



Programme européen Surveillance de la santé

Gérard Badeyan

Chef

du bureau de l'État de santé
de la population, Drees

La Communauté européenne s'est dotée d'un programme de surveillance de la santé qui vise à fournir un système d'indicateurs comparables permettant de faciliter la définition, le suivi et l'évaluation des actions communautaires et de soutenir les politiques nationales en matière de santé. À mi-parcours : bilan de ce programme quinquennal.

La communauté européenne impulse un certain nombre de programmes d'action communautaires dans le domaine de la santé. Certains sont thématiques (cancer, sida, maladies transmissibles, maladies liées à la pollution atmosphérique...), d'autres ont une vocation transversale : programme de promotion de la santé, programme de surveillance de la santé.

Le programme d'action communautaire en matière de surveillance de la santé est un programme quinquennal, qui couvre la période allant du 1^{er} janvier 1997 au 31 décembre 2001, bien que la décision conjointe du Parlement européen et du Conseil l'adoptant date du 30 juin 1997.

Ce programme se donne comme objectif de contribuer à l'établissement d'un système communautaire de surveillance de la santé qui permette de :

- mesurer l'état de santé, les tendances et les déterminants de la santé dans l'ensemble de la Communauté ;
- faciliter la planification, le suivi et l'évaluation des programmes et des actions communautaires ;
- fournir aux États membres des informations sanitaires appropriées permettant d'effectuer des comparaisons et de soutenir les politiques nationales de santé.

Le programme s'organise autour de trois volets :

- volet A : définition et établissement d'un ensemble d'indicateurs comparables ;
- volet B : établissement d'un système efficace et fiable de transfert et de partage

des données et indicateurs par voie télématique ;

- volet C : mise au point de méthodes et instruments nécessaires, soutien à la réalisation des analyses et rapports concernant l'état de santé, les déterminants de la santé et l'impact des politiques de santé.

Ce programme est ambitieux puisqu'il comprend l'examen des données et indicateurs existants au niveau communautaire et des États membres, leur analyse critique et en particulier celle de leur comparabilité, le choix des indicateurs à inclure dans le système, la réflexion sur les méthodes possibles pour obtenir des données comparables entre pays, en aval par l'élaboration de dictionnaires de données et la mise au point de méthodes et de règles appropriées de conversion, en amont par la promotion de modules ou questionnaires types à intégrer dans les enquêtes nationales ou le soutien à la réalisation d'enquêtes communautaires.

On comprend la difficulté de cet exercice quand on songe à la diversité des systèmes de santé dans les divers pays et au développement plus ou moins ancien et élaboré de leur système d'observation en matière de santé.

Le programme ne se situe pas dans le domaine de la recherche mais vise des résultats directement opérationnels, l'objectif étant bien d'aboutir à la mise à disposition effective, de la commission et des différents États membres, de données et d'indicateurs. Dans le même temps le programme intègre un concept d'information

élaborée, à travers la mise au point, dans le cadre du volet C, de méthodes d'analyses des données et indicateurs disponibles et la production effective de rapports, sans attendre la finalisation de la base de données elle-même.

La mise en œuvre du programme s'effectue de façon classique par appel d'offres sous la responsabilité de la Commission avec l'assistance d'un comité composé de deux représentants de chaque État membre.

Le budget du programme est relativement limité puisqu'il se monte à 13,8 millions d'écus.

Les organisations internationales intervenant dans le champ de la santé (OMS, OCDE) sont étroitement associées aux travaux du comité. Ceci correspond à une préoccupation permanente des pays membres d'éviter les redondances dans les demandes et les travaux des diverses institutions internationales.

Le démarrage du programme a été difficile. Il a d'abord souffert de contradictions internes aux services de la commission. Il a ainsi fallu trouver une harmonisation avec des travaux développés par ailleurs par Eurostat, office de la commission chargé des statistiques. Surtout, de nombreux tâtonnements ont eu lieu quant à la façon d'amorcer le programme, entre d'un côté une vision très organisée et planifiée qui supposait un travail préalable de définition d'un système cohérent d'indicateurs à atteindre en fonction de l'analyse des besoins de la communauté et des pays membres et une vision plus pragmatique visant à s'appuyer sur les acquis et les travaux d'ores et déjà engagés en divers endroits pour avancer de façon parallèle sur plusieurs champs.

Les projets en cours

En raison du démarrage tardif du programme et des difficultés qui viennent d'être mentionnées, les premiers projets n'ont pu être adoptés qu'à la fin du premier semestre 1998.

La liste de ces projets est fournie ci-après, avec la mention de l'institution qui en est chef de file.

