

Distr.
GÉNÉRALE

CES/AC.36/1998/5
EUR/ICP/INFO 020603/5
29 juillet 1998

FRANÇAIS
Original : ANGLAIS

COMMISSION DE STATISTIQUE et
COMMISSION ÉCONOMIQUE POUR L'EUROPE

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ
BUREAU RÉGIONAL DE L'EUROPE

CONFÉRENCE DES STATISTICIENS EUROPÉENS

Réunion commune CEE/OMS sur
les statistiques de la santé
(Rome, Italie, 14-16 octobre 1998)

SESSION I : Problèmes liés au manque de coordination des statistiques
nationales et internationales relatives à la santé

Renforcement des systèmes nationaux d'information sanitaire

**Le concept d'une base de données nationale intégrée relative
aux statistiques de la santé**

Communication sollicitée de l'Unité d'épidémiologie, de statistiques
et d'information sur la santé du Bureau régional OMS de l'Europe

Le problème

1. La difficulté d'obtenir des données statistiques sous une forme conviviale compte parmi les principales causes du faible degré d'utilisation des informations déjà recueillies et, par conséquent, de l'exploitation insuffisante des systèmes nationaux d'information sanitaire en général. Le problème de fond réside dans le fait que l'on accorde trop peu d'importance à la commodité d'accès aux données du point de vue de l'utilisateur. Dans la plupart des pays, les données recueillies de manière courante sont habituellement contrôlées et employées par les producteurs de données eux-mêmes. En raison du manque de dialogue entre les producteurs et utilisateurs des données, une large part de cette information demeure dans les bases de données des producteurs, et en principe, la majorité

GE.98-31752 (F)

des utilisateurs n'y ont pas accès ou n'en ont même pas connaissance. Un usage accru des données permettrait aussi aux producteurs de ces données d'obtenir davantage de réactions de la part des utilisateurs, ce qui contribuerait à améliorer la qualité et la disponibilité des données. Actuellement, les annuaires statistiques sur la santé et, dans certains cas, des rapports sur la santé publique, sont souvent le seul moyen par lequel les utilisateurs ordinaires appartenant aux services de santé peuvent avoir accès à ces données. S'ils ont besoin de données sous une forme différente, il leur faut, dans la pratique, adresser une demande spéciale de recherche, de synthèse ou d'analyse des données au service de statistique ou à d'autres organismes compétents. Fréquemment, les utilisateurs jugent que cela ne vaut pas la peine d'entreprendre toutes ces démarches. La difficulté est encore accrue si un utilisateur a besoin de données émanant de différents secteurs (ministères), comme la santé, les finances, l'environnement, etc.

