

Coalition canadienne pour la recherche sur la COVID-19 basée sur les eaux usées

Guide en matière d'éthique et de communication pour la surveillance des eaux usées visant à éclairer les décisions de santé publique concernant la COVID-19

Avis de non-responsabilité

Les établissements de recherche canadiens doivent s'assurer que les recherches réalisées sous leurs auspices sont conformes à l'[Énoncé de politique d'éthique des trois conseils](#) (EPTC, 2018). Par conséquent, rien dans ce document ne doit être interprété comme ayant préséance sur toute exigence de l'EPTC. Le présent guide a pour but de présenter des perspectives éthiques qui font autorité et sont propres à la pratique de la surveillance des eaux usées. L'Agence de la santé publique du Canada a également fourni d'autres conseils éthiques pertinents (ASPC, 2017; 2020).

Principaux points à retenir

- L'investigation des eaux usées pour y détecter des signaux du SRAS-CoV-2 est essentiellement une application de la surveillance de la santé publique; elle doit être régie par des directives éthiques appropriées.
- L'objectif de la surveillance de la santé publique est d'éclairer le processus décisionnel pour protéger la santé publique, un objectif qui, pour être efficace, requiert la confiance de la population.
- Pour que l'utilisation de la surveillance des eaux usées pour éclairer les décisions de santé publique concernant la COVID-19 soit efficace, il faut qu'il y ait collaboration entre les chercheurs et les décideurs en santé publique. Ce ne sont pas tous les chercheurs qui ont déjà travaillé avec des organismes de santé publique. Il se peut donc qu'ils ne soient pas au courant des obligations éthiques nécessaires lorsque de tels éléments probants sont communiqués au public ou utilisés pour prendre des décisions de santé publique.

- Puisque les données provenant de la surveillance des eaux usées pour la COVID-19 peuvent identifier des groupes d'individus, il s'agit d'informations délicates, liées à la santé humaine, pour lesquelles des conseils en matière d'éthique et de communication appropriée sont nécessaires.
- La surveillance de la santé publique implique de trouver un équilibre entre les droits et libertés individuels et les intérêts de la population, ce qui entraîne des choix difficiles si l'on tient compte des intérêts divergents.
- Les principes éthiques définissent les questions à prendre en compte et à soupeser lors de la prise de décisions concernant la planification, la mise en œuvre et l'utilisation des données issues de la surveillance des eaux usées, ainsi que lors de la communication des résultats relatifs à la santé publique.
- Les principes éthiques de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) publiés en 2017 expressément pour la surveillance de la santé publique comportent des considérations de bien commun, d'équité, de respect des personnes et de bonne gouvernance (y compris la responsabilité, la transparence et l'engagement communautaire).
- Le Canada a l'obligation de développer des systèmes appropriés de surveillance de la santé publique et de veiller à ce que les données recueillies le soient en temps opportun et en qualité suffisante pour répondre aux objectifs de santé publique. En raison des implications de santé publique de la surveillance du SRAS-CoV-2 basée sur les eaux usées, toute équipe de recherche canadienne a l'obligation essentielle d'avoir des méthodes de validation exhaustives et rigoureuses.
- Les chercheurs doivent impérativement travailler avec les autorités de santé publique pour tenir compte des valeurs et préoccupations de la communauté et pour minimiser ou atténuer les risques de préjudice. Ils doivent veiller à éviter d'imposer des fardeaux additionnels à des communautés vulnérables ou défavorisées qui sont déjà plus susceptibles d'être affectées par la COVID-19. Dans des populations de plus petite taille, il est plus probable que les résultats de surveillance permettent d'identifier des groupes précis d'individus comme étant les sources d'infection de la COVID-19.

- Il se peut que la publication inconsidérée de données stigmatise les communautés dont les eaux usées ont fait l'objet d'une étude, mine sérieusement la confiance du public ou réduise l'efficacité des mesures de santé publique pendant une pandémie mondiale. Par défaut, les données devraient être traitées avec le même degré de sécurité que les renseignements personnels sur la santé, tout en reconnaissant que les échantillons d'eaux usées représentent des groupes d'individus. Les eaux usées peuvent essentiellement être considérées comme contenant du matériel biologique humain anonymisé.
- Les données issues de la surveillance des eaux usées pour le SRAS-CoV-2 doivent être communiquées efficacement aux collectivités auprès desquelles elles ont été recueillies. Les responsables de la santé publique peuvent ne pas être au courant des limites de la détection des eaux usées. Les chercheurs ont le devoir d'informer et d'éduquer pleinement les responsables de la santé publique sur toutes les implications de ces limitations.
- Pour que la surveillance des eaux usées fournisse une alerte rapide en cas d'éclosions localisées de COVID-19, il faut que des résultats entièrement validés soient communiqués dès que possible aux autorités de santé publique. La tension entre le temps requis pour valider les résultats par rapport à celui nécessaire pour les communiquer doit être comprise et gérée par les chercheurs et les autorités de santé publique.

Introduction

Les programmes et politiques de santé publique cherchent à réaliser **le plus grand bien possible pour le plus grand nombre**. Pour atteindre cet objectif ambitieux, **le public doit avoir une grande confiance** dans les motifs et actions des programmes et des politiques de santé publique.

La surveillance de la santé publique consiste à recueillir des données pertinentes (des preuves) permettant d'éclairer les programmes et les politiques de santé publique, améliorant ainsi la capacité de réaliser le plus grand bien possible pour le plus grand nombre. Pour gagner et conserver la confiance du public, les actions de santé publique doivent respecter les normes éthiques les plus strictes. Cette considération de la confiance du public et du bien possible est importante, car dans le cadre d'une pandémie mondiale, les activités de surveillance de la santé publique peuvent avoir un impact sur les droits individuels et créer ou exacerber une stigmatisation lorsque des groupes d'individus ou des communautés sont identifiés.

