

Dossier

Observation et surveillance

Sommaire

- | | | | |
|-------|---|---------|---|
| ■ III | Une fonction très dispersée | ■ XXII | La surveillance : un dispositif rénové |
| III | Au plan national | XXII | Surveillance des phénomènes épidémiques |
| VIII | Au niveau local | XXIV | Les autres dispositifs de surveillance |
| ■ XII | La mosaïque des données de morbidité à moyen et long terme | ■ XXVI | Tribune |
| XII | Les enquêtes | ■ XXXIV | Annexes |
| XVI | L'exploitation des données médico-administratives | ■ XL | Bibliographie Adresses utiles |
| XX | Enregistrement systématique | | |

Si une idée forte ressort des quatre tribunes que nous avons rassemblées pour éclairer ce dossier, c'est bien qu'observation et surveillance sont des démarches d'aide à la décision. C'est leur objet même que de permettre la définition d'objectifs, le choix de priorités pour une politique de santé (nationale ou locale), l'ajustement de programmes de prévention, voire la prise de mesures immédiates dans le cas de la surveillance.

Mais nos auteurs sont également d'accord sur une deuxième idée : entre l'observation *contemplation* et l'observation *action*, le passage n'est pas si facile et chaque auteur d'en proposer des analyses plus ou

moins proches. Mais dans tous les cas, on retrouve les faiblesses de notre système d'information : éparpillement des données, rigueur scientifique inégale, manque de synthèse et de valorisation, de communication même, absence d'un schéma général qui définirait des objectifs à ce système d'information.

Et c'est bien ce que nous avons trouvé en préparant ce dossier : des acteurs multiples, un mélange des rôles, des données nombreuses mais dispersées, un recueil et un traitement effectués selon des logiques propres à chaque institution... ce que l'un des groupes de travail du Haut Comité pour la préparation du rapport sur la santé

en France, qui sera rendu public prochainement, appelle « la richesse anarchique » de nos sources de données.

Ainsi, régulièrement, un décideur, un homme politique, un journaliste ou un citoyen... s'étonne de ne pouvoir disposer de chiffres : le nombre de Français souffrant de telle pathologie, le nombre de cas de... Car au sein même de l'ensemble des données nécessaires à une politique de santé qui recouvre, rappelons-le, l'état de santé mais aussi les déterminants (condi-

tions de vie, conditions de travail, environnement...) et le système de soins (équipements, personnels, activité, coût...), celles concernant l'état de santé semblent les plus mal renseignées.

Dans ce dossier, nous avons cependant pris le parti de nous concentrer sur les sources de données sur l'état de santé, par souci de cadrer l'exercice et parce que ces données sont les plus difficiles à repérer. ■

Définitions

Épidémiologie

L'épidémiologie est la discipline qui étudie la dynamique de phénomènes de santé dans les populations dans le but de mettre en évidence les facteurs qui les déterminent ainsi que le rôle de ces facteurs et de mettre en œuvre les mesures de correction appropriées.¹

- **Épidémiologie descriptive**

Donne la réponse aux questions quand, où, chez qui survient un problème de santé.²

- **Épidémiologie analytique**

(ou à visée étiologique) Teste les hypothèses sur le rôle causal de certains facteurs (de préférence ceux que l'on peut modifier).²

- **Épidémiologie évaluative**

Cherche à mesurer l'efficacité des interventions sanitaires.²

Morbidité

Nombre de personnes malades ou nombre de cas de maladies dans une population déterminée, à un moment donné.³

- **Morbidité prévalente**

(ou prévalence de morbidité) : nombre de cas d'une maladie donnée ou de personnes atteintes de cette maladie

ou de tout autre événement morbide (accidents ou suicides par exemple), existant dans une population déterminée à un moment donné, sans distinction entre les cas nouveaux et les anciens.⁴

- **Morbidité incidente**

(ou incidence de morbidité) : nombre de nouveaux cas d'une maladie donnée ou des personnes qui sont atteintes de cette maladie, pendant une période donnée, dans une population déterminée.⁴

Mortalité

- **Taux brut**

Rapport des décès survenus dans une année à la population moyenne de cette année.

- **Mortalité spécifique**

Calcul des taux dans une sous-population particulière et mieux définie, soit par l'âge, soit par un quelque autre critère démographique (état matrimonial) ou social (catégorie socioprofessionnelle) ou médical (causes de décès).

