

Enquête nationale sur les normes de données sur l'immunisation : Pratique courante



Document préparé pour le
**Sous-comité sur les normes de
données et les normes
techniques**
**Groupe de travail national
sur l'élaboration d'un réseau
de registres d'immunisation**

Préparé par
**Amaranth Health Consulting,
Colombie-Britannique**
Mars 2000

TABLE DES MATIÈRES

| | |
|---|----|
| Sommaire..... | 3 |
| Introduction..... | 4 |
| Renseignements généraux..... | 5 |
| OBJECTIFS:..... | 5 |
| But général du registre d'immunisation | 5 |
| Objectifs généraux..... | 5 |
| Objectifs sur le plan des soins aux patients et le plan individuel..... | 6 |
| Objectifs en matière de santé publique et de surveillance | 6 |
| Description de l'enquête..... | 7 |
| Résultats de l'enquête | 9 |
| Section I: Page technique..... | 10 |
| Tableau 1 : Page de données techniques - Enquête sur les normes de données et les normes techniques | 10 |
| Tableau 2 : Page sur la fonctionnalité - Enquête sur les normes de données et les normes techniques | 12 |
| Section II : Tableau des éléments d'information..... | 15 |
| Tableau 3 : Page des données démographiques sur le client - Enquête sur les normes de données et les normes techniques | 15 |
| Tableau 4 : Page des données démographiques sur le parent/client - Enquête sur les normes de données et les normes techniques | 16 |
| Tableau 5 : Données démographiques sur les activités d'immunisation– Enquête sur les normes de données et les normes techniques | 20 |
| Section III - Normes de données..... | 27 |
| Section IV - Recommandations | 29 |

ANNEXES

| |
|--|
| Annexe A - Enquête sur les normes de données et les normes techniques - Anglais |
| Annexe B - Enquête sur les normes de données et les normes techniques - Français |
| Annexe C - Classification canadienne sur les interventions en matière de santé |
| Tableau 1 - Données techniques |
| Tableau 2 - Données sur la fonctionnalité |
| Tableau 3 - Données démographiques sur le client |
| Tableau 4 - Données démographiques sur le parent/tuteur |
| Tableau 5 - Activité d'immunisation |

SOMMAIRE

Chaque province ou territoire a, dans sa sphère de compétence, un certain nombre de normes relatives à un certain nombre d'éléments d'information. Ces normes varient des normes officielles qui ont été adoptées aux normes dites « d'application générale ». Dans ce cas-ci, les normes d'application générale sont celles qui ont évolué au fil du temps pour assurer la communication constante de l'information dans une localité ou dans un organisme local. Dans la majorité des cas, les normes n'ont pas été reconnues officiellement.

Les recommandations suivantes se fondent sur l'un des objectifs du projet de mise en place d'un registre d'immunisation, soit communiquer les profils d'immunisation avant mars 2003. Si cet objectif changeait, les recommandations suivantes devraient également être réexaminées :

1.0 Revoir la série de données sur l'immunisation pour s'assurer que toutes les données sont effectivement nécessaires

2.0 Élaborer des normes opérationnelles ou des normes « d'application générale » ainsi que des définitions pour la série minimale de données

3.0 Formuler un message concernant le Réseau de registres d'immunisation

4.0 Fonder le message sur la technologie HL7

5.0 Le Groupe de travail sur la santé publique devrait essayer de trouver des façons de soutenir les registres d'immunisation provinciaux et territoriaux.

INTRODUCTION

En mars 1998, Santé Canada a parrainé la Conférence canadienne de concertation sur un système national de dossiers de vaccination, qui a débouché sur la détermination d'une série de données que l'on proposait de consigner dans les dossiers de vaccination. On a créé un groupe de travail national sur l'élaboration d'un réseau de registres d'immunisation et donné mandat à un sous-comité sur les normes de données et les normes techniques d'élaborer des normes de données et des normes techniques pour la mise en commun des dossiers d'immunisation à l'échelle nationale. Dans un premier temps, on a entrepris une enquête visant à déterminer le volume d'information sur l'immunisation dont chaque province ou territoire dispose et le degré de conformité aux recommandations visant la collecte des éléments d'information de la série élaborée et à déterminer si l'on utilisait les mêmes codes dans tout le pays. Ce rapport répond à ces objectifs en présentant les réponses fournies par les personnes-ressources de chaque province ou territoire et décrit l'état actuel des systèmes provinciaux/territoriaux de dossiers d'immunisation au Canada.

RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX

La Conférence canadienne nationale sur l'immunisation de 1996 recommandait ce qui suit :

« Il est urgent de disposer au Canada d'un système de suivi de l'immunisation, permettant de retracer les enfants qui doivent être vaccinés sous peu ou ont des vaccins en retard, d'en aviser les parents et de fixer des rendez-vous. Ce système permettrait en outre d'établir une base de données où les professionnels de la santé pourraient puiser, à chaque consultation, des renseignements sur le statut vaccinal de leur patient, indépendamment du lieu où le vaccin a été administré. Il faciliterait la planification et l'identification des populations qui courent un risque accru en raison d'immunisations en retard et aiderait à cibler convenablement les interventions et à évaluer la réussite du programme. Dans les provinces où la majorité des vaccins sont administrés par des médecins, il y a lieu de mettre sur pied des systèmes de suivi adaptés aussi bien à la pratique qu'aux besoins sur le plan de la santé publique. Les échanges de vue extrêmement productifs entre les participants à la conférence indiquent qu'il est temps que le programme national soit administré par les provinces, ce qui permettrait de garantir la compatibilité entre les provinces et faciliterait du même souffle l'accès à ces renseignements cliniques, au besoin. Il convient de mettre sur pied un centre d'information sur les projets provinciaux, territoriaux et municipaux en cours dans ce domaine et de tenir une conférence de concertation ayant pour objet d'établir les normes, de déterminer les données de base qui doivent être recueillies et de veiller à accroître la compatibilité des systèmes. »

La Conférence canadienne de concertation de 1998 a été organisée pour commencer le travail sur les recommandations ci-dessus. Utilisant les documents de travail qui avaient été préparés avant la conférence, de petits groupes ont rendu compte des principales questions. Voici les thèmes généraux : objectifs, obstacles, confidentialité et facteurs de succès; ainsi que les questions relatives au système : enjeux généraux présentés par le système, éléments d'information, confidentialité et fonctions d'établissement de rapports. Les participants se sont entendus sur les objectifs suivants :

OBJECTIFS

But général du registre d'immunisation

Un registre d'immunisation facilitera la lutte contre les maladies pouvant être prévenues par un vaccin et leur élimination au Canada en assurant la communication des données et des connaissances nécessaires pour atteindre la meilleure couverture vaccinale possible pour les Canadiens.

Objectifs généraux

Le Canada mettra en place un système de dossiers d'immunisation intégré et complet dans toutes les provinces/territoires du Canada au cours des cinq années qui suivent cette conférence (date cible : mars 2003).

On s'entendra sur une série commune d'éléments d'information et de normes de données pour tous les registres canadiens au cours de l'année qui suit cette conférence (date cible : mars 1999).

Objectifs sur le plan des soins aux patients et le plan individuel

1. Les registres fourniront, à chaque individu et/ou fournisseur de services de santé, des données courantes sur l'état vaccinal.
2. Les registres permettront de retracer les enfants qui doivent être vaccinés sous peu ou auraient déjà dû être vaccinés. Ils en aviseront les parents/tuteurs et communiqueront aux fournisseurs de services de santé les renseignements nécessaires pour assurer un suivi.
3. Les registres fourniront des renseignements aux parents/tuteurs et aux fournisseurs de services de santé pour éviter toute vaccination non nécessaire.
4. Les registres contiendront des renseignements permettant d'aider les fournisseurs de services de santé à déterminer la relation entre l'immunisation et les effets indésirables d'un vaccin et assureront le suivi des patients individuels si nécessaire.