Pour gagner la confiance des communautés touchées, il faut que celles-ci aient confiance dans la qualité et la validité des preuves scientifiques qui sous-tendent les politiques et les décisions en matière de santé publique. Cette notion est bien établie dans le domaine connexe de la recherche clinique humaine qui est à la base des interventions médicales (Emmanuel et coll., 2000), c'est-à-dire que pour satisfaire les exigences éthiques il faut des preuves scientifiques les plus rigoureuses et de la plus haute qualité. Le discours et le débat publics actuels concernant la confiance dans l'autorisation du ou des nouveaux vaccins contre la COVID-19 devant être scrupuleusement fondée sur des preuves et libre de toute ingérence politique, illustrent ces préoccupations.

Une nouvelle forme de surveillance de la santé publique qui évolue rapidement pour la COVID-19 est la surveillance du SRAS-CoV-2 dans les eaux usées (égouts). Inévitablement, une telle nouveauté scientifique passera par un processus d'évolution et de développement pendant lequel la signification des résultats sera incertaine. Dans ces conditions en évolution, fonder des décisions de santé publique sur de telles preuves requiert une extrême prudence et un engagement à minimiser l'incertitude en exigeant les meilleures procédures possible de validation des données.

Pour les personnes peu familières avec l'éthique de la santé publique, il faut bien comprendre la nature des enjeux de gouvernance. Dans certains cas, des questions éthiques concurrentes se poseront inévitablement, en particulier lorsqu'il s'agit de garantir ce qui est le mieux pour la majorité d'une population tout en respectant l'équilibre entre les droits et libertés individuels.

« La surveillance de la santé publique peut limiter non seulement la vie privée, mais aussi d'autres libertés civiles. Par exemple, la surveillance peut déclencher une quarantaine obligatoire, l'isolement ou la saisie de biens pendant une épidémie. » [traduction] (Fairchild et coll., 2007)

Les choix difficiles qu'implique la prise de décisions en présence d'intérêts divergents sont nécessairement liés au contexte et aucune ligne directrice ne peut fournir de règles absolues pour déterminer les décisions à l'avance. Les conseils en matière d'éthique ne peuvent que définir les questions qui doivent être prises en compte et sopesées pour parvenir à des décisions spécifiques et fondées sur des principes. Ce document présente les principales questions éthiques applicables et fournit des conseils pertinents en ce qui concerne la mesure et la déclaration des signaux du virus SRAS-CoV-2 dans les eaux usées communautaires.

La nécessité d'un guide en matière d'éthique pour la recherche sur le SRAS-CoV-2 dans les eaux usées

La surveillance des eaux usées municipales pour détecter les signaux du SRAS-CoV-2 est une approche internationale qui se évolue rapidement pour fournir des preuves de la présence possible d'infections à la COVID-19 dans la population desservie par le réseau d'égouts échantillonné (LaRosa et coll., 2020; Medema et coll., 2020; Orive et coll., 2020; Peccia et coll., 2020; Rendazzo et coll., 2020; Wurtzer et coll., 2020). L'OMS (2020) a résumé l'état des connaissances sur l'échantillonnage pour la détection de signaux du SRAS-CoV-2 dans les eaux usées communautaires en date d'août 2020. Les fondements et techniques scientifiques pour cette approche évoluent rapidement, de sorte qu'il existe encore beaucoup d'incertitude concernant l'interprétation et la signification de résultats spécifiques. Toutefois, le besoin impérieux de comprendre – en temps réel – la distribution (à la fois géographique et en fonction de la prévalence) de l'infection à la COVID-19 dans nos communautés exige une évaluation du plus grand nombre possible d'outils valables susceptibles d'éclairer utilement les décisions de santé publique, même si la science est en constante évolution. Ces progrès rapides et importants de l'application des techniques basées sur les eaux usées pour la gestion de la COVID-19 doivent être abordés d'emblée en tenant clairement compte de l'éthique et des implications de l'application de telles techniques.

En avril 2020, le Réseau canadien de l'eau (RCE) a mis sur pied la Coalition canadienne pour la recherche sur la COVID-19 basée sur les eaux usées afin de favoriser une réponse canadienne coordonnée aux développements internationaux dans ce domaine. Les participants à la Coalition ont dû souscrire à quatre principes directeurs de haut niveau fondés sur une approche éthique.

Les principes du RCE pour encadrer un réseau valide d'études pilotes de validation du principe de l'épidémiologie virale basée sur les eaux usées afin d'éclairer la prise de décisions en matière de santé publique comprennent une référence explicite à l'éthique :

Principe 8 : Tenir compte de l'utilisation finale et de l'éthique de l'utilisation des données dans le processus décisionnel en santé publique

L'objectif final d'informer le processus décisionnel en santé publique requiert des décideurs qu'ils participent activement à la planification et à la mise en œuvre de l'étude. Il convient de tenir pleinement compte, dès le départ, de la façon dont les données de surveillance des eaux usées sont susceptibles d'être diffusées et utilisées. Cela entraînera inévitablement des considérations d'ordre éthique concernant la collecte, la disponibilité et l'utilisation des données. Ces préoccupations d'ordre éthique deviendront probablement plus importantes lorsqu'il y a un plus petit nombre d'individus qui y contribuent dans une communauté ou un établissement.

La majorité des chercheurs qui étudient la surveillance basée sur les eaux usées ou y participent proviennent de disciplines scientifiques rarement engagées dans la collecte d'informations liées à la santé humaine et ils ne sont généralement pas au fait des exigences légales et éthiques associées à la gestion confidentielle de telles données. Le fait que les chercheurs ne soient pas rompus au traitement des données relatives à la santé, conjugué à la nature nouvelle et en plein essor de la surveillance des eaux usées pour le SRAS-CoV-2, crée un besoin de conseils éthiques clairs, propres à la surveillance des eaux usées.

Une réalité incontournable en recherche est le fait que les chercheurs doivent compter sur l'obtention de financement pour mener à bien leurs recherches. L'obtention d'un financement pour la recherche dépend à son tour de la publication des résultats de recherche. Ces contraintes existent également pour les chercheurs en sciences de la santé. Comme indiqué dans l'avis de non-responsabilité initial, tous les chercheurs universitaires et institutionnels doivent se conformer à un cadre éthique très explicite et bien établi pour toute recherche impliquant des êtres humains, y compris du matériel biologique humain (Trois conseils, 2018). Les chercheurs qui ne sont normalement pas contraints de mener des recherches dans un tel cadre éthique sont confrontés à un conflit d'intérêts potentiel entre la nécessité de promouvoir leurs recherches et la possibilité que la publication de leurs résultats puisse affecter négativement des communautés et des groupes d'individus.

