

Le Bureau régional pour l'Europe de l'OMS et l'information de santé

Collecter les données statistiques de santé et améliorer la comparabilité des indicateurs est un rôle traditionnel du bureau de l'OMS pour l'Europe. La base de données Health For All est ainsi très utilisée. Par souci de cohérence le bureau renforce sa coopération avec l'Union européenne.

D' Yves Charpak
Conseiller du directeur régional,
Copenhague, Danemark

L'information en santé a vécu dans les vingt dernières années des changements profonds :

- par le volume d'information en circulation (des millions d'articles, livres...),
- par les outils d'élaboration, d'archivage, de sélection, et surtout de diffusion (Internet),
- par la variété des producteurs, plus nombreux, plus hétérogènes, parfois moins « scientifiques », parfois plus actifs (du militantisme au marketing et au lobbying, en passant même par un peu de « manipulation »),
- par l'espace de diffusion, quasi mondial pour certaines informations,
- par la variété croissante des « audiences », qui ne sont plus restreintes aux seuls professionnels, mais touchent en particulier les décideurs, de plus en plus demandeurs, et les usagers et malades eux-mêmes.

La tendance aujourd'hui est plutôt à la « surdose » d'information qu'au manque, même s'il reste encore de nombreuses « zones » d'absence réelle de connaissance. Bien souvent, lorsque l'information existe, elle pose des problèmes de volume, de sélection, d'accès, de disponibilité, de format, de lisibilité, de compréhensibilité pour l'audience visée, de niveau de détail, d'identification des sources, de transparence sur la méthodologie, de contrôle de qualité, etc. Et ainsi l'utilisateur final peine parfois à y trouver son compte.

On ne peut imaginer que ces changements pourraient n'avoir aucun impact sur les institutions en charge officiellement d'une partie de l'information de santé, même si elles ont parfois du mal à « suivre », à s'adapter, à accepter que ces changements soient irréversibles.

Et, bien entendu, cela s'applique tout parti-

culièrement aux organisations internationales. Il faut rappeler ici que le Bureau régional de l'OMS pour l'Europe (qu'on appellera OMS/Euro pour la suite) couvre 51 pays, ce qui inclut toute l'Europe de l'Ouest, du Centre et de l'Est, et donc l'Union européenne « élargie » ainsi que les pays encore candidats (y compris la Turquie), mais aussi les pays de l'ex-Union soviétique et les pays de l'ex-Yougoslavie.

Collecter et présenter les données statistiques

Et tout d'abord qu'entend-on par information de santé ? Il y a souvent confusion entre une définition assez restrictive qui ne considère que les données statistiques sur les états de santé des populations et éventuellement sur les systèmes de soins, et une approche plus large qui englobe toute production et dissémination de connaissance sur la santé. L'OMS/Euro est active dans l'information de santé bien au-delà des données quantitatives. En particulier, des développements majeurs sont en cours en partenariat avec la Commission européenne et d'autres partenaires internationaux et nationaux : le « Health Evidence Network » (HEN), soutenu financièrement par la France (délégation aux Affaires européennes et internationales du ministère de la Santé). Il s'agit d'offrir aux décideurs, et non plus seulement à la communauté médico-scientifique, une plate-forme d'accès à des informations sélectionnées et re-formatées. Mais le contexte de cet article, centré sur l'information statistique, nous amène à nous limiter pour la suite à la place de l'OMS/Euro dans ce champ uniquement.

L'OMS/Euro a traditionnellement joué un

rôle de collecteur de données statistiques de santé recueillies directement auprès de tous ses correspondants statistiques nationaux, eux-mêmes le plus souvent localisés dans les ministères de la Santé. Le principe de base « consensuel » était que, si les États membres fournissaient une information, ce n'était pas à l'OMS/Euro de la mettre en doute et de la vérifier. Tout au plus de proposer une aide, à la demande, sous forme de conseils pour améliorer les systèmes d'information nationaux. Dans le même temps l'OMS/Euro a développé un outil informatique convivial de présentation de ces données en vue de permettre des comparaisons entre pays sur des indicateurs communs sélectionnés. Il s'agit de la base de donnée Health For All (HFA database), qui est maintenant disponible « online » directement sur le web¹.