Dix projets ont été adoptés sur le budget 1998 :

- amélioration de la comparabilité et de la qualité des statistiques de causes de décès (étude des pratiques de certification, avec une attention spéciale pour les

causes mal identifiées, analyse de la comparabilité et de la fiabilité des statistiques de causes de décès pour des pathologies définies comme des priorités au niveau européen) (service commun n° 8 de l'Inserm, financement d'un groupe de travail mis en place par Eurostat) ;

- élaboration d'un système de description et de comparaison standardisé des systèmes de soins de santé. Dans un premier temps il s'agit de rassembler des informations de base et des métadonnées décrivant l'organisation des systèmes de soins et de la prestation des services de santé ainsi que les dépenses (Comité de la santé du nord-est d'Irlande, projet qui prend également appui sur un groupe de travail initié par Eurostat) ;

- définition d'un ensemble concret et structuré d'indicateurs correspondant aux besoins du programme. Ce projet joue dans les faits une sorte de rôle de synthèse par rapport aux autres (Institut national de la santé publique des Pays-Bas) ;

- établissement d'une base de données concernant les méthodes et le contenu (en termes de questions et/ou d'items et non de résultats) des enquêtes santé par entretien, des enquêtes santé comprenant des bilans de santé et des autres enquêtes en population générale ayant une composante significative concernant la santé, au niveau national et international (Institut des statistiques des Pays-Bas) ;

- établissement d'un inventaire des sources de données disponibles et pouvant être mises à jour régulièrement dans les pays membres en termes de morbidité (incidence et prévalence de maladies spécifiques) (Office national des statistiques du Royaume-Uni, projet permettant de financer un groupe de travail mis en place par Eurostat) ;

- les différentes espérances de vie en santé (unité démographie et santé de l'Inserm à Montpellier) ;

- identification des réseaux sentinelles en soins primaires et études de cas dans la comparabilité des informations recueillies (Institut néerlandais de soins de santé primaire) ;

- préparation d'un document technique et d'un document d'analyse en termes de politique de santé publique des inégalités socio-économiques à partir d'indicateurs généraux et spécifiques de santé, projet s'inscrivant dans le volet C (département de santé publique, Université Erasmus de

Rotterdam et Institut du service de santé publique du Land de NordRhein-Wesfalen) ;

- collecte d'information sur les sources de données et les indicateurs existants concernant la santé mentale, proposition d'un ensemble d'indicateurs non ambigus et recommandations en termes de systèmes d'information (Centre national de recherche et de développement sanitaire et social de Finlande) ;

- recherche d'indicateurs dans le domaine de l'alcool (en particulier étude de la consommation non rapportée et des dommages dus à l'alcool) (Institut national suédois de santé publique).

Neuf nouveaux projets ont été adoptés sur le budget 1999 :

- rapport sur l'état de santé dans l'Union européenne en l'an 2000 (volet C) (ministère de la Santé du Portugal) ;

- rapports sur l'état de santé dans dix pays candidats à l'union européenne : République tchèque, Slovaquie, Pologne, Hongrie, Bulgarie, Roumanie, Slovaquie, Estonie, Lituanie, Lettonie (volet C) (OMS Europe) ;

- étude des systèmes d'information existants sur les indicateurs de santé régionaux dans les 15 pays de l'Union européenne et de la comparabilité de ces indicateurs (Fnors, France) ;

- proposition d'indicateurs et développement d'une méthode (dite de Rasch) pour la conversion des statistiques nationales concernant la handicap (Institut néerlandais sur la prévention en matière de santé) ;

- développement de la connaissance des facteurs de risque basé sur l'expérience des projets Monica et Cindi (Institut national de santé publique de Finlande) ;

- inventaire des systèmes de recueil en routine des données médicales (soins primaires et données hospitalières) et de leur traitement dans les différents pays et propositions pour en produire des indicateurs au niveau européen (Université Libre de Bruxelles) ;

- projet sur les indicateurs d'activité physique (Université technique de Chemnitz, Allemagne) ;

- développement de systèmes d'évaluation des activités de promotion de la santé et de prévention des maladies (Conseil d'évaluation des pratiques et technologies sanitaires de Suède) ;

- projet concernant les indicateurs de consommation alimentaire (Institut de

recherche sur la nutrition et l'alimentation des Pays-Bas) ;

- constitution d'une base de données concernant les pratiques nutritionnelles à partir des enquêtes de budget des ménages (École de médecine, université d'Athènes).

La grande majorité de ces projets s'inscrit de façon claire dans les objectifs du programme, même si beaucoup en restent au niveau des méthodes et des recommandations. Certains d'entre eux cependant posent clairement problème, soit qu'ils ne concernent qu'un faible nombre de pays, qu'ils apparaissent en partie redondants, que leur valeur ajoutée réelle soit incertaine ou encore qu'ils apparaissent comme un moyen de prolonger des travaux existants sans qu'il soit démontré que le financement doit en incomber au programme de surveillance de la santé. Les travaux du Comité et des services de la Commission ont quand même abouti à certains résultats : recadrage assez rapide de certains projets comme celui qui concerne l'alcool, association d'équipes qui présentaient des projets convergents comme celui concernant les inégalités socio-économiques.