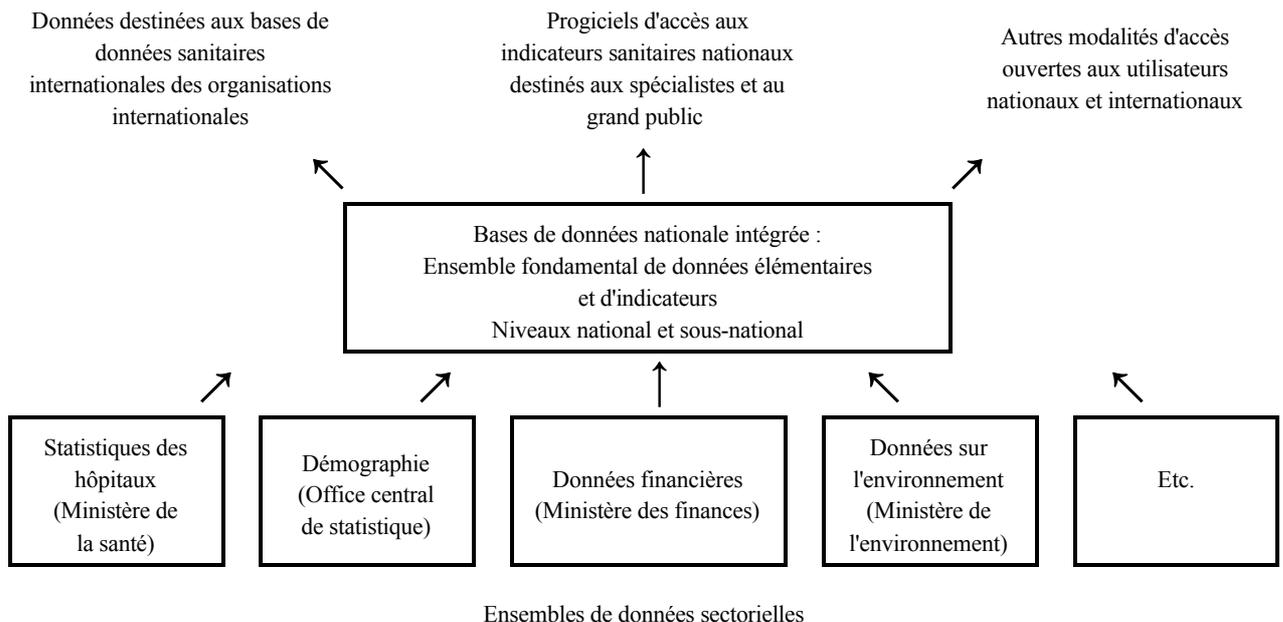
2. Bien souvent, l'accès direct aux données statistiques est limité sous prétexte que ces données sont de qualité médiocre et que les définitions et techniques de mesure ne sont pas normalisées. Dans bien des cas, un tel argument reflète la réalité mais il est vrai également que la mauvaise qualité des données est souvent exagérée, sans aucune justification. Du fait de la sous-utilisation des données, les producteurs de données n'obtiennent pas, de la part des utilisateurs, une rétro-information qui favoriserait une amélioration de la qualité des données. En d'autres termes, on se trouve confronté à un cercle vicieux. Ce problème doit être mieux compris à la fois par les producteurs de données et par les utilisateurs et il faut parvenir à certains compromis. Les producteurs devraient prêter plus d'attention à la documentation détaillée des définitions, des techniques et pratiques d'enregistrement et de mesure, des erreurs systématiques qui peuvent exister, etc. Les utilisateurs devraient accepter, du moins temporairement, de n'avoir aucune garantie quant à la fiabilité et la comparabilité totales des données. Les éléments susmentionnés, associés à un accès convivial à l'information, constituent les conditions essentielles d'une amélioration et d'un élargissement de l'usage des données. Il faudrait aussi développer progressivement une "culture de l'information", c'est-à-dire des pratiques qui consistent à fonder toute décision sur une évaluation approfondie des données disponibles.

Solution suggérée

3. L'un des moyens de surmonter ces problèmes consiste à créer une base de données nationale intégrée relative aux statistiques sur la santé et statistiques connexes, qui permettrait de regrouper en un seul endroit les données statistiques les plus importantes et d'offrir aux utilisateurs nationaux et internationaux un accès souple et convivial à ces données. Les solutions techniques envisageables pour ce qui est du mode d'organisation et de gestion de cette base de données peuvent varier d'un pays à l'autre, selon le niveau de développement du pays considéré, les ressources dont il dispose et la nature de ses ambitions. Cependant, compte tenu des techniques informatiques et moyens de télécommunications actuellement disponibles, la création d'une base de données nationale intégrée relative aux statistiques de la santé ne devrait pas soulever de grandes difficultés techniques dans la plupart des pays européens, ni même, peut-être, dans aucun d'entre eux.

L'adoption d'une telle solution dépend plutôt de la volonté administrative des autorités sanitaires nationales et, plus concrètement, du désir et de la volonté que manifestent les producteurs de statistiques sanitaires nationales de passer à des moyens modernes de diffusion et d'exploitation des données et de les partager avec d'autres secteurs et utilisateurs.

Base de données nationale intégrée relative aux statistiques sanitaires et statistiques connexes



4. Il importe de souligner que de nombreux pays disposent déjà d'une sorte de base de données nationale intégrée relative aux statistiques sanitaires. En règle générale, toutefois, il s'agit de bases de données orientées vers les besoins des producteurs de statistiques qui se trouvent le plus souvent dans les locaux des institutions nationales d'information sanitaire et sont exploitées par les producteurs de données statistiques aux fins de la préparation de l'annuaire statistique sur la santé ou de rapports spécialisés. Sans réorganiser complètement ces bases de données, le moyen le plus simple de rendre l'information accessible à un plus large éventail d'utilisateurs consiste à les équiper d'une interface orientée vers les besoins des usagers. Dans un premier temps, des progiciels comme celui de la santé pour tous (SPT) de l'OMS ou de l'indicateur national relatif aux services de santé (HSI), qui sont fondés sur un système convivial de présentation des données, pourraient tenir lieu d'interface de cette nature. Les indicateurs relatifs à la santé pour tous et aux services de santé peuvent être calculés à partir de données élémentaires brutes et les séries de statistiques mises à jour peuvent être distribuées régulièrement sur disquette ou par le biais des réseaux de télécommunication. Dans un deuxième temps, on donnerait aux utilisateurs la possibilité d'accéder aux données brutes pour qu'ils puissent calculer eux-mêmes des indicateurs adaptés à leurs besoins. Un certain nombre de pays ont déjà engagé un processus de ce genre.

Contenu de la base de données nationale intégrée relative aux statistiques sanitaires et statistiques connexes

5. L'un des problèmes, auxquels sont confrontés les concepteurs d'une base de données nationale intégrée et qui suppose certains compromis, concerne l'information à inclure dans la base. D'une part, il faut que les données soient aussi détaillées que possible pour pouvoir satisfaire les besoins du plus grand nombre d'utilisateurs et être exploitées à des fins diverses. D'autre part, si la base de données contient un très grand volume de données désagrégées, elle devient complexe et difficile à gérer. Par conséquent, on devrait trouver un certain équilibre optimal dans le contenu de la base afin de satisfaire les besoins de la plupart des utilisateurs tout en ayant une base de données qui demeure gérable et rentable.

6. Le contenu de la base de données nationale intégrée devrait en principe couvrir les grands domaines suivants :

- Démographie et statistique de l'état civil;
- État de santé :
 - mortalité
 - morbidité
 - incapacité
- Modes de vie;
- Environnement;
- Services de santé :
 - ressources
 - statistiques relatives à l'utilisation, y compris les patients traités dans les services hospitaliers et les patients externes
 - coûts et financement
- Données socioéconomiques de base (conditions de vie).

En règle générale, chaque donnée élémentaire fournit une valeur annuelle mais pour certains indicateurs, tels que la fréquence des maladies à déclaration obligatoire, il est parfois nécessaire de fournir des valeurs à intervalles plus rapprochés, c'est-à-dire tous les trimestres ou tous les mois. Chaque donnée élémentaire contient une valeur correspondant, au moins, au total pour l'ensemble du pays et, si possible, les informations sont également ventilées par zone administrative ou sanitaire d'un pays.

7. Techniquement parlant, il peut parfois s'avérer plus commode de concevoir la base de données nationale intégrée en fonction de l'origine et/ou de la structure des données plutôt que de l'articuler autour de son contenu. Par exemple, les statistiques des hôpitaux et des données issues des enquêtes sur la population peuvent servir à calculer le même indicateur mais la source et la structure des données sont complètement

différentes. Les blocs de données suivants ayant une origine et une structure analogues peuvent être provisoirement considérés comme les principales composantes de la base de données nationale intégrée :