Le présent document adopte les lignes directrices officielles de l'OMS pour garantir des approches éthiques à la surveillance de la santé publique, tout en examinant ces directives sous l'angle spécifique des questions soulevées par la surveillance des eaux usées pour détecter le SRAS-CoV-2. Les conseils qui suivent sont fournis pour aider les chercheurs qui produisent des données de surveillance du SRAS-CoV-2 à partir d'eaux usées; ils soutiennent de manière éthique l'évolution rapide de notre compréhension et l'application de la technique. Ces conseils sont susceptibles d'être modifiés et ajustés au fur et à mesure de l'évolution des connaissances.

Lignes directrices de l'OMS sur l'éthique en matière de surveillance de la santé publique

Ce document repose en grande partie sur les lignes directrices extrêmement pertinentes de l'OMS (2017) sur les questions éthiques dans la surveillance de la santé publique, lesquelles ont été bien cernées grâce à une étude systématique commandée pour le processus d'élaboration des lignes directrices de l'OMS (Klingler et coll., 2017). Les éléments extraits du résumé de l'OMS sur les aspects de la surveillance de la santé publique (Tableau 1, OMS, 2017) confirment la pertinence de l'application des lignes directrices de l'OMS à la tâche actuelle :

Portée : maladies transmissibles

Objectifs : détection et alerte précoces des épidémies, analyses des tendances et de la distribution spatiale, détection des risques

Outils de collecte de données : sources de données secondaires (surveillance des eaux usées, sites sentinelles ou basés sur la population)

Types d'analyses¹ : évaluation des tendances, évaluation des configurations spatiales

Usages : intervention structurelle, vérification des hypothèses (détection épidémique)

¹ L'OMS (2017) mentionne également l'estimation de l'incidence ou de la prévalence sous la rubrique des types d'analyses. En théorie, la surveillance des eaux usées pourrait permettre de développer des estimations de l'incidence ou de la prévalence, mais l'état des connaissances pour cette nouvelle méthodologie ne permet pas encore de fournir des estimations fiables de ces mesures, car de telles estimations devront se fonder sur des connaissances beaucoup plus nombreuses que celles disponibles actuellement sur les taux comparatifs d'excrétion fécale du SRAS-CoV-2, les taux de dilution ou de dégradation du SRAS-CoV-2 dans les réseaux d'égouts, et la quantification interlaboratoire des signaux du SRAS-CoV-2 dans la matrice d'eaux usées à différents endroits de prélèvement d'échantillons.

Le groupe qui a élaboré les lignes directrices de l'OMS a cerné quatre considérations éthiques de haut niveau qui forment la charpente des lignes directrices de l'OMS en matière de surveillance de la santé publique :

1. **Bien commun** : La surveillance est reconnue comme étant réalisée pour le bien de tous (Kaul & Faust, 2001) et ses bienfaits sont fondamentalement partagés par tous et ne peuvent être répartis en avantages privés individuels (Beauchamp et coll., 1990; Segelid et coll., 2011).
2. **Équité** : Cette considération implique de veiller à la juste répartition des avantages et des charges socio-économiques dans un groupe ou une population, souvent en fonction des besoins et du bien-fondé. L'équité est une préoccupation centrale de l'éthique en matière de santé publique, reconnaissant que l'inégalité sociale a des effets néfastes sur la santé (OMS, 2008).
3. **Respect des individus** : Parfois appelée « dignité », c'est la reconnaissance de la valeur intrinsèque de tous, en tant qu'être humain. Cette notion reconnaît que les droits, les libertés et les autres intérêts des individus sont importants en plus du bien-être général de la population. Les individus devraient être prendre part aux décisions qui les concernent chaque fois que cela est possible.
4. **Bonne gouvernance** : Bien qu'il ne s'agisse pas expressément d'un principe éthique, la bonne gouvernance est une aspiration politique saine qui est soumise à plusieurs considérations éthiques. Elle inclut notamment les notions de responsabilité, de transparence et d'engagement communautaire.

Respectant les considérations susmentionnées, l'OMS (2017) a proposé 17 lignes directrices qui établissent le « devoir de mener une surveillance, de partager les données et de faire participer les communautés de manière transparente, tout en reconnaissant les limites de ce mandat » [traduction]. Le présent document d'orientation constate que 14 de ces lignes directrices sont directement applicables à la production de données basées sur les eaux usées pour la surveillance de la santé publique.

Lignes directrices éthiques concernant les données sur le SRAS-CoV-2 basées sur les eaux usées aux fins de surveillance de la santé publique

Les principes directeurs de la Coalition Eaux usées COVID-19 du RCE pour une [étude pilote de validation de principe](#) tiennent déjà compte de deux des lignes directrices figurant aux directives éthiques de l'OMS (2017) recommandées pour la surveillance du SRAS-CoV-2 basée sur les eaux usées.

La ligne directrice 1 de l'OMS (2017) concerne la planification appropriée, la préparation et l'objectif et précise ce qui suit :

Ligne directrice 1. Les pays ont l'obligation de développer des systèmes appropriés, réalisables et durables de surveillance de la santé publique. Les systèmes de surveillance doivent avoir un objectif clair et un plan de collecte, d'analyse, d'utilisation et de diffusion des données basés sur les priorités de santé publique pertinentes.

La ligne directrice 4 de l'OMS (2017) concerne la nécessité de veiller à la collecte de données valides et précise ce qui suit :

Ligne directrice 4. Les pays ont l'obligation de s'assurer que les données recueillies sont de qualité suffisante, notamment qu'elles sont actuelles, fiables et valides, pour atteindre les objectifs de santé publique.

Tous les chercheurs doivent comprendre que ces exigences impératives en matière de planification et de qualité des études doivent s'appliquer à leur propre travail et constituer des principes éthiques fondamentaux.