De manière générale les projets retenus doivent couvrir le maximum de pays et un travail en amont est recherché pour susciter des réseaux aptes à prendre en charge des thèmes correspondant aux priorités définies.

Programme 2000

Pour des raisons de fonctionnement des institutions européennes (démission et mise en place de la nouvelle Commission, réorganisation des directions générales, nouvelles règles de fonctionnement entre le Parlement et les services de la Commission), l'appel d'offre concernant le programme 2000 n'a pu être lancé qu'à la fin de l'année et les propositions ne pourront être examinées par le Comité qu'à sa prochaine réunion prévue en mars 2000, ce qui induit de nouveaux retards. Cependant la sélection de projets financés sur le budget 1999 s'est inspirée du programme 2000 en préparation.

Le programme 2000 établit des priorités dans les sujets à traiter :

- concernant les indicateurs (volet A)
 - en termes d'état de santé (les maladies cardio-vasculaires et cérébro-vasculaires ; les troubles musculo-osseux ;

les diabètes ; la santé périnatale et maternelle) ;

- pour les déterminants (la nutrition ; les indicateurs concernant l'amélioration de la performance des systèmes de santé, en particulier la qualité, en utilisant les données des hôpitaux et d'autres services de santé pertinents) ;
- pour les systèmes de santé (les données hospitalières) ;
- pour le réseau télématique d'échange de données (volet B) : évaluation du système qui a été développé et revue des législations nationales en matière de sécurité ;
- pour les analyses et rapports (volet C) : production d'un rapport sur l'impact des politiques de l'Union européenne sur la santé.

Le développement du réseau télématique (volet B)

Les développements techniques correspondant au réseau télématique destiné à permettre les échanges de données avancent régulièrement. Ils s'inscrivent dans un projet plus général, Euphin (European union public health information network) qui consiste à créer un intranet santé entre les pays membres de l'Union européenne ayant vocation à supporter plusieurs applications spécifiques : surveillance et contrôle des maladies transmissibles (HSSCD), hémovigilance (Hæmovigilance), Ehlass, et le projet de surveillance de la santé (Health information exchange and monitoring system, Hiems).

Pour cette partie Hiems, un logiciel a été développé et sera testé en 2000 à partir d'un jeu de données portant sur la démographie, la mortalité, la morbidité hospitalière, les ressources et l'activité hospitalière, les accidents. L'ensemble des États membres sera connecté au premier trimestre 2000 et l'évaluation du système quant aux fonctionnalités et à la sécurité pourra avoir lieu.

Un travail effectif mais des problèmes en suspens

Le programme de surveillance de la santé est déjà à mi-parcours et donnera lieu à un rapport d'évaluation intermédiaire au 30 juin 2000. Le bilan que l'on peut en tirer apparaît mitigé. D'un côté des travaux intéressants sont engagés, des réseaux se constituent par domaine à travers les différents projets ou entre institutions centrales à travers les membres du Comité.

Le projet porte sur des enjeux fondamentaux de la société actuelle (nature et rôle de l'information) et contribue par ce fait même à la progression de la réflexion. Dans le même temps, l'objectif effectif de constitution d'une base de données et d'indicateurs apparaît difficilement accessible à la fin du programme, sauf sur des domaines particuliers (comme la mortalité). En effet les projets financés par le programme dans le cadre du volet A visent dans leur grande majorité à produire des recommandations, des méthodes de recueil et de comparaison des données, mais pas à produire des données. Les contradictions internes à la Commission ne sont pas toutes résolues, par exemple au niveau du support télématique, Eurostat développant son propre outil concurrent de Hiems.

Un consensus s'est établi sur le fait que le mode de développement des projets par appel d'offres n'est pas adapté à ce programme, compte tenu de sa visée opérationnelle et de son inscription nécessaire dans la durée et du fait qu'il implique de façon privilégiée des institutions centrales en charge, dans leur pays respectif, de la production et de la diffusion des données. Il n'est cependant pas possible de changer cette procédure pour l'instant. Les services de la Commission en charge du programme sont très faibles en effectif et sont accaparés par les lourdeurs administratives de gestion. Une coordination par un secrétariat scientifique veillant à ce que les différents projets débouchent sur la mise en place de réseaux pérennes et la production de données régulières apparaissent de ce fait nécessaires. Une telle coordination pourrait être assurée par un institut national à partir d'un financement inscrit dans l'appel d'offres ou par une équipe structurée de la Commission. La France a insisté à différents niveaux sur ce point, que l'on retrouve posé identiquement pour le Réseau de surveillance des maladies transmissibles. La Commission semble en avoir compris l'importance. ■