- Population par classe d'âge, sexe, zones urbaine et rurale, natalité, migrations, accroissement naturel, mariages, divorces.
- Mortalité par classe, d'âge, sexe, cause de la mortalité (par exemple, selon le format type de l'OMS).
- Données sur les patients qui entrent dans les services hospitaliers ou qui en sortent : nombre de patients quittant l'hôpital, durée du séjour, destination des patients quittant l'hôpital par diagnostic, âge, sexe; opérations effectuées.
- Informations communiquées régulièrement sur les ressources, les effectifs et l'utilisation des services hospitaliers internes : nombre de lits, de médecins, d'infirmiers(ères), etc; patients entrant à l'hôpital/sortant de l'hôpital, durée du séjour par spécialité.
- Informations communiquées régulièrement sur les ressources, les effectifs et l'utilisation des services de consultation externe : nombre de médecins, d'infirmiers(ères), nombre de contacts/visites selon le type, l'âge, le diagnostic et la spécialité; estimations de la fréquence et de la prévalence par diagnostic.
- Données à déclarer périodiquement sur les maladies infectieuses : cas diagnostiqués, par âge et par sexe.
- Couverture de l'immunisation et autres activités préventives.
- Données sur les coûts, y compris ceux des produits pharmaceutiques, données sur les assurances.
- Soins dentaires : ressources et utilisation.
- Données sur les laboratoires : ressources et analyses effectuées.
- Données sur l'environnement : taux de polluants dans l'air, l'eau, les aliments, etc.
- Données des enquêtes sur la population : taille des échantillons, fréquence/prévalence de certaines maladies, tabagisme, consommation d'alcool, nutrition, incapacité, estimations relatives au degré de satisfaction des patients, état de santé tel qu'il est perçu par les patients eux-mêmes, etc.
- Indicateurs socioéconomiques de base : chômage, éducation, classe sociale, inflation, revenu, logement, etc.

8. Bien que le contenu de la base de données nationale intégrée puisse varier d'un pays à l'autre, reflétant ainsi les différences de besoins et de traditions, certaines données élémentaires devraient néanmoins être affectées d'un repère pour indiquer qu'elles font partie d'un ensemble commun

de données convenu à l'échelon international qui repose sur des définitions normalisées. Lorsque les définitions des données requises diffèrent, ce système permettra aussi aux pays de documenter et d'adapter plus aisément les données communiquées en fonction des demandes. Certains pays ont commencé à tenir ce genre de liste intégrée commune d'indicateurs (cadre) en identifiant les indicateurs qui doivent être communiqués aux diverses organisations au niveau international. Ce travail facilitera considérablement la coordination et la communication de données conformes aux critères, tout en aidant les utilisateurs à contacter la base de données sectorielle appropriée. En outre, il peut inciter à créer un ensemble minimal international commun d'indicateurs de la santé, à l'échelle internationale, dans le but de faciliter l'harmonisation des définitions et de limiter les doubles emplois en matière de collecte des données, tout en appelant l'attention sur les domaines importants (par exemple comptabilité de la santé et qualité des soins et résultats) pour lesquels on ne dispose généralement pas encore de données de qualité acceptable partout en Europe.

Conclusions

9. La création d'une base de données nationale intégrée au niveau national ou international est une condition préalable essentielle pour que l'information sanitaire soit plus aisément accessible et davantage utilisée aux fins de l'élaboration des politiques et de la prise de décisions. L'élargissement de l'accès à ces données et leur plus grande utilisation permettront aussi de recueillir les réactions des utilisateurs quant à la qualité des données et les fournisseurs de statistiques pourront ainsi remédier aux écarts constatés. Un tel effort commun de la part des fournisseurs et des utilisateurs de données et l'établissement d'un partenariat entre les différents producteurs de données appartenant à divers secteurs procureront non seulement des avantages mutuels mais permettront aussi de bien cibler les mesures prises pour améliorer la santé. La création de bases de données nationales intégrées relatives aux statistiques sanitaires et statistiques connexes s'est également avérée extrêmement avantageuse et rentable et a sensiblement facilité la tâche des pays lorsqu'il s'agit de communiquer des données aux organisations internationales.