Observation

L'observation consiste en un recueil

d'informations de base ayant pour objectif la gestion du système de santé et son amélioration régulière, à travers l'étude de phénomènes de santé à moyen et long terme. Elle peut intéresser l'état de santé et ses déterminants.⁵

Surveillance

La surveillance peut être définie comme un recueil d'informations ciblé sur des situations pathologiques avec pour finalité l'alerte et l'intervention rapide. Il s'agit donc d'une « observation » à court terme.⁵

Vigilance

Surveillance des effets inattendus ou indésirables liés à la toxicité ou dangerosité des produits à usage thérapeutique.

¹ D. Schwartz, cité par W. Dab dans *Santé publique* sous la direction de G. Brückner et D. Fassin, éditions Ellipses.

² W. Dab op. cité.

³ A. Jammal, R. Allard, G. Loslier. *Dictionnaire d'épidémiologie*. Paris : Maloine, 1988.

⁴ C. Sermet in *Solidarité santé*, n° 1, 1994.

⁵ *La santé en France*, rapport du groupe n° 2, HCSP, à paraître.



Une fonction très dispersée

Il serait souhaitable pour une présentation claire des différentes structures intervenant dans le système d'information sur l'état de santé, de pouvoir le faire selon les principales fonctions : la responsabilité générale, c'est-à-dire la définition et l'évaluation d'un système général d'information, ses objectifs et la répartition des rôles ; la coordination, la synthèse et la valorisation des données ; la production de ces données. Malheureusement, il n'existe pas en France un partage clair de ces fonctions, mais plutôt une multiplication de réseaux de recueil et de traitement de l'information que développent les principales institutions du système de santé.

Au plan national

On pourrait penser qu'il revient au ministère des Affaires sociales, de la Santé et de la Ville de coordonner la production de données sur l'état de santé, dans l'objectif de définir la politique de santé ; en fait cette responsabilité est beaucoup plus partagée. L'Inserm joue un rôle de premier ordre également et d'autres institutions interviennent : d'autres ministères, en particulier le ministère de l'Économie et des Finances avec l'Insee, des organismes de protection sociale, en particulier la Caisse nationale d'assurance maladie, et des institutions à statut divers dont le Réseau national de santé publique qui occupe dorénavant une place centrale dans le dispositif de surveillance des phénomènes épidémiques entre autres.

Le ministère de la Santé

Chargé de conduire la politique de santé de ce pays, le ministère des Affaires sociales, de la Santé et de la Ville collecte un grand nombre

de données nécessaires à cette conduite. En son sein, deux directions ont plus particulièrement en charge la production de données sur l'état de santé.

Le Sesi

Créé en 1982, le Service des statistiques, des études et des systèmes d'information, le Sesi, représente la fonction statistique du ministère et répond à cette exigence fondamentale de disposer d'informations pour l'élaboration d'une politique de santé et de protection sociale.

Le Sesi cumule des fonctions de coordination et des fonctions de collecte, d'analyse et de diffusion. Il est le seul service du ministère à pouvoir organiser des enquêtes obligatoires dans le cadre de la loi de 1951 sur l'obligation, la coordination et le secret en matière de statistiques. Ses missions ont été définies par le décret n° 82-260 du 23 mars 1982 et l'arrêté du même jour.

Sa première mission est donc la coordination au niveau national, entre les différentes directions du ministère en particulier ; il coordonne les données de ses correspondants statisticiens des Drass et des Ddass. Son second rôle tient à l'harmonisation des nomenclatures et des réper-

toires, par exemple : les fichiers d'établissements sanitaires et sociaux (Finess), des professions médicales, paramédicales et sociales réglementées (Adeli), etc. Il permet ainsi une description cohérente du système sanitaire et social.

Son troisième rôle est celui de producteur d'informations et de gestionnaire d'enquêtes dans des domaines touchant aussi bien l'état de santé de la population (morbidité, toxicomanie, VIH...), l'offre de soins et de prévention, la protection sociale et l'action sociale (retraite, RMI...). Il peut le faire en collaboration avec d'autres institutions : c'est ainsi qu'il participe largement à l'enquête décennale santé (cf. p. XIII) dont le maître d'œuvre reste l'Insee.

Le Sesi compte une centaine d'agents dont un tiers est mis à disposition par l'Insee.