Si l'on en juge par le niveau de citation comme « information source » dans de nombreux documents officiels, cet outil, par sa simplicité, a certainement contribué à la prise de conscience qu'il est impératif de pouvoir faire des comparaisons internationales valides : la mortalité infantile, l'espérance de vie, la mortalité « prématurée », les mortalités par cancer, par accident de la route... sont des indicateurs de tous les jours, comme une sorte de « panier de santé de la ménagère », pour programmer des changements dans l'organisation des systèmes de santé ou mettre en œuvre des programmes spécifiques. Et c'est souvent par référence aux autres pays, proches de nous économiquement et socialement, que l'on décide de « faire quelque chose ».

Standardiser les données pour une meilleure comparabilité

Mais les limites et difficultés de cette approche se font aujourd'hui sentir.

Les données destinées aux comparaisons internationales doivent être standardisées, dans leurs définitions, leurs modalités de recueil et d'analyse. Cela a pu être obtenu en partie pour la mortalité, sur la base de la Classification internationale des maladies de l'OMS, encore que les responsables statistiques de certains pays, entre autres ceux de l'ex-Union soviétique, restent parfois attachés à des définitions et des situations de recueil différentes, par exemple pour la mortalité infantile. Ainsi, dans ces pays, il arrive que les décideurs fassent appel à d'autres sources pour la mortalité infantile (enquêtes *ad hoc* de la Banque mondiale, de l'Unicef, du CDC

d'Atlanta...), reconnaissant ainsi que leurs propres données officielles (et donc celles de HFA) ne les satisfont plus.

Dès lors que l'on dépasse la mortalité pour s'intéresser aux données de morbidité, le niveau de standardisation du recueil et donc de comparabilité des données nationales devient très réduit. Certaines organisations comme l'OCDE, voire des équipes de l'OMS et des centres collaborateurs de l'OMS, produisent des indicateurs spécifiques suffisamment homogènes pour servir aux comparaisons internationales, et ils sont dans la mesure du possible intégrés à la base de données HFA : indicateurs décrivant les systèmes de soins (nombre d'institutions et de professionnels, consommations, coûts...), surveillance de certaines maladies infectieuses, surveillance de certains risques pour la santé comme le tabac, l'alcool, l'environnement...

Pour aller plus loin, il est nécessaire de travailler avec les pays membres à sélectionner et accepter des définitions communes et des recueils similaires d'informations statistiques de santé. Il est vrai que l'OMS n'a qu'un rôle de conseil, de producteur de recommandations, et ne peut imposer des changements. Par contre l'Union européenne, par l'intermédiaire de sa direction statistique Eurostat et de sa direction en charge de la Santé publique : Sanco, a dans ce domaine une capacité de coordination beaucoup plus importante, même dans le cadre de la subsidiarité. De nombreux travaux sont en cours au sein de la Commission européenne pour définir des indicateurs essentiels, standardiser les recueils et la construction des indicateurs, rationaliser la circulation de cette information. Une approche envisagée par l'OMS/Euro pour le futur pourrait être de participer activement à ces travaux, en s'appuyant sur le partenariat déjà largement développé avec la Commission européenne pour éviter toute redondance et duplication : ainsi ces données pourraient être recueillies conjointement pour les pays de l'Union européenne et un travail de fond devrait être réalisé avec les autres pays sur la base de ces approches.

Cette vision européenne ne résoudra pas tous les débats concernant les indicateurs destinés aux comparaisons internationales pour les 192 pays membres des Nations unies. La négociation consensuelle, déjà complexe à l'échelle d'une région relativement homogène (l'Union européenne), le devient plus encore lorsqu'il s'agit de la région européenne de l'OMS (51 pays) et devient quasi impossible pour le monde entier. Pourtant ces comparaisons sont

importantes. Dès lors, il faut trouver des mécanismes permettant de discuter, de réguler et d'intégrer les demandes des organismes internationaux dans les recueils nationaux, même s'ils ne sont pas les plus pertinents à l'échelle nationale. Cela permettra d'éviter les apparentes incohérences actuelles qui conduisent à des recueils parallèles et contemporains du même type d'information, mais sous des formats différents, par tous les organismes concernés, qui éventuellement sous-traitent à des opérateurs communs, publics ou privés. C'est un peu ce qui se passe en ce moment avec l'enquête mondiale sur le tabac du CDC pour l'OMS (Genève) ou avec l'enquête mondiale sur la santé de l'OMS également, qui à l'échelle de la région européenne se superpose partiellement avec ce qui est préparé par la Commission européenne, et avec des enquêtes nationales souvent plus détaillées (en France en particulier).