Outre l'adoption de ces deux lignes directrices éthiques fondamentales, la section qui suit recommande l'adoption de 12 autres lignes directrices de l'OMS (2017) qui sont directement liées à la réalisation de la surveillance du SRAS-CoV-2 basée sur les eaux usées.

Ligne directrice 3. Les données de surveillance ne doivent être recueillies qu'à des fins légitimes de santé publique.

Il ne fait aucun doute que la surveillance de la santé publique visant à assurer une détection précoce fiable et efficace des éclosions de COVID-19 est un objectif de santé publique légitime dans le cadre de la lutte contre la pandémie actuelle. Les perspectives internationales (Bivins et coll., 2020; Daughton, 2020; Hart & Holden, 2020; Mao et coll., 2020) concernant la détection précoce des signaux du SRAS-CoV-2 dans les eaux usées sont très prometteuses et montrent que cette approche peut soutenir un objectif légitime de santé publique. Toutefois, il reste bien des choses à démontrer avant de conclure que les recherches canadiennes actuelles peuvent permettre une détection précoce fiable et efficace des éclosions de COVID-19. Une obligation

éthique claire découle de cette ligne directrice : il est essentiel que chacune des équipes canadiennes de recherche valide de manière rigoureuse et approfondie les méthodes qu'elles utilisent dans le cadre de cette approche; on ne peut au nom de l'urgence justifier de raccourci dans la validation des méthodes. Les précisions quant au niveau de validation nécessaire dépendront des objectifs définis de l'étude. Parmi les moyens identifiés pour satisfaire à cette ligne directrice, on peut citer la priorité donnée à la détection précoce des événements, une plus grande efficacité grâce à la réduction des faux positifs et l'harmonisation des méthodes pour améliorer les accords de partage (Klingler et coll., 2017).

Ligne directrice 7. Les valeurs et les préoccupations des communautés doivent être prises en compte dans la planification, la mise en œuvre et l'utilisation des données issues de la surveillance.

Les chercheurs capables d'assurer une surveillance valable des eaux usées pour détecter les signaux du SRAS-CoV-2 ne sont normalement pas outillés pour évaluer et prendre en compte les valeurs et les préoccupations des communautés concernant leurs activités. Cette ligne directrice renforce la nécessité pour ces chercheurs de travailler en étroite collaboration avec les autorités de santé publique responsables et de leur rendre des comptes, ainsi qu'avec ceux qui peuvent le mieux garantir que leur travail s'inscrit dans les préoccupations et les valeurs de la communauté et en tient compte. Si les chercheurs sont au courant de certaines préoccupations et valeurs qui doivent être prises en compte, y compris de toute perception de résultats inutilement gardés confidentiels, ils devraient en faire part de aux autorités de santé publique.

Ligne directrice 8. Les responsables de la surveillance doivent identifier, évaluer, minimiser et divulguer les risques de préjudice avant de réaliser toute surveillance. Cette attention aux préjudices devrait être constante et si un préjudice est identifié, des mesures appropriées devraient être prises pour l'atténuer.

Comme pour la ligne directrice 7, les chercheurs qui sont en mesure d'assurer une surveillance valable des eaux usées pour les signaux du SRAS-CoV-2 ne sont généralement pas outillés pour leur permettre d'identifier, d'évaluer, de minimiser ou de divulguer les risques de préjudice découlant de leurs activités de surveillance. Par conséquent, cette ligne directrice renforce également la nécessité de travailler en étroite collaboration avec les autorités de santé publique

responsables et de leur rendre des comptes quant à l'identification, l'évaluation, la minimisation et la divulgation des risques.

Ligne directrice 9. La surveillance des individus ou des groupes particulièrement susceptibles à la maladie, au préjudice ou à l'injustice est essentielle; elle exige un examen minutieux pour d'imposer des fardeaux supplémentaires inutiles.

De nouvelles données probantes montrent invariablement que les communautés déjà marginalisées ou défavorisées sont plus vulnérables à l'infection par la COVID-19 et en subissent des conséquences plus graves, y compris la mort. Ce constat est très probablement lié au fait que les risques liés à la COVID-19 sont plus élevés pour les personnes souffrant de problèmes de santé préexistants qui sont aussi plus fréquents dans les communautés défavorisées. De même, de nombreuses personnes issues de ces communautés ne peuvent pas limiter leur exposition personnelle au SRAS-CoV-2 en raison de leurs conditions de logement ou de la nature de leur emploi. Ces réalités font qu'il est plus probable que la surveillance des eaux usées détecte les signaux du SRAS-CoV-2 dans les eaux usées qui ont une contribution substantielle des communautés défavorisées. Comme indiqué dans les lignes directrices 7 et 8, il est impératif d'établir un lien étroit avec les autorités de santé publique responsables.

Ligne directrice 10. Les gouvernements et autres instances qui disposent de données de surveillance doivent veiller à ce que les données identifiables soient correctement protégées.

Les chercheurs capables d'assurer avec compétence la surveillance des eaux usées pour détecter les signaux du SRAS-CoV-2 sont généralement peu au fait de la gestion des données d'information sanitaire et de la nature très délicate de ces données. La plupart, si ce n'est la totalité, des chercheurs qui pratiquent ce type de surveillance reconnaissent que l'objectif doit être d'aider les décideurs en matière de santé publique à gérer la pandémie. La diffusion de données de surveillance aux médias à l'insu et sans l'approbation de ces décideurs en matière de santé publique risque au minimum de créer une distraction indésirable par rapport aux tâches difficiles de gestion de la pandémie. Au pire, le non-respect de la vie privée pourrait :

- a) stigmatiser et discriminer les communautés dont les eaux usées ont fait l'objet d'une enquête,
- b) rompre la confiance entre ces communautés marginalisées et la santé publique,
- c) miner sérieusement la confiance du public et compromettre l'efficacité des mesures que les décideurs de santé publique cherchent à mettre en place pour gérer la pandémie.

