer des pathologies importantes à surveiller afin d'aider les pédiatres et les agents de santé publique à contribuer à la santé et au bien-être des enfants canadiens.
- Garantir une infrastructure solide et maintenir et améliorer un système de surveillance démographique coopératif pour observer la santé des enfants canadiens.
- Faciliter la recherche sur des pathologies rares aux conséquences dévastatrices afin de faire progresser les connaissances, d'accroître la compréhension et d'améliorer le traitement, la prévention et la planification des soins de santé.

Le GCS félicite le PCSP d'effectuer sa principale fonction avec tant de brio et souligne que des fonctions supplémentaires déterminantes, telles que la réaction à des urgences en santé publique et la collaboration internationale, pourraient nécessiter des ressources supplémentaires.

Objectifs d'évaluation

Le GCS trouve le processus d'évaluation exemplaire, et il a été impressionné par les sondages auprès des quatre groupes d'intervenants et par la structure des CDC (*Centers for Disease Control and Prevention*). La documentation intégrée fournie était bien conçue et

contenait à la fois de l'information quantitative et qualitative de qualité. La structure logique offrait un contexte intéressant. Cependant, les objectifs du programme ne semblaient pas bien servir le PCSP et pourraient être supprimés sans conséquence néfaste.

L'excellente optimisation des ressources assurée par le PCSP pourrait être encore mieux démontrée, surtout à la lumière de la nouvelle réalité fiscale fédérale, qui ressemblera probablement à celle de l'examen du programme mené en 1994-1995. Le GCS est convaincu que cette démonstration peut être faite et que pour reproduire le travail capital du programme par un autre moyen, il faudrait injecter des fonds considérablement plus élevés.

Enjeux stratégiques et conclusion

L'année 2003 est caractérisée par des modifications à grande échelle et à fortes répercussions. Toutes les provinces à l'est de l'Alberta ont tenu des élections, et de nouveaux gouvernements ont été élus en Ontario, au Québec et à Terre-Neuve et au Labrador. La plupart des observateurs pensent qu'avec le changement de chef de gouvernement, il sera possible d'espérer une démarche plus coopérative sur les tribunes fédérale, provinciales et territoriales. De plus, le SRAS et le cas d'un animal atteint d'ESB (encéphalite spongiforme bovine) ont eu des répercussions économiques très négatives. Ces deux événements rares aux conséquences dévastatrices ont démontré l'importance de la santé publique et le caractère crucial de la surveillance.

De l'avis des examinateurs, l'atout que représente le PCSP est pertinent à ces réalités. C'est un programme national et un important mécanisme de surveillance de la santé humaine, comme on peut le remarquer par la santé et le bien-être des enfants, les populations les plus vulnérables du Canada.