La production d'informations statistiques n'est pas réservée aux organismes publics nationaux. Et il y a sans doute plus d'informations statistiques produites par des organismes en tout genre, qu'il s'agisse d'administrations ou d'organismes régionaux (ORS en France) ou locaux, d'opérateurs publics ou privés, de recueils permanents ou temporaires voire uniques... Ces informations sont rarement réintégrées dans les systèmes d'information nationaux conduisant soit à une perte d'information soit au court-circuit de la part des décideurs vis-à-vis des services statistiques « officiels » : ils vont là où l'information dont ils ont besoin existe, quelles que soient sa qualité et son origine.

Se rapprocher des demandes des décideurs

Et c'est à ce point du débat que se posent des questions essentielles concernant les systèmes d'information : À qui doivent-ils rendre service ? Quelle est leur utilité ? S'agit-il de mettre en œuvre pour le principe un processus pérenne et exhaustif quasi administratif, dont l'objectif devient vite de « bien fonctionner », ou s'agit-il de répondre à des questions essentielles qui se posent dans les systèmes de santé afin de permettre les décisions les plus efficaces ? Il semble bien que les systèmes d'information actuels peinent à répondre aux questions des décideurs, qui sont de plus en plus variées, changeantes avec le temps et avec les calendriers politiques. Ce constat conduit l'OMS/Euro à considérer que deux approches doivent être menées en parallèle : d'une part, bien entendu, renforcer le recueil permanent,

1. www.who.dk/hfadb.

fiable et exhaustif de certains indicateurs de base essentiels, mais d'autre part aussi aller chercher de façon *ad hoc* les informations existant ailleurs pour répondre du mieux possible à des demandes spécifiques des décideurs. La réponse classique jusqu'à présent était : « Désolé, mais nous n'avons pas cette information ». L'avenir pour les spécialistes de l'information de santé est d'être capable de dire : « Nous allons chercher ce qui existe, ce qui est le plus pertinent pour votre problème, le plus vite possible, sous la forme la plus adéquate et quelle qu'en soit la source si elle est de bonne qualité ». Bien entendu cela implique une évolution du métier vers une approche beaucoup moins administrative, plus proactive, plus réactive, basée sur une compréhension politique des enjeux et des échéances des décideurs, et moins centrée sur un souci de « perfection et pérennité sinon rien ». Pour aider cette nouvelle approche, l'OMS/Euro réalise pour toute la région européenne un « mapping » des sources d'informations existantes. Il restera alors à faire évoluer les pratiques des experts en systèmes d'information de santé pour qu'ils se saisissent de cet outil dans une nouvelle relation aux décideurs.

En conclusion, le métier d'expert de l'information quantifiée sur la santé doit évoluer pour se rapprocher des demandes réelles des décideurs. Cela implique de passer d'une vision un peu technico-administrative de l'information de santé à une approche de service, plus réactive. Il faut trouver un juste équilibre entre la nécessité de disposer de données similaires et de qualité parfaite dans tous les pays pour faire des comparaisons internationales valides et répétées et la nécessité de répondre à des questions ponctuelles ou locales par des indicateurs pertinents à un instant donné ou dans un lieu donné. Il faut sortir d'une logique de confrontation pour accepter la légitimité des différents points de vue, des différents niveaux de mesure et de comparaison. Il faut intégrer le plus possible les différentes approches, non pas pour les contrôler mais pour en optimiser l'efficacité. Vis-à-vis du travail de l'OMS/Euro, cela implique en particulier de mieux articuler le travail des techniciens (nationaux et OMS, qui sont déjà souvent en contact étroit) avec ceux des « diplomates », les représentants des pays à l'OMS (et de la France en particulier), qui ont la parole dans les organes de gouvernance de l'OMS (assemblée mondiale, comité régional) mais ne s'expriment que rarement sur ces sujets (contrairement à d'autres délégations nationales...). ★