Face à une telle méconnaissance, la position par défaut la plus sûre devrait être de traiter ces données avec le même niveau de sécurité avec lequel les groupes de données individuelles d'information sur la santé doivent être traités. Ces exigences sont régies par la législation relative à la protection de la vie privée et à la protection des informations médicales dans la plupart des provinces et territoires. Cette obligation renforce également l'impératif des lignes directrices 7, 8 et 9 qui exigent un lien étroit avec les autorités de santé publique responsables.

Ligne directrice 11. Dans certaines circonstances, la collecte de noms ou de données nominatives est justifiée.

La surveillance des eaux usées pour détecter les signaux du SRAS-CoV-2 ne devrait pas nécessiter la collecte de noms individuels. Cependant, à mesure que la taille de la population contribuant à un réseau d'égouts échantillonné diminue, la probabilité que les résultats de la surveillance puissent être liés à de petits groupes d'individus augmente, ce qui crée un risque de divulgation de leur identité. Cette préoccupation s'applique à la surveillance de petites communautés et d'établissements distincts ou bien à l'échantillonnage au sein d'un réseau d'égouts drainant une petite partie géographiquement identifiable de ce réseau. À titre d'exemple, la source d'échantillons provenant d'une fosse septique pourrait facilement être identifiée.

Ligne directrice 12. Les individus ont l'obligation de contribuer à la surveillance lorsque des ensembles de données fiables, valides et complets sont requis et que la protection pertinente est en place. Dans ces circonstances, le consentement éclairé n'est pas requis sur le plan éthique.

Le consentement éclairé est un élément fondamental de la santé publique et de l'éthique médicale. Comme le souligne cette ligne directrice, la tension entre les droits individuels à la vie privée et le bien commun peut être résolue en faveur de ce dernier lorsque des risques pour le bien commun sont convaincants. Bien que la plupart des situations de surveillance des eaux usées n'impliquent pas l'identification d'individus ou même de groupes d'individus, les exigences habituelles pour l'obtention du consentement éclairé peuvent être contournées lorsque la

possibilité d'obtenir le consentement éclairé d'un individu n'est pas réaliste pour une surveillance qui satisfait au critère du bien commun (Klingler et coll., 2017).

Ligne directrice 13. Les résultats de la surveillance doivent être communiqués de façon efficace aux publics cibles concernés.

Le préambule des lignes directrices de l'OMS (2017) souligne l'impératif de faire participer les communautés de manière transparente. Il ne fait aucun doute que les données provenant de la surveillance des eaux usées pour le SRAS-CoV-2 doivent finalement être communiquées aux communautés auprès desquelles les données ont été recueillies. Toutefois, un énoncé clé de cette directive est « communiquées de façon efficace ». Ces données ne peuvent pas être communiquées efficacement tant que leur signification n'est pas pleinement comprise par ceux qui les communiquent.

Le type de surveillance actuellement utilisé ne mesure notamment pas directement la présence de SRAS-CoV-2 infectieux ou même intact; les méthodes de surveillance couramment utilisées mesurent les signaux génétiques du virus, sous forme de fragments d'ARN, dérivés de son code génétique spécifique. La probabilité de faux positifs inhérente à ces méthodes de surveillance n'est pas élevée lorsque des mesures d'assurance et de contrôle de la qualité (AQ/CQ) fiables et vérifiables sont appliquées. Toutefois, étant donné l'omniprésence du SRAS-CoV-2, il existe certainement un risque important de contamination croisée des échantillons lors du prélèvement ou du traitement, à moins que des mesures rigoureuses d'AQ/CQ ne soient suivies et démontrées. Puisqu'il est difficile de détecter de petits signaux du SRAS-CoV-2 dans des matrices complexes et variables comme les échantillons d'eaux usées communautaires, le risque de faux négatifs est intrinsèquement plus élevé que celui de faux positifs. Cela signifie qu'il faut faire preuve de prudence en interprétant l'assurance fournie par des résultats négatifs (pas de détection) dans les échantillons d'eaux usées communautaires tout comme lors de l'obtention d'un résultat positif inattendu (détection).

Une même prudence s'applique aussi pour l'absence de tests cliniques positifs, étant donné l'absence de tests universels et répétitifs et la dynamique de la présence du SRAS-CoV-2 chez les personnes pré- et asymptomatiques ainsi que chez les convalescents. Cependant, comme les responsables de la santé publique sont probablement moins au courant des limites de la détection dans les eaux usées, les chercheurs ont le devoir d'informer et d'instruire adéquatement les responsables de la santé publique sur toutes les implications de ces limites pour la surveillance des eaux usées.

Ligne directrice 14. Avec des garanties et des justifications appropriées, les responsables de la surveillance de la santé publique ont l'obligation de partager les données avec d'autres organismes de santé publique nationaux et internationaux.

Puisque la pandémie est un phénomène mondial et que toutes les nations s'efforcent de comprendre autant que possible le nouveau virus à l'origine de la pandémie de COVID-19, le partage des connaissances aux échelles nationales et internationales est crucial. Dans le cas de la surveillance des eaux usées pour détecter les signaux du SRAS-CoV-2, les chercheurs européens, initialement dirigés par une équipe expérimentée aux Pays-Bas, ont généré une large part des connaissances internationales concernant cette approche. Les Pays-Bas, l'Union européenne, la France, l'Allemagne, la Finlande et l'Angleterre ont mis en place des programmes nationaux de surveillance des eaux usées. De nombreux autres programmes sont également en cours, notamment en Australie, en Afrique du Sud et aux États-Unis. Ces chercheurs internationaux partagent largement les informations sur leur méthodologie et leurs résultats et les chercheurs canadiens apprennent d'eux et échangent avec eux. L'obligation de réciprocité est impérieuse, sous réserve de la satisfaction des exigences de toutes les autres lignes directrices et de tous les accords interinstitutionnels. Les modalités de cette démarche seront très spécifiques au contexte, mais le respect de la présente ligne directrice ne doit pas explicitement enfreindre d'autres lignes directrices.

Ligne directrice 15. Lors d'une urgence de santé publique, il est primordial que toutes les parties impliquées dans la surveillance partagent les données en temps utile.