Objectifs en matière de santé publique et de surveillance

1. Les registres renseigneront les fournisseurs de soins et les planificateurs de programme sur la couverture d'immunisation et permettront de repérer les populations et les groupes ayant besoin d'immunisation, en ciblant les interventions et évaluant les initiatives du programme.
2. Les registres contiendront des renseignements permettant d'aider à lutter contre les maladies pouvant être prévenues par un vaccin.
3. Les registres permettront de mesurer les progrès vers la réalisation des objectifs fédéraux, provinciaux et territoriaux en matière de couverture vaccinale et de lutte contre la maladie.
4. Les registres permettront de minimiser les coûts pour le système de santé (y compris les fournisseurs de services de santé privés), la santé publique et le système scolaire en assurant une gestion efficace des dossiers.
5. Les registres contiendront des données qui aideront à assurer la responsabilisation pour une utilisation efficace des vaccins.

Le Sous-comité des normes de données et des normes techniques élaborera une enquête pour déterminer le volume d'information sur l'immunisation que l'on trouve dans le pays. L'enquête aura les objectifs suivants :

- Déterminer le degré de conformité aux recommandations visant la collecte des éléments d'information qui sont issus de la Conférence canadienne de concertation
- Déterminer quelles normes de données sont utilisées dans chaque province ou territoire
- Élaborer une carte de données qui aidera les fournisseurs de services de santé à retracer les données sur le client qui sont conservées dans d'autres provinces et d'autres territoires.

Au début de septembre 1999, le bureau du docteur John Spika, directeur du Bureau des maladies infectieuses, du Laboratoire de lutte contre la maladie (LLCM), a envoyé une enveloppe contenant une lettre de présentation et une copie du questionnaire d'enquête aux épidémiologistes provinciaux. On a également envoyé des copies au dirigeant principal de l'information sur la santé de chaque province et de chaque territoire. La lettre de présentation demandait que chaque province ou territoire désigne une personne-ressource pour examiner l'enquête et être prête à communiquer les données demandées. On a retenu les services d'Amaranth Health Consulting pour mener l'enquête et présenter une analyse des réponses.

Description de l'enquête

L'enquête originale comprenait deux parties, la première page étant un questionnaire sur les aspects techniques du système de chaque province/territoire, appelée «page technique » dans l'enquête »¹. Il est devenu clair, au fur et à mesure qu'on recevait et examinait les réponses, que les personnes-ressources des provinces/territoires où un registre d'immunisation était en place avaient de la difficulté à répondre à la question sur la fonctionnalité du registre d'immunisation² et qu'elles avaient besoin d'orientation. En discutant avec les personnes-ressources, l'expert a décidé d'étendre le questionnaire en ajoutant une page de questions, appelée « page de fonctionnalité »³, fondée sur les objectifs qui ont été définis au cours de la Conférence canadienne de concertation de 1998.

Le corps principal de l'enquête, présenté sous forme de tableaux, comprend trois volets : données démographiques sur le client; données démographiques sur le parent/tuteur du client; activité

¹ Annexe A de l'enquête – Page technique

² Annexe A de l'enquête – Page technique, question 2, dernier élément

³ Annexe A de l'enquête – Page sur la fonctionnalité

d'immunisation. Le côté gauche de chaque page contenait une liste des éléments d'information considérés comme désirables dans le registre national proposé. On demandait si on avait recueilli ces éléments et quelles étaient la dimension de champ et les caractéristiques du format. Le côté droit de la page, appelé « section des normes de données provinciales et territoriales » concernait les normes de données provinciales et territoriales, qui régissent la collecte de chaque élément d'information.

Résultats de l'enquête

Les réponses à l'enquête sont présentées à l'aide d'un tableau pour chacun des six éléments de l'enquête : page technique – tableau 1; page sur la fonctionnalité – tableau 2; tableau des éléments d'information comprenant les données démographiques sur le client – tableau 3; données démographiques sur le parent/tuteur du client – tableau 4; activité d'immunisation – tableau 5; normes de données provinciales/territoriales – tableau 6. Les commentaires, ainsi que les tableaux, de chaque provinces sont présentés tels qu'ils ont été communiqués.

Pour le moment, les Territoires du Nord-Ouest soutiennent le programme d'immunisation du Nunavut. Les réponses sont donc les mêmes pour les deux entités tout au long de l'enquête. Le Yukon a répondu partout qu'il n'y a pas de collecte de données centralisée étant donné que le financement a cessé en 1996.

On a demandé à chaque province ou territoire de communiquer la liste de leurs codes de vaccins ⁴. Tous nous l'ont fait parvenir à l'exception du Territoire du Yukon. Les codes ne sont pas inclus dans ce rapport à cause de l'espace insuffisant. Un exemple des codes de vaccins et le sommaire des réponses relatives à ce sujet sont présentés à la section I – Page technique. La section II de ce rapport porte sur les éléments d'information, soit les tableaux 3, 4 et 5. Malgré le caractère insuffisant des réponses relatives aux normes de données, la section III, intitulée Normes de données provinciales et territoriales, traite de ces réponses et contient quelques observations. Les recommandations du rapport sont présentées à la section IV.

⁴ Annexe A de l'enquête – Page technique, question 4

SECTION I : PAGE TECHNIQUE

Tableau 1 : Page de données techniques – Enquête sur les normes de données et les normes techniques

Malgré la grande diversité des solutions technologiques fonctionnelles, un volume assez élevé de données sur l'immunisation est recueilli pour le groupe des 0 à 7 ans; la Colombie-Britannique, l'Alberta, le Manitoba, l'Île-du-Prince-Édouard, les Territoires du Nord-Ouest et le Nunavut déclarent tous des taux de 95 à 100 %. Les Territoires du Nord-Ouest et le Nunavut indiquent qu'ils n'ont pas de registre d'immunisation et que les données sur l'immunisation de l'ensemble des enfants de 0 à 7 ans sont dans leur système CHMIS. La Saskatchewan semble avoir recueilli un volume de données sur l'immunisation qui paraît peu élevé (moins de 10 %) pour la simple raison que leur registre est tellement récent que les enfants n'y sont pas encore tous inclus. L'Ontario dispose de données seulement pour les cohortes d'âge scolaire. Les activités d'immunisation précédant l'entrée à l'école des enfants ne font pas partie du registre, ce qui explique le faible pourcentage (environ 28 %) d'enfants de 0 à 7 ans selon l'enquête. La Nouvelle-Écosse, où les enfants sont vaccinés par un médecin dans une proportion de 70 à 80 %, a déclaré que les seules données qu'on avait recueillies de façon centralisée concernaient ces enfants étant donné qu'elles étaient fondées sur la facturation des médecins. Il n'y a pas de collecte centralisée de données pour les 20 à 30 % d'enfants restants qui ont été vaccinés par les services de santé publique.

L'aspect le plus positif de la discussion reste peut-être que malgré les lois et les règlements peu nombreux ou inexistantes qui régissent la collecte des données sur l'immunisation, comme en Colombie-Britannique, au Manitoba, en Nouvelle-Écosse, dans les Territoires du Nord-Ouest et au Nunavut, les fournisseurs de services de santé et les professionnels de l'information ont montré qu'ils reconnaissent qu'un système de dépistage des données sur la vaccination était nécessaire en travaillant à la mise en place de registres d'immunisation provinciaux/territoriaux. L'Alberta et le Québec en sont présentement à différents stades d'élaboration et de mise en place du système. La Saskatchewan, quant à elle, vient d'installer son système.

Pour ce qui est des aspects techniques du système, il convient de souligner que l'Alberta, la Saskatchewan, le Manitoba, le Nouveau-Brunswick, la Nouvelle-Écosse, l'Île-du-Prince-Édouard,

Terre-Neuve, les Territoires du Nord-Ouest et le Nunavut décrivent tous leur système comme un système centralisé. Le Manitoba et l'Île-du-Prince-Édouard indiquent que leur système est rattaché à un ordinateur central. La Colombie-Britannique, l'Ontario et le Québec décrivent leur système comme un système à programmes locaux décentralisés, qui se caractérise par la communication et la déclaration des données sur l'immunisation à un centre de collecte provincial. La base de données la plus couramment utilisée (Colombie-Britannique, Nouveau-Brunswick et Terre-Neuve) est la base de données ORACLE. Les Territoires du Nord-Ouest, le Nunavut et l'Alberta ont répondu qu'ils utilisaient une base de données mais n'ont pas précisé laquelle. Toutes les autres bases de données sont uniques : la Saskatchewan utilise le serveur SQL; l'Ontario, FOXPRO; et la Nouvelle-Écosse, le système de facturation MSI. Un serveur-client existe dans sept provinces/territoires : Colombie-Britannique, Alberta, Saskatchewan, Québec (à l'échelle provinciale seulement), Nouveau-Brunswick, Nouvelle-Écosse et Terre-Neuve. Jusqu'à maintenant, seuls l'Alberta et la Saskatchewan ont répondu que leur système était fondé sur le Web; la Colombie-Britannique fait toutefois remarquer qu'elle a fait des plans dans ce sens. Tous les outils de présentation/frontal sont uniques à chaque province ou territoire et sont indiqués dans le tableau 1. Le Nouveau-Brunswick et la Nouvelle-Écosse ont déclaré qu'ils ne faisaient pas partie de leur système et le Manitoba a répondu qu'il ne disposait pas de ce renseignement. Le Québec a dit qu'il avait bel et bien des outils de présentation/frontal mais n'a pas précisé lesquels. Le protocole de réseau le plus couramment utilisé (Colombie-Britannique, Alberta, Saskatchewan, Manitoba et Terre-Neuve) est le TCP/IP. Il sera grandement utile pour mettre en place un système national de dossiers de vaccination intégré et complet étant donné que l'échange de données est actuellement minimal entre les provinces.

Le degré d'élaboration de solutions technologiques efficaces pour appuyer la collecte des données sur l'immunisation dans les provinces et les territoires est très élevé tandis que le degré de perfectionnement des protocoles de partage des données pour appuyer la circulation des données entre les provinces et les territoires est très bas. Trois provinces, la Colombie-Britannique, l'Alberta et le Nouveau-Brunswick, déclarent qu'elles ont l'intention d'établir prochainement ces protocoles. La Colombie-Britannique indique qu'elle les a élaborés mais pas encore mis en place. Des protocoles d'échange entre organismes sont en cours d'élaboration au Nouveau-Brunswick et en Alberta. Cette dernière pense qu'on devrait faire un échange de données interprovincial par le biais des bureaux des épidémiologistes de la province. En Nouvelle-Écosse, le protocole

d'échange de données se fait par le biais du système de facturation MSI. Ni le Manitoba, ni l'Île-du-Prince-Édouard n'ont de systèmes pouvant accueillir des protocoles de partage de données. Les Territoires du Nord-Ouest et le Nunavut ont répondu que des données non nominales agrégées ont été communiquées à leurs bureaux de santé puis envoyées à la base de données mais n'ont pas indiqué comment ces données sont demandées ou partagées entre les provinces. Terre-Neuve et l'Ontario utilisent tous deux l'Interface universelle de connexion aux bases de données alors que l'Ontario utilise OLE DB.

De façon générale, ce sont les provinces/territoires qui recueillent le plus de données sur la clientèle (77 %). Le Territoire du Yukon, le Manitoba et l'Alberta ont tous déclaré que cette collecte se fait à l'échelle locale. Cependant, l'Alberta fait remarquer que la collecte des données sur la clientèle se fera à l'échelle provinciale à l'aide du système proposé. On recueille encore moins de données à l'échelle provinciale (69 %) dans le cas des éléments d'information concernant l'immunisation. Parmi les quatre provinces/territoires, soit l'Alberta, la Saskatchewan, le Manitoba (réclamations des médecins) et le Territoire du Yukon, qui recueillent cette donnée à l'échelle locale, l'Alberta déclare que le taux de collecte de cet élément correspondra au niveau provincial avec son nouveau système.

Tableau 2 : Page sur la fonctionnalité – Enquête sur les normes de données et les normes techniques

Examinant les résultats de la page sur la fonctionnalité⁵, qui sont présentés dans le tableau 2, seulement six provinces/territoires (Colombie-Britannique, Alberta, Saskatchewan, Manitoba, Ontario et Québec) ont déclaré avoir un registre d'immunisation. Deux de ces registres sont en train d'être mis en place ou le seront bientôt. La Colombie-Britannique est la seule province qui se conforme entièrement aux exigences en matière de fonctionnalité d'un registre d'immunisation avec son projet PHIS. L'Alberta déclare que son système satisfera lui-aussi aux normes de fonctionnalité une fois que l'installation sera terminée. Le taux de conformité de la Saskatchewan aux objectifs nationaux passera bientôt de 44 % à 78 %, soit le niveau actuel du Manitoba. Malgré les niveaux de conformité peu élevés pour la majorité des provinces/territoires qui ont dit ne pas avoir de registre, les Territoires du Nord-Ouest et le Nunavut déclarent qu'il est possible de

⁵ Annexe A de l'enquête – Page sur la fonctionnalité

connaître la couverture vaccinale parce que les données sur l'immunisation sont conservées dans le système centralisé CHMIS (système canadien d'information de gestion en santé) et indiquent un taux de conformité de 100 %.

Toutes les provinces/territoires ont fourni une liste de codes de vaccins/antigènes, tel qu'il est demandé au point 4 de la page technique⁶, sauf le Territoire du Yukon, qui ne fait pas de collecte centralisée de données. Beaucoup de provinces/territoires ont déclaré qu'aucun code n'était conforme aux systèmes de codage externes. Les codes de maladies, d'activités d'immunisation et d'effets indésirables ont tous été créés à l'interne. Dans certaines provinces/territoires, comme la Colombie-Britannique, où le registre ou système vient d'être élaboré, les normes peuvent être déterminés par des groupes provinciaux, des sites pilotes, des services de santé publique ou des centres de lutte contre la maladie.

On fait observer qu'il est rare que les codes concordent d'une province ou territoire à l'autre. Certains groupes de travail provinciaux, comme celui de la Nouvelle-Écosse, ont créé des abréviations alphabétiques, par exemples les codes utilisés pour recueillir l'élément d'information « fabricants », qui était formé des premières lettres du nom du fabricant. D'autres provinces/territoires, comme le Manitoba, utilisent des codes numériques, qui conviennent particulièrement à leur système de facturation.

Étant donné le degré élevé d'incohérence, il faudra apporter des modifications importantes à l'échange de données pour atteindre la conformité. Prenons au hasard l'exemple de la collecte du code de vaccin contre l'« hépatite B », qui illustre la diversité des éléments d'information.

HÉPATITE B

| | |
|----------------------|------------------|
| Colombie-Britannique | HEPB |
| Alberta | HBV |
| Saskatchewan | Hep B Recombivax |
| Manitoba | 8911 à 8913 |

⁶ Annexe A de l'enquête – Page technique, point 4

| | |
|---------------------------|--------------------------|
| Ontario | HEP-B (code rapide = HB) |
| Québec | 78 |
| Nouveau-Brunswick | HB |
| Nouvelle-Écosse | s.o. |
| Île-du-Prince-Édouard | 16 à 18 |
| Terre-Neuve | hepB |
| Territoire du Yukon | s.o. |
| Territoires du Nord-Ouest | P54.11 à P54.13 |
| Nunavut | P54.11 à P54.13 |

Bien que le coût de collecte des données à l'aide des programmes existants et proposés semble être financé dans la majorité des provinces/territoires, cet aspect a bel et bien constitué un obstacle dans le cas du Territoire du Yukon, qui a abandonné son registre il y a deux ans, quand le financement a cessé. L'Alberta s'est retrouvée dans la même situation au début des années 1990. Cependant, on a indiqué qu'à l'heure actuelle le financement des coûts de la collecte des données provient des districts de santé. L'Ontario déclare que les organismes provinciaux et régionaux/municipaux se partagent également le coût de la collecte des données. Au Québec, on négocie actuellement le financement du SMM bien que l'on finance aussi le coût de la collecte d'autres données. La Colombie-Britannique déclare que le coût de la collecte de données n'a pas encore été fourni.

SECTION II : TABLEAU DES ÉLÉMENTS D'INFORMATION

Tableau 3 : Page des données démographiques sur le client – Enquête sur les normes de données et les normes techniques

En général, les éléments d'information proposés pour les données démographiques du client sont recueillis par les provinces/territoires mais il existe des lacunes qu'il faut combler. Il y a également des cas où la relation étroite entre les écoles et la santé publique débouche sur des systèmes de dépistage de rechange et des normes de données partagées régis par des règlements ou des lois. Malgré leurs similarités, la dimension des champs et les formats sont loin d'être uniformes, ce qui démontre qu'il serait difficile, à l'heure actuelle d'assurer la compatibilité et l'échange des données entre les provinces.

Lorsqu'on examine le tableau, il est encourageant de constater que chaque province ou territoire fournit des données démographiques à l'aide d'un identificateur provincial unique, à l'exception du Territoire du Yukon, où il n'y a pas de collecte centralisée de données. Les nom et prénom d'un client sont recueillis dans 93 % des cas alors que le second prénom l'est dans 62 % des cas. Parmi les provinces/territoires qui recueillent l'élément d'information « second prénom », il n'y a qu'en Colombie-Britannique, au Manitoba, au Nouveau-Brunswick (où le prénom et le deuxième prénom sont joints) et en Nouvelle-Écosse (sous « petit nom ») que cette collecte est obligatoire. L'Alberta et Terre-Neuve déclarent que leur collecte est facultative. Les « autres » noms sont recueillis dans 50 % des cas et les « noms d'emprunt » dans 67 % des cas. Le taux de conformité est également de 93 % pour les éléments d'information utilisés pour la « date de naissance » et la détermination du « sexe ». Une seule province seulement, l'Île-du-Prince-Édouard, ne fait pas la collecte de l'élément d'information indiquant l' « autorité sanitaire/région » offrant des services au client individuel même si la province comprend 5 régions sanitaires.

Les éléments d'information indiquant l'adresse du client (« numéro civique », « nom de rue », « numéro d'appartement », « numéro de boîte postale » et « ville ») sont recueillis par tous. Un certain nombre de provinces/territoires (Colombie-Britannique, Québec, Île-du-Prince-Édouard, Terre-Neuve, Territoires du Nord-Ouest et Nunavut) ont choisi d'utiliser l'Adresse 1 et l'Adresse 2 non structurés. L'Île-du-Prince-Édouard ne demande pas la « province » et la Nouvelle-Écosse

ne recueille pas le « code postal ». Les provinces/territoires ne recueillent pas l'élément d'information « pays » dans une proportion de 67 %. On observe un degré de conformité élevé pour ce qui est de la collecte des numéros de téléphone, à « domicile » et « autre ». L'Alberta, le Territoire du Yukon, le Nunavut et les Territoires du Nord-Ouest ne demandent pas d'« autre » numéro de téléphone pour l'instant.

L'élément d'information « langue parlée » est recueilli seulement par le Manitoba, l'Ontario et le Nouveau-Brunswick et sa collecte est facultative à Terre-Neuve. La Colombie-Britannique recueille cet élément d'information sous forme de note. Seulement deux provinces font la collecte de l'élément d'information « pays d'origine », soit l'Alberta à l'aide d'une section de commentaires dont la dimension de champ est de 250 caractères et l'Ontario à l'aide d'un code composé de 3 caractères alphanumériques. Bien que le Québec indique qu'un client provient d'un autre pays, il ne précise quel pays. L'élément « arrivée dans la province » est recueilli dans une section de commentaires par l'Alberta. Il est enregistré sous forme numérique au Manitoba et en Nouvelle-Écosse et sous forme de catégorie de date dans les Territoires du Nord-Ouest et au Nunavut. En Nouvelle-Écosse, il est recueilli seulement dans le cas des clients qui viennent d'autres provinces pour recevoir un traitement. L'élément « appartenance à la population autochtone » est recueilli au Manitoba alors que sa collecte est facultative à Terre-Neuve. Dans les Territoires du Nord-Ouest et au Nunavut, il est conservé à l'échelle provinciale/territoriale comme premier chiffre du NIP du client.

Tableau 4 : Page des données démographique sur le parent/tuteur du client – Enquête sur les normes de données et les normes techniques

On fait remarquer, concernant cette section, que le degré de conformité est moindre que pour la section des données démographiques sur le client. Dans le cas du Territoire du Yukon, où il n'y a pas de collecte centralisée de donnée, et de l'Alberta, où l'on recueille les données démographiques sur le parent/tuteur du client mais les conserve au bureau régional de santé, aucun de ces éléments d'information n'existe à l'échelle provinciale/territoriale. Cette situation existe également au Québec, où l'on recommande, et non pas impose, de faire la collecte des données sur le parent/tuteur. Là aussi, le renseignement est conservé à l'échelle locale ou régionale. On fait

remarquer que, même si l'on a pris des dispositions pour retracer un parent dans les Territoires du Nord-Ouest et au Nunavut, cette donnée n'est plus conservée depuis la restructuration de la base de données sur l'enregistrement en 1994. Dans le cas des éléments d'information de cette section, on atteint le degré de conformité le plus élevé pour le type de renseignements le plus fondamental.

L'élément d'information « relation/Bureau » est recueilli dans seulement 46 % des provinces/territoires (Colombie-Britannique, Saskatchewan, Manitoba, Ontario, Nouveau-Brunswick et Terre-Neuve) et sa collecte est facultative à Terre-Neuve. Les éléments « nom de famille » et « prénom » sont demandés partout, à l'exception des provinces/territoires déjà mentionnés, soit l'Alberta, le Yukon, le Québec et Terre-Neuve, où sa collecte est facultative. Comme dans le cas des données démographique du client, la dimension de champ varie considérablement même s'il y a des similarités dans les formats utilisés. Cinq provinces/territoires (Manitoba, Nouvelle-Écosse, Terre-Neuve, Territoires du Nord-Ouest et Nunavut) utilisent en effet un code alphabétique, quatre provinces/territoires (Ontario, Québec, Nouveau-Brunswick et Île-du-Prince-Édouard) un code alphanumérique et deux provinces/territoires un format de caractère. L'élément d'information « second prénom » est recueilli dans cinq provinces/territoires (Colombie-Britannique, Manitoba, Terre-Neuve, Territoires du Nord-Ouest et Nunavut) mais sa collecte est facultative à Terre-Neuve. Deux autres provinces (Nouveau-Brunswick et Nouvelle-Écosse) recueillent cette donnée avec l'élément d'information « prénom ». La Nouvelle-Écosse utilise le terme « petit nom » pour désigner cet élément d'information combiné.

Les éléments d'information restants, qui concernent les renseignements personnels au sujet du parent/tuteur du client, ne sont pas recueillis par tous. L'élément « autre nom » est demandé par trois provinces (Colombie-Britannique, Manitoba et Nouveau-Brunswick). Le « nom d'emprunt » est également recueilli par trois provinces (Colombie-Britannique, Manitoba et Nouveau-Brunswick) ainsi que par une quatrième, Terre-Neuve, où sa collecte est facultative. Bien que la « date de naissance » soit demandé par seulement quatre provinces (Colombie-Britannique, Manitoba, Nouveau-Brunswick et Île-du-Prince-Édouard) et que sa collecte soit facultative dans une cinquième province, Terre-Neuve, elle est recueillie de façon similaire. Dans tous les cas, on utilise une dimension de champ de 8 caractères et un format numérique, comme il est prescrit dans le cas de la catégorie de date standard. L'élément

d'information « sexe » est recueilli par trois provinces (Colombie-Britannique, Manitoba et Nouveau-Brunswick) ainsi que par une quatrième, Terre-Neuve, mais de façon facultative.

On fait observer que le prochain groupe d'éléments d'information, celui qui concerne l'adresse du parent/tuteur du client, est plus souvent conforme aux normes de données sur l'immunisation. Font exception à la règle l'Alberta, les Territoires du Nord-Ouest, le Yukon et le Nunavut. Des huit provinces faisant la collecte des éléments d'information « numéro civique », « nom de rue », « numéro d'appartement » et « boîte postale », la moitié a choisi d'utiliser un format non structuré, comme l'Adresse 1 et l'Adresse 2. La Saskatchewan utilise un champ de 255 caractères pour saisir ces éléments d'information. Les autres provinces qui en font la collecte emploient un format alphabétique/alphanumérique, où la collecte des éléments d'information reste quelque peu non structurée. Seul le Nouveau-Brunswick fait la collecte de ces éléments d'information, individuellement, à l'aide d'un format structuré.

Les trois derniers éléments d'information qui concernent l'adresse, soit « ville », « province » et « code postal » sont recueillis sans exception par les provinces qui font la collecte des éléments d'information d'adresse précédents et sont parfois contenus dans le format de l'Adresse 1 et de l'Adresse 2. Tant le Manitoba que l'Île-du-Prince-Édouard incluent la « ville » dans les éléments d'information de l'Adresse 1 et de l'Adresse 2, de même que les éléments d'information de la « province ». La Nouvelle-Écosse recueille les éléments « ville », « province » et « code postal » dans deux adresses séparées, soit l'adresse postale et l'adresse domiciliaire, en format alphanumérique à l'aide d'un champ de 3 lignes et de 30 caractères. La Colombie-Britannique utilise un format structuré en caractères et un champ de 25 caractères alors que la Saskatchewan se sert d'un champ de 50 caractères. Toutes les provinces qui enregistrent la « province » comme élément d'information individuel utilisent des champs de petite dimension, soit de 2 et 4 lettres, codes alphabétiques ou alphanumériques, ou des caractères, à l'exception du Nouveau-Brunswick qui emploie une valeur numérique d'un menu déroulant. Des sept provinces, (Colombie-Britannique, Saskatchewan, Manitoba, Ontario, Nouveau-Brunswick, Nouvelle-Écosse et Île-du-Prince-Édouard) qui font la collecte du « code postal », six le recueille sous forme alphanumérique alors que la septième (Colombie-Britannique) la recueille en caractères. Trois provinces (Manitoba, Ontario et Île-du-Prince-Édouard) utilise un champ de 6 caractères, la Colombie-Britannique et la Saskatchewan 7 caractères et le Nouveau-Brunswick 13.

Les éléments d'information « numéro de téléphone à domicile » et « autre numéro de téléphone » sont recueillis de la même façon dans chaque province à l'exception du Nouveau-Brunswick, le champ du premier élément comprenant 19 caractères et le champ du dernier, 25 caractères. La Colombie-Britannique et la Saskatchewan utilisent tous deux un format de caractères alors que le Nouveau-Brunswick et l'Île-du-Prince-Édouard se servent de codes numériques. L'Île-du-Prince-Édouard précise que par « autre numéro de téléphone », elle entend le numéro de téléphone du père ou de la mère au travail. L'Ontario utilise un code alphanumérique de 11 caractères.

Les éléments d'information personnels concernant le parent/tuteur du client, soit « langue parlée » et « appartenance à la population autochtone » ne sont que rarement recueillis. L'élément de la « langue parlée » est recueilli en Ontario sous la forme de code alphanumérique de 3 caractères et au Nouveau-Brunswick sous forme de valeur numérique d'un menu déroulant. Même si la collecte de ces données est facultative en Colombie-Britannique, l'utilisateur peut entrer la « langue parlée » et l'« appartenance à la population autochtone » dans un champ de notes. Mis à part cette collecte facultative, l'élément « appartenance à la population autochtone » n'est pas recueilli comme élément d'information.

Bien qu'elle ne corresponde pas aux éléments d'information sur l'immunisation présentés dans l'enquête, la méthode de dépistage par école qui est utilisée par le Québec est certainement un exemple remarquable illustrant le lien étroit qui existe entre le système scolaire et le fournisseur du service de vaccination pour la collecte de données dans certaines provinces. Il est recommandé, et non pas exigé, que seuls les nom et adresse de la mère, du père et/ou du tuteur soient recueillis sans les autres éléments d'information relatifs au parent/tuteur du client. L'enfant d'âge scolaire est rattaché à une école. Une série d'éléments d'information, propres aux écoles, est recueillie comme suit : le code (7-N), le nom (45-AN), le responsable de l'école (habituellement le directeur) (30-AN) et le prénom (20-AN), l'adresse (40-AN), la municipalité (25-AN), le code postal (6-AN), le numéro de téléphone (10-N) et le numéro de télécopieur (10-N). Ces éléments d'information scolaires sont conservés à l'échelle locale et régionale et se rapportent seulement au groupe d'âge cible des enfants de 0 à 7 ans qui fréquentent l'école.

Tableau 5 : Données démographiques sur les activités d'immunisation – Enquête sur les normes de données et les normes techniques

Les éléments d'information sur les activités d'immunisation sont bien enregistrés et sont conservés à l'échelle provinciale/territoriale dans la majorité des provinces et des territoires. Une partie importante de cette section est consacrée aux codes de vaccins, qui sont fournis tel qu'il a été demandé. Les codes de vaccin permettent souvent d'entrer des éléments d'information sous forme de code intégré, comprenant plus d'un élément. La Colombie-Britannique, par exemple, n'a pas de code précis pour « antigène » mais cette information est intégrée à la description du vaccin.

L'élément d'information « vaccin » est toujours enregistré et conservé à l'échelle provinciale, sauf dans le cas du Territoire du Yukon où il n'y a pas de collecte centralisée de données. La forme surtout utilisée est un code alphabétique ou alphanumérique (Alberta, Ontario, Nouvelle-Écosse, Île-du-Prince-Édouard, Terre-Neuve, Territoire du Nord-Ouest et Nunavut). La dimension du champ varie beaucoup. Le Québec enregistre les éléments d'information « vaccin », « antigène », « raison sociale » et « fabricant » dans une structure de 3 chiffres. Le Nouveau-Brunswick enregistre ces mêmes éléments sous forme numérique, à l'aide d'une valeur d'un menu déroulant. Terre-Neuve entre les éléments d'information « vaccin », « antigène », « raison sociale », « fabricant », « numéro de dose : vaccin », « numéro de dose : antigène », « numéro de lot du vaccin » et « date d'expiration » dans un champ de 100 caractères. La dimension des champs restants varie de 3 à 15 caractères pour l'élément d'information « vaccin », qui est recueilli individuellement. Les éléments d'information « vaccin » et « antigène » sont recueillis de façon identique dans cinq provinces/territoires, soit l'Alberta (15-AN), le Nouveau-Brunswick (DD-N), la Nouvelle-Écosse (6-AN), les Territoires du Nord-Ouest (3-AN) et le Nunavut (3-AN). De toutes les provinces/territoires qui font la collecte de l'élément d'information « antigène », seul l'Ontario le recueille comme élément d'information non intégré, soit sous forme alphanumérique comportant 27 champs logiques, ce qui diffère de la façon de recueillir le « vaccin ». L'Ontario déclare qu'il utilise un code alphabétique unique de 1 ou 2 lettres, appelé code rapide, pour faciliter l'entrée des données. Quand on entre l'élément d'information sous forme de code rapide dans le champ du vaccin chaque élément d'information du champ de l'antigène est marqué. On

fait observer que même si l'Île-du-Prince-Édouard ne recueille pas l'élément d'information « antigène », l'information relative à celui-ci recueillie et conservée dans un champ séparé.

Comme il est précisé ci-dessus, l'élément d'information « raison sociale » est contenu dans un champ intégré au Québec et en Saskatchewan, et il est rattaché au numéro de code de vaccin à Terre-Neuve. La Colombie-Britannique intègre cette information à la description du vaccin particulier et il n'y a pas d'éléments d'information séparés pour la « raison sociale » ou le « fabricant ». L'élément d'information « raison sociale » est recueilli de la même manière que le « vaccin » en Ontario, c'est-à-dire à l'aide d'un code de 5 caractères alphanumérique. Si l'on considère les provinces/territoires qui restent, cinq d'entre eux ne demandent pas la « raison sociale ». De ces cinq provinces/territoires, qui ont déclaré recueillir l'élément d'information « fabricant », seule l'Alberta, qui utilise un champ de 3 caractères alphabétiques, et le Nouveau-Brunswick qui recourt à une valeur numérique d'un menu déroulant, recueillent individuellement cet élément d'information.

Sept provinces/territoires ne demandent ni le « numéro de dose : vaccin », ni le « numéro de dose : antigène ». Il convient de souligner que le Québec, qui fait partie de ce nombre, utilise un deuxième élément d'information, qui indique la dose de vaccin administrée à chaque client. Ce renseignement est enregistré dans un champ de 1 caractère numérique et est conservé au niveau local/régional. La Colombie-Britannique utilise un champ de même dimension et le même format (1-N) pour enregistrer le « numéro de dose : vaccin » mais elle ne recueille pas le « numéro de dose : antigène ». L'Alberta, les Territoires du Nord-Ouest et le Nunavut recueillent de la même façon les deux éléments d'information dans un champ de 2 caractères numériques. Terre-Neuve fait la collecte de l'élément d'information « numéro de dose : vaccin » et rattache celui-ci au numéro de code de vaccin mais n'indique pas si l'on a fait la collecte du « numéro de dose : antigène ». Cette province recueille aussi le « numéro de lot de vaccin » et la « date d'expiration » de la même manière et rattache ces données au numéro de code de vaccin, enregistré dans un champ de 100 caractères alphabétiques. L'élément d'information « numéro de lot de vaccin » est recueilli et conservé à l'échelle provinciale dans 8 provinces/territoires (Colombie-Britannique, Alberta, Saskatchewan, Ontario, Québec, Nouveau-Brunswick, Île-du-Prince-Édouard et Terre Neuve) dans des champs de diverses dimensions à l'aide de codes de divers format. Cinq provinces/territoires utilisent des structures alphanumériques mais des

champs de dimension différente. La Colombie-Britannique et la Saskatchewan utilisent des structures de caractères. L'Alberta et le Nouveau-Brunswick ont une entente portant seulement sur la dimension de champ, soit 20 caractères chacun. La dimension des champs varie de 8 à 25 caractères. L'élément d'information « date d'expiration » est recueilli de façon individuelle seulement dans deux provinces. La Colombie-Britannique et le Québec entrent cette donnée dans un champ de 8 caractères ayant un format de date. Comme on l'a indiqué ci-dessus, cet élément d'information est également recueilli par Terre-Neuve mais il est rattaché au numéro de code de vaccin.

Dans le cas de l'élément d'information le plus fréquemment enregistré dans le cadre de l'enquête, soit la « date de vaccination », on observe un degré élevé de conformité pour ce qui est de la dimension de champ et du format. Tous les champs comportent 8 caractères et on déclare utiliser une catégorie de date ou un code numérique comme format. Seul le Québec, qui recueille cet élément d'information, mais le conserve à l'échelle locale/régionale, et le Territoire du Yukon, qui ne fait pas de collecte centralisée de données, ne se conforment pas aux normes à l'échelle provinciale et territoriale. Les deux éléments d'information, qui se rapportent aux aspects anatomiques de l'immunisation, sont recueillis selon un degré de conformité de 50 %. L'élément d'information « lieu de vaccination – anatomie » est recueilli dans sept provinces/territoires et l'élément « voie d'administration du vaccin » dans six provinces/territoires. Ils sont enregistrés dans des champs de dimension diverse en utilisant des formats différents. Cependant, il y a une forte concordance de ces éléments dans chaque province. Les deux éléments d'information sont recueillis en Alberta dans un champ de 2 caractères alphabétiques; au Québec dans un champ de 1 caractère numérique; au Nouveau-Brunswick à l'aide d'une valeur numérique d'un menu déroulant et à Terre-Neuve dans un champ de 11 caractères numériques. Ni l'un ni l'autre des éléments d'information ne sont recueillis au Manitoba, en Ontario, en Nouvelle-Écosse, à l'Île-du-Prince-Édouard, dans les Territoires du Nord-Ouest, dans le Territoire du Yukon ou au Nunavut. Cependant, la Colombie-Britannique enregistre le « lieu de vaccination – anatomie » dans un champ de 2 caractères.

Des six provinces/territoires qui recueillent de l'information relative à la « source d'information sur l'immunisation », la Colombie-Britannique et l'Alberta (proposé; prêt le 31 janvier 2000) utilisent/utiliseront des sections de commentaires. Le Manitoba emploie un champ de 6 caractères

alphanumériques et l'Ontario de 1 caractère alphanumérique. Terre-Neuve et le Nouveau-Brunswick utilisent tous deux un format numérique soit 11 chiffres dans le premier cas et 1 valeur de menu déroulant dans le dernier cas. Bien que cet élément d'information précis ne soit pas recueilli par les Territoires du Nord-Ouest ou le Nunavut, le coda de vaccins indique si le vaccin en question et les numéros de dose ont été déclarés verbalement; ou si l'information reçue a été documentée; ou si le vaccin a été réellement administré par le fournisseur de service. En Saskatchewan, le fournisseur de service recueille, sur papier, l'information contenue dans cet élément d'information et la conserve à l'échelle locale/régionale. L'élément d'information « identification du fournisseur » est recueilli sous diverses formes dans huit provinces/territoires; soit Colombie-Britannique et en Saskatchewan à l'aide d'un format de caractères; au Manitoba, au Québec et au Nouveau-Brunswick à l'aide d'un code numérique; en Nouvelle-Écosse à l'aide d'un code alphanumérique; et dans les Territoires du Nord-Ouest et au Nunavut à l'aide d'un code alphabétique. Terre-Neuve a déclaré qu'elle recueillait cet élément d'information mais n'a pas précisé la dimension de champ et le format utilisés. L'Île-du-Prince-Édouard enregistre les éléments d'information « identification du fournisseur de service », « autorité sanitaire/région du fournisseur » et « lieu du fournisseur de service » à l'aide d'un élément d'information intégré de 4 caractères alphanumériques. Dans le cas de la collecte de l'élément « autorité sanitaire/région du fournisseur », on observe un degré élevé de conformité, dix provinces/territoires utilisant des champs de 2 à 8 caractères. La Colombie-Britannique et le Manitoba utilisent un code numérique dans un champ de 2 chiffres, tout comme le Québec, qui emploie un champ de 5 chiffres, le Nouveau-Brunswick, qui emploie une valeur d'un menu déroulant, et les Territoires du Nord-Ouest et le Nunavut. Ces deux derniers utilisent des codes de communauté pour le « lieu du fournisseur », qui est recueilli en caractères alphabétiques, et l'« autorité sanitaire/région du fournisseur », qui est enregistrée en caractères numériques; mais n'indiquent pas de dimension de champ. Si l'on considère les autres provinces/territoires qui font la collecte de l'élément d'information « autorité sanitaire/région du fournisseur », l'Alberta utilise un champ de 3 caractères alphanumériques et l'Île-du-Prince-Édouard de 4 caractères alphanumériques. La Saskatchewan utilise un code intégré de 4 caractères (indiquant également le lieu du fournisseur) alors que Terre-Neuve se sert d'un format alphabétique. Le champ utilisé pour enregistrer le « lieu du fournisseur » est de petite dimension, c'est-à-dire qu'il varie de 2 à 5 caractères dans le cas de toutes les provinces/territoires à l'exception du Québec, qui préfère un format alphanumérique non structuré, soit les Adresses 1 et 2 dans un champ de 40 caractères pour chaque ligne. Le

Nouveau-Brunswick se sert encore une fois d'un format numérique, soit une valeur d'un menu déroulant.

La section appelée « exemptions », terme qui est défini dans la note 2 du tableau, sert à indiquer les cas d'exemption pour les motifs suivants : preuve d'immunité, contre-indication ou principes philosophiques. En Colombie-Britannique, les régions utilisent pour la plupart des formulaires remplis à la main par les médecins. Les fournisseurs de service de la Saskatchewan recueillent cette information sur support papier. L'Alberta utilise un code de 2 lettres pour faire la collecte de cet élément d'information. L'Ontario et le Québec emploient un champ de 1 caractère numérique et Terre-Neuve un champ de 11 caractères numériques. L'Ontario fait remarquer que les dates de début et de fin sont inscrites pour chaque antigène exonéré et que les numéros de dose se fondent sur la date donnée et les intervalles entre les immunisations. En plus des éléments d'information recueillis, Terre-Neuve note les refus dans une section de commentaires séparée. Le Nouveau-Brunswick fait observer qu'il ne recueille pas séparément cet élément d'information. Dans la banque de donnée, on trouve plutôt une évaluation automatisée, soit le « protocole d'immunisation », pour le processus de consentement éclairé, accompagnée de détails comme les contre-indications.

Les provinces et les territoires qui recueillent les éléments d'information sur l'immunisation établis dans l'enquête mais qui les conservent à l'échelle locale/régionale, comme l'Alberta, ne devraient pas trouver qu'il est difficile de se conformer aux normes à l'échelle provinciale. Terre-Neuve, qui a des dispositions précises concernant la collecte de certains éléments d'information, pourrait facilement donner un caractère obligatoire, plutôt que facultatif comme c'est le cas actuellement, à cette collecte. Le Territoire du Yukon, qui avait un registre en place avant 1996, pourra avoir les moyens de recueillir les éléments d'information précisés dès que des fonds seront disponibles. Les Territoires du Nord-Ouest avaient également des dispositions relative à la collecte de l'information sur le parent/tuteur jusqu'au remaniement de la base de données des enregistrements en 1994. Peut-être que l'on pourrait les remettre en vigueur pour inclure le Nunavut.

On fait observer, dans la province, qu'il y a un lien étroit entre les autorités sanitaires et la collecte des éléments d'information par le système scolaire dans le cas des enfants d'âge scolaire de

0 à 7 ans. L'avantage, pour les provinces qui n'ont pas de registre d'immunisation en place, c'est qu'on recueille peut-être déjà des éléments d'information demandés dans le système d'éducation et que l'on pourrait adapter la collecte aux besoins des autorités sanitaires régionales et provinciales/territoriales. (Il se peut aussi que des normes de données soient déjà établies dans le cadre de la Loi sur l'éducation, qui prescrit la collecte d'au moins certains éléments). Le désavantage, bien sûr, c'est qu'il faudra créer un registre d'immunisation séparé pour les enfants d'âge préscolaire.

La collecte des éléments d'information « langue parlée », « pays d'origine », « arrivée dans la province » et « appartenance à la population autochtone » par plus de provinces/territoires pourrait permettre d'améliorer le dépistage des clients, de prévenir l'immunisation non nécessaire et d'aider à reconnaître les populations à risque. De plus, la connaissance du « pays d'origine » et de la date d'« arrivée dans la province » à l'échelle provinciale pourrait contribuer grandement à lutter contre les maladies pouvant être prévenues par un vaccin en déterminant la source.

Pour ce qui est des données démographiques sur le client, l'élément « autre numéro de téléphone » peut avoir deux sens. Veut-on dire le numéro de téléphone au travail du parent/tuteur ou le second numéro de téléphone à domicile du client? Les deux définitions donnent de l'information qui pourrait permettre de retracer plus rapidement un parent/tuteur. Le comité envisagerait-il alors de recueillir les deux éléments d'information? Voici d'autres éléments où l'on observe un degré de conformité aux normes peu élevé, soit la « langue parlée » et l'« appartenance à la population autochtone ». La collecte du dernier élément pourrait permettre d'améliorer considérablement la communication avec le parent/tuteur, ce qui déboucherait sur un accroissement de la qualité de l'information sur l'immunisation du client. L'élément d'information « appartenance à la population autochtone », qui est recueilli de façon obligatoire seulement pour le NIP des résidents des Territoires du Nord-Ouest et du Nunavut, devrait être recueilli dans toutes les provinces/territoires. L'élément d'information « date de naissance », faisant partie des données démographiques sur le client, est identique dans toutes les provinces et tous les territoires, c'est-à-dire qu'il fait l'objet d'une collecte centralisée sauf en Saskatchewan. On pourrait facilement étendre la collecte de cet élément d'information, c'est-à-dire recueillir la même information pour les données démographiques du parent/tuteur.

La dimension de champ et le format varient considérablement dans le cas de la majorité des éléments d'information. Comme dans le cas des données démographiques du client, les éléments d'information relatifs au parent/tuteur, comme les Adresses 1 et 2, ont été adoptés par tous, à l'exception de l'Île-du-Prince-Édouard, des Territoires du Nord-Ouest et du Nunavut, où les adresses ne prennent pas nécessairement la forme traditionnelle du numéro civique et du nom de la rue.

SECTION III – NORMES DE DONNÉES

Les taux de réponse ont été faibles dans le cas des normes de données provinciales/territoriales⁷.

Les lois et les règlements, ou autres documents réglementaires, qui établissent les normes de données visant la collecte d'éléments d'information précis datent de longtemps dans certain cas. On s'est penché là-dessus avec plusieurs des personnes-ressources, qui ont indiqué qu'il faudrait beaucoup plus de temps pour terminer ce volet de l'enquête. Le problème était particulièrement grave pour les provinces qui n'avaient pas de registre et pour celles qui devaient commencer à planifier pour mettre un registre en place dans leur province ou territoire.

L'enquête sur les normes de données avait pour but de déterminer le degré de normalisation, par élément d'information, dans chaque province ou territoire. Elle visait de plus à déterminer dans quelle mesure ces normes étaient appliquées, que ce soit par le biais de politiques, de règlements ou de lois. Le tableau 6, qui porte sur les normes de données provinciales/territoriales présente les résultats. Deux provinces (Saskatchewan et Manitoba) n'ont pas répondu. Selon les résultats de l'enquête, il n'y a pas de processus de normalisation dans les territoires, dont le Yukon.

Les huit provinces restantes ont toutes déclaré un certain degré de normalisation. Beaucoup d'entre elles ont indiqué qu'il y avait des organismes en place pour examiner, adopter et appliquer les normes dans les organismes de santé. Même si l'on n'a pas sollicité le soutien de l'ICIS, l'organisme rédacteur de normes, on a établi quelques normes qui concerneront la série de données minimales courante et proposé des codes d'immunisation. On a utilisé une approche similaire à celle qui est utilisée pour la Classification canadienne des interventions en matière de santé (CCIS)⁸.

L'information anecdotique révèle que beaucoup de personnes croient qu'un usage constant dans leur province ou territoire constitue une norme pour la série de données sur l'immunisation. Un bon nombre des éléments sont stipulés dans les lois sur la santé, tel que l'établissement obligatoire de rapports. Bien qu'elles soient utiles, ni l'une ni l'autre de ces approches ne donnent de définition suffisante pour créer des éléments d'information standard. Il y a six provinces

⁷ Annexe A de l'enquête – Tableau des éléments d'information

⁸ Annexe C – Classification canadienne des interventions en matière de santé (CCIS)

(Colombie-Britannique, Alberta, Québec, Nouveau-Brunswick, Nouvelle-Écosse et Île-du-Prince-Édouard) qui ont des organismes en place pour examiner les éléments d'information, s'assurer qu'on a des définitions adéquates et qu'on établit/établira un processus pour étendre les normes à des éléments comme les nouveaux vaccins.

SECTION IV - RECOMMANDATIONS

Le document d'enquête indique que le degré de conformité des provinces/territoires à la recommandation visant à recueillir la série de données minimale sur l'immunisation, qui a été définie à la Conférence canadienne de concertation de mars 1998, varie considérablement. On observe des différences encore plus marquées dans les caractéristiques des données. Il n'existe pour ainsi dire pas de normes s'appliquant aux éléments d'information.

1.0 Réexaminer la série de données sur l'immunisation pour assurer que tous les éléments d'information sont nécessaires

Dans le pays, certaines provinces/territoires se conforment à la recommandation visant la collecte des éléments d'information de la liste. Pour qu'il y ait conformité totale à ce moment-ci, il faudrait non seulement changer le système et la documentation mais demander de plus en plus aux fournisseurs de services de recueillir des renseignements additionnels. On recommande de mettre sur pied un sous-groupe du Groupe de travail national sur les registres d'immunisation pour examiner la série de données sur l'immunisation afin de d'assurer qu'on demande seulement l'information essentielle.

2.0 Élaborer des normes opérationnelles ou des normes d'application générale et des définitions pour la série de données minimale

L'échange de données entre les provinces est difficile à ce moment-ci à cause du manque de normalisation de la dimension de champ, des codes et du format. Le Sous-comité sur les maladies transmissibles du Groupe de travail sur la surveillance de la santé est chargé de créer des normes avant juillet 2000, un calendrier très ambitieux. Au cours de cette étude, il est devenu évident que le sujet des normes de données sur l'immunisation suscitait un intérêt considérable. Le groupe de travail doit assurer que la date de fin des travaux qui a été prévue donne suffisamment de temps pour mener une vaste consultation sur le sujet. Si le groupe de travail trouvait difficile de respecter les délais prévus, on recommande qu'il considère établir des normes « d'application générale » ou des normes intérimaires.

3.0 Déterminer un message national relatif au réseau de registres d'immunisation

Cela permettrait à chaque province ou territoire d'élaborer et de déchiffrer un message qui correspondrait au dossier d'immunisation de l'individu. Des normes « d'application générale » existent dans chaque province ou territoire. Il faudra fournir un effort considérable pour introduire de nouvelles normes. L'utilisation d'un message standard permettrait à chaque province d'introduire des transactions de communication dans les registres d'immunisation existants pour envoyer, recevoir et interpréter le message en se conformant aux normes de données officielles ou des normes de données d' « application générale ». Il faut mentionner ici le travail effectué dans ce domaine par les États-Unis, soit l'initiative All Kids Count du Centre pour le contrôle des maladies, d'Atlanta.

- 3.1 On cherchera à faire accepter cette approche par les chefs de l'information sur la santé
- 3.2 Un sous-groupe du GTNRRI définira le(s) message(s) standard, les règles administratives et les règles pour le message standard.
- 3.3 Les règles administratives et les normes relatives au message seront largement diffusées dans le but de les faire adopter.
- 3.4 Un message sera mis à l'essai dans un lieu pilote, comprenant au moins trois provinces/territoires.

4.0 Le message sera fondé sur la technologie HL7

Le protocole HL7 est couramment utilisé dans le domaine de la messagerie électronique et a été adopté comme norme dans certaines provinces/territoires et par l'ICIS. Selon les réponses à l'enquête, HL7 est un protocole de partage des données qui pourrait être accepté. Cette norme a été adoptée dans le cadre d'initiatives comme HeathNet BC et SmartHealth en Ontario. Avant de l'adopter, on devrait faire une enquête minutieuse auprès des provinces/territoires pour confirmer que le protocole HL7 est la norme optimale.

5.0 Le Groupe de travail sur la santé publique devrait examiner des façons d'appuyer les registres d'immunisation provinciaux/territoriaux

Bien la collecte de la majorité des données sur les activités d'immunisation se fasse au niveau provincial, elle peut également rester à l'échelon de l'organisme de santé en Alberta et en Saskatchewan. De plus, à l'heure actuelle, les provinces ne recueillent pas beaucoup d'éléments d'information proposés concernant les activités d'immunisation. Ces questions doivent être résolues avant de partager un message. En perfectionnant la collecte des données,

on pourrait aider les fournisseurs à déterminer la relation entre l'immunisation et les effets indésirables ; minimiser les coûts pour le système de santé en contribuant à la gestion efficace des dossiers; et aider à assurer la responsabilisation pour parvenir à une utilisation efficace des vaccins. À l'heure actuelle, les provinces/territoires considèrent la collecte comme une responsabilité provinciale/territoriale et les normes de partage des données entre les provinces/territoires comme une responsabilité fédérale.