L'une des principales raisons – sinon la plus importante – de poursuivre la surveillance des eaux usées pour détecter les signaux du SRAS-CoV-2 est la possibilité de donner une alerte rapide en cas de foyers localisés de COVID-19 dans des communautés, des établissements ou des sections d'une communauté. Ce raisonnement ne peut être efficace que si des résultats pleinement validés sont rapidement communiqués aux autorités de santé publique. Cette réalité crée une tension inévitable entre le temps requis pour valider les résultats de la surveillance et la nécessité de communiquer le plus rapidement possible avec les décideurs en matière de santé publique. Les chercheurs travaillant dans le domaine des tests de diagnostic médicaux et de santé publique connaissent bien cette tension évidente, mais de nombreux chercheurs capables de procéder à la surveillance des eaux usées n'ont pas encore eu à faire face à la nécessité d'interagir avec les autorités de santé publique. Un accord fondamental doit être conclu entre chercheurs et décideurs en matière de santé publique sur la façon de gérer cette tension afin de garantir que les décideurs reçoivent des résultats pleinement validés dans les plus brefs délais.

Ligne directrice 16. Avec des justifications et des garanties appropriées, les organismes de santé publique peuvent utiliser ou partager des données de surveillance à des fins de recherche.

Parce qu'il y en a encore tant à apprendre sur la COVID-19 et sa cause, le SRAS-CoV-2, les chercheurs s'efforcent de mieux comprendre tous les aspects de la maladie. La surveillance des eaux usées pour détecter les signaux du SRAS-CoV-2 a un énorme potentiel pour contribuer à ces besoins de connaissances. Toutefois, l'étendue des connaissances qui peuvent être apportées à long terme est secondaire par rapport aux besoins immédiats de détection précoce des éclosions de COVID-19. Parmi les autres priorités il y a notamment la détermination de la mesure dans laquelle on peut corréler les données quantitatives des signaux du SRAS-CoV-2 dans les eaux usées pour estimer la prévalence de la COVID-19 dans la population d'où sont issues ces eaux usées, par rapport à l'aptitude prioritaire de détecter les tendances (à la hausse ou à la baisse) de la prévalence.

Ligne directrice 17. Les données nominatives de surveillance ne doivent pas être partagées avec des organismes susceptibles de les utiliser pour prendre des mesures contre des individus ou pour des utilisations sans rapport avec la santé publique.

En aucun temps, il n'y aurait de raison éthique justifiant que les chercheurs partagent des données de surveillance nominatives avec quiconque d'autre que les décideurs en santé publique auxquels ils doivent rendre compte du traitement des données.

Recommandations pour bien communiquer avec les organismes de santé publique et les communautés

Des communications efficaces font partie intégrante des directives éthiques susmentionnées. Pour bien communiquer, il importe d'identifier les principaux acteurs concernés et leurs responsabilités.

Principaux acteurs et leurs responsabilités

Dans les provinces et territoires du Canada, c'est le médecin-hygiéniste en chef qui est le principal fonctionnaire responsable des programmes de santé publique provinciaux et territoriaux. Il existe une variabilité considérable dans les provinces et territoires en ce qui concerne l'autorité législative, les rôles et les responsabilités du médecin-hygiéniste en chef (Fafard et coll., 2018), ainsi que la structure opérationnelle pour la prestation des programmes de santé publique. Malgré cette variabilité, le positionnement du rôle du médecin-hygiéniste en chef présente un conflit inhérent entre la responsabilité éthique professionnelle de l'individu envers le public en tant que médecin, et son devoir de recommandation et de rapport au ministre de la Santé et au premier ministre. Ce n'est qu'en Colombie-Britannique et en Ontario (ainsi qu'au niveau fédéral, au sein de l'Agence de la santé publique du Canada) que le médecin-hygiéniste en chef dispose d'un pouvoir législatif explicite pour communiquer avec le public, indépendamment du ministre. Cependant, même dans ces cas, le médecin-hygiéniste en chef pourrait risquer d'être démis de ses fonctions si les communications étaient faites en toute indépendance du ministre. Dans la majorité des provinces et territoires, où le médecin-hygiéniste en chef n'a pas l'autorité explicite de parler en toute indépendance du gouvernement, il y a certainement une pression publique pour que les politiciens suivent les conseils réfléchis du médecin-hygiéniste en chef. **Aux fins du présent guide éthique, le médecin-hygiéniste en chef sera considéré comme la personne qui doit normalement recevoir les données de surveillance des eaux usées et déterminer comment ces données doivent être gérées en vue de leur diffusion au public et aux médias.**

Avant de communiquer des données de surveillance basées sur les eaux usées, il est de la responsabilité première des chercheurs qui génèrent ces données d'en établir la validité. Il est essentiel pour assurer la confiance de toutes les parties que les données générées donnent une représentation exacte des résultats de la surveillance. Cet objectif peut être atteint grâce à la pratique continue de la gestion de la qualité des laboratoires par les chercheurs (procédures opérationnelles normalisées écrites, formation sur ces dernières, vérification continue des

compétences, ainsi que mesures continues d'AQ/CQ), dans les limites de ce que même des résultats totalement inattaquables peuvent fournir.

Aussi compétents que soient les chercheurs qui produisent des données, ceux qui travaillent en dehors du système provincial de laboratoires de santé publique ne sont probablement pas familiarisés avec les exigences de sécurité standard pour les données de santé publique. **Une deuxième responsabilité de tous les chercheurs est de s'assurer qu'ils ont préalablement consulté le médecin-hygiéniste en chef (ou son représentant) sur la nature et la signification des données de surveillance des eaux usées avant que toute donnée ne soit communiquée au médecin-hygiéniste en chef.** Cette consultation devrait établir les mécanismes détaillés des canaux de communication, y compris la désignation d'un représentant du médecin-hygiéniste en chef, car ce dernier sera probablement trop occupé pour participer directement à toutes les communications futures.

Une fois les données générées et validées, elles doivent être communiquées au médecin-hygiéniste en chef, ou à son représentant désigné, en temps utile et de manière pratique² afin qu'elles puissent servir d'alerte rapide, ce qui est la principale justification du programme de surveillance des eaux usées. Ce rapport doit suivre une procédure standard écrite et mutuellement convenue pour la transmission des résultats tant positifs que négatifs.

Enfin, les chercheurs doivent assurer la sécurité de ces données, tant dans leur milieu que lors de la transmission des résultats aux autorités de santé publique, afin d'éviter qu'elles ne soient divulguées au public ou aux médias avant que le médecin-hygiéniste en chef (ou son représentant) ne soit en mesure d'en gérer la diffusion. Le moment de publication des données doit également permettre au médecin-hygiéniste en chef d'informer pleinement, si nécessaire, les dirigeants des gouvernements concernés, les travailleurs de la santé publique des provinces et territoires et les médecins-hygiénistes régionaux.

Pour un partage plus large des données, les canaux de communication devraient inclure le Conseil des médecins-hygiénistes en chef (CMHC) qui regroupe les médecins-hygiénistes de leur province ou territoire, toute agence centrale de santé publique provinciale ou territoriale, comme l'administratrice en chef de la santé publique du Canada et le Réseau des laboratoires de

² De larges volumes de données nécessitent des modes de transmission électronique sûrs et fiables. La transmission des résultats sur papier ou par télécopie ne serait pas le meilleur moyen. Il peut être nécessaire d'appeler le médecin-hygiéniste en chef ou son représentant dans le cas de résultats positifs, s'ils sont nouveaux ou inhabituels.

santé publique du Canada (RLSPC), si le CMHC le juge nécessaire. Le CMHC et le RLSPC disposent de réseaux appropriés pour partager les données et les expériences en matière de surveillance basée sur les eaux usées pour les signaux du SRAS-CoV-2, comme convenu.

Quoi communiquer et comment le faire

La coordination préalable entre les chercheurs et le médecin-hygiéniste en chef ou son représentant doit établir un accord quant aux données et aux explications connexes qui seront communiquées par les chercheurs au bureau du médecin-hygiéniste en chef. Avant de générer des données, il faut que toutes les parties concernées comprennent bien la signification et les limites des données qui peuvent être générées par la surveillance des eaux usées. La coordination et la planification préalables peuvent également assurer que les données sont réellement utiles pour la prise de décision en matière de santé publique. Lorsqu'une compréhension préalable d'adéquate à excellente est établie, le médecin-hygiéniste en chef (ou son représentant) devrait être mieux outillé pour déterminer les mécanismes et la nature de la diffusion des données publiques. Le médecin-hygiéniste en chef aura une grande expérience dans la communication de messages de santé publique. Pour autant que l'on comprenne parfaitement ce que la surveillance basée sur les eaux usées pour détecter les signaux du SRAS-CoV-2 peut et ne peut pas révéler, le médecin-hygiéniste en chef responsable communiquera les données de surveillance de la même manière utilisée habituellement pour la diffusion publique des données sur la COVID-19. Dans certains pays, on a commencé à publier les données sous forme de tableaux de bord en ligne accessibles au public. De telles méthodes devraient être utilisées avec une grande prudence. Il faut bien comprendre ce que ces données signifient et ne signifient pas avant de les mettre en ligne.

Quand communiquer

Il est essentiel que les rapports de la surveillance basée sur les eaux usées soient communiqués en temps utile aux autorités de santé publique responsables pour qu'ils puissent servir de moyen d'alerte rapide en cas d'infection à la COVID-19 dans la communauté faisant l'objet de la surveillance. Le caractère urgent de la communication publique subséquente de ces données est davantage lié au contexte. Avant toute surveillance, il faut discuter avec les autorités de santé publique et convenir d'un délai relatif de communication des résultats positifs ou négatifs, et ceux qui produisent les données doivent respecter un protocole écrit pour la communication de ces résultats. Il faut déterminer à quel moment satisfaire le besoin de savoir du public dans le contexte des mesures nécessaires pour gérer au mieux la pandémie. Ce moment est une

considération pertinente pour les autorités de santé publique responsables. Les chercheurs qui génèrent ces données ne sont généralement ni expérimentés ni suffisamment informés pour juger du moment de la diffusion publique dans le cadre de toutes les directives éthiques susmentionnées.

Relations avec les médias

La confiance du public est un élément essentiel pour la bonne marche des autorités de santé publique, car la plupart des mesures qu'elles peuvent recommander pour gérer une pandémie nécessitent la coopération du public. La couverture médiatique des questions liées à la pandémie de COVID-19 va influencer la façon dont le public perçoit la compétence et la fiabilité des autorités de santé publique. Les relations avec les médias sont un défi permanent et continu pour les autorités de santé publique qui doivent élaborer des stratégies pour interagir efficacement avec les médias à propos d'une vaste gamme de questions de santé publique. Cela diffère de la plupart des chercheurs qui génèrent les données et qui, quelle que soit leur expérience de travail avec les médias, n'ont probablement pas la même étendue et la même gamme d'expérience dans les relations avec les médias sur les questions de santé publique.

Remerciements

Ce projet de document d'orientation destiné aux chercheurs en surveillance des eaux usées a été produit par la Coalition Eaux usées COVID-19 du Réseau canadien de l'eau, avec la contribution et les conseils des membres du groupe consultatif sur la santé publique de la Coalition (André Corriveau, Steve E. Hruddy, Judith L. Isaac-Renton, Patrick Levallois, Wendy Pons, Jacob Shelley, Diego Silva et James Talbot). Bernadette Conant et Katrina Hitchman du Réseau canadien de l'eau ont dirigé l'organisation et la production du présent document pour la Coalition Eaux usées COVID-19.

Références

- Agence de la santé publique du Canada (2017). *Cadre pour la réflexion et la prise de décisions fondées sur l'éthique en santé publique : Outil pour les praticiens de la santé publique, les responsables de l'élaboration des politiques et les décideurs*.
http://publications.gc.ca/collections/collection_2017/aspc-phac/HP5-119-2017-fra.pdf
- Agence de la santé publique du Canada (2020). *Cadre d'éthique en santé publique : Guide pour la réponse à la pandémie de COVID-19 au Canada*. <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/maladies/2019-nouveau-coronavirus/reponse-canada/cadre-ethique-guide-reponse-pandemie-covid-19.html>
- Beauchamp, D. E. (1990). *The health of the republic: Epidemics, medicine, and moralism as challenges to democracy*. Temple University Press.
- Bivins, A., D. North, A. Ahmad, W. Ahmed, E. Alm, F. Been, P. Bhattacharya, L. Bijlsma, A.B. Boehm, J. Brown, G. Buttiglieri, V. Calabro, A. Carducci, S. Castiglioni, Z.C. Gurol, S. Chakraborty, F. Costa, S. Curcio, F.L. de los Reyes, J.D. Vela, et coll. (2020). « Wastewater-Based Epidemiology: Global collaborative to maximize contributions in the fight against COVID-19 », *Environmental Science & Technology*, vol n° 54.
[dx.doi.org/10.1021/acs.est.0c02388](https://doi.org/10.1021/acs.est.0c02388)
- Daughton, C. (2020). « The international imperative to rapidly and inexpensively monitor community-wide Covid-19 infection status and trends », *Science of the Total Environment*, vol n° 726. Doi: [10.1016/j.scitotenv.2020.138149](https://doi.org/10.1016/j.scitotenv.2020.138149)
- Emmanuel, E. J., D. Wendler et C. Grady (2000). « What makes clinical research ethical? », *Journal of the American Medical Association*, vol. n° 283. doi: [10.1001/jama.283.20.2701](https://doi.org/10.1001/jama.283.20.2701)
- Fafard, P., B. McNena, A. Suszek et S.J. Hoffman (2018). « Contested roles of Canada's Chief Medical Officers of Health », *Canadian Journal of Public Health*, vol. n° 109, p. 585-589.
Doi: [10.17269/s41997-018-0080-3](https://doi.org/10.17269/s41997-018-0080-3)
- Fairchild, A. L., R. Bayer, J.K. Colgrove et D. Wolfe (2007). *Searching eyes: Privacy, the State, and disease surveillance in America*. University of California Press.
- Hart, O. E. et R.U. Holden (2020). « Computational analysis of SARS-CoV-2/COVID-19 surveillance by wastewater-based epidemiology locally and globally: Feasibility, economy, opportunities and challenges », *Science of the Total Environment*, vol. n° 730. Doi: [10.1016/j.scitotenv.2020.138875](https://doi.org/10.1016/j.scitotenv.2020.138875)

- Kaul, I. et M. Faust (2001). « Global public goods and health: Taking the agenda forward », *Bulletin of the World Health Organization*, vol. n° 79, p. 869-874.
<https://apps.who.int/iris/handle/10665/268416>
- Klingler, C., D.S. Silva, C. Schuermann, A.A. Reis, A. Saxena et D. Strech (2017). « Ethical issues in public health surveillance: A systematic review », *BMC Public Health*, vol. n° 17, p. 295.
<https://doi.org/10.1186/s12889-017-4200-4>
- La Rosa, G., M. Iaconelli, P. Mancini, G.F. Ferraro, C. Veneri, L. Bonadonna, L. Lucentini et E. Suffredini (2020). « First detection of SARS-CoV-2 in untreated wastewaters in Italy », *Science of the Total Environment*, vol. n° 736.
<https://doi.org/10.1016/j.scitotenv.2020.139652>
- Mao, K., K. Zhang, W. Du, W. Ali, X. Feng et H. Zhang (2020). « The potential of wastewater-based epidemiology as surveillance and early warning of infectious disease outbreaks », *Current Opinion in Environmental Science & Health*. Doi: 10.1016/j.coesh.2020.04.006
- Medema, G., L. Heijnen, G. Elsinga, R. Italiaander et A. Brouwer (2020). « Presence of SARS-Coronavirus-2 RNA in sewage and correlation with reported COVID-19 prevalence in the early stage of the epidemic in the Netherlands », *Environmental Science & Technology Letters*. Doi: 10.1021/acs.estlett.0c00357
- Organisation mondiale de la santé (2020). *Status of environmental surveillance for SARS CoV-2 virus*. Résumé scientifique, 5 août 2020 (en anglais seulement).
- Organisation mondiale de la santé (2017). *WHO guidelines on ethical issues in public health surveillance* (en anglais seulement). <https://www.who.int/ethics/publications/public-health-surveillance/en/>
- Organisation mondiale de la santé (2008). *Comblent le fossé en une génération : Instaurer l'équité en santé en agissant sur les déterminants sociaux*.
https://www.who.int/social_determinants/thecommission/finalreport/fr/
- Orive, G., U. Lertxundi et D. Barcelo (2020). « Early SARS-CoV-2 outbreak detection by sewage-based epidemiology », *Science of the Total Environment*, vol. n° 732.
<https://doi.org/10.1016/j.scitotenv.2020.139298>
- Peccia, J., A. Zulli, D.E. Brackney, N.D. Grubaugh, E.H. Kaplan, A. Casanovas-Massana, A.I. Ko, A.A. Malik, D. Wang, M. Wang, J.L. Warren, D.M. Weinberger et S.B. Omer (2020). « SARS-CoV-2 RNA concentrations in primary municipal sewage sludge as a leading indicator of COVID-19 outbreak dynamics » *medRxiv*. doi.org/10.1101/2020.05.19.20105999



- Randazzo, W., P. Truchado, E. Cuevas-Ferrando, P. Simón, A. Allende et G. Sánchez (2020). « SARS-CoV-2 RNA in wastewater anticipated COVID-19 occurrence in a low prevalence area », *Water Research*, vol. n° 181. doi.org/10.1016/j.watres.2020.115942
- Selgelid, M. J. (2011). *Infectious disease ethics: Limiting liberty in contexts of contagion*. Springer, New York.
- Trois conseils : Conseil de recherches en sciences humaines, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada. Instituts de recherche en santé du Canada (2018). *Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains – EPTC 2* <https://ethics.gc.ca/fra/documents/tcps2-2018-fr-interactive-final.pdf>
- Wurtzer, S., V. Marechal, J.M. Mouchel, L. Moulin (2020). « Time course quantitative detection of SARS-CoV-2 in Parisian wastewaters correlates with COVID-19 confirmed cases », *medRxiv*. doi.org/10.1101/2020.04.12.20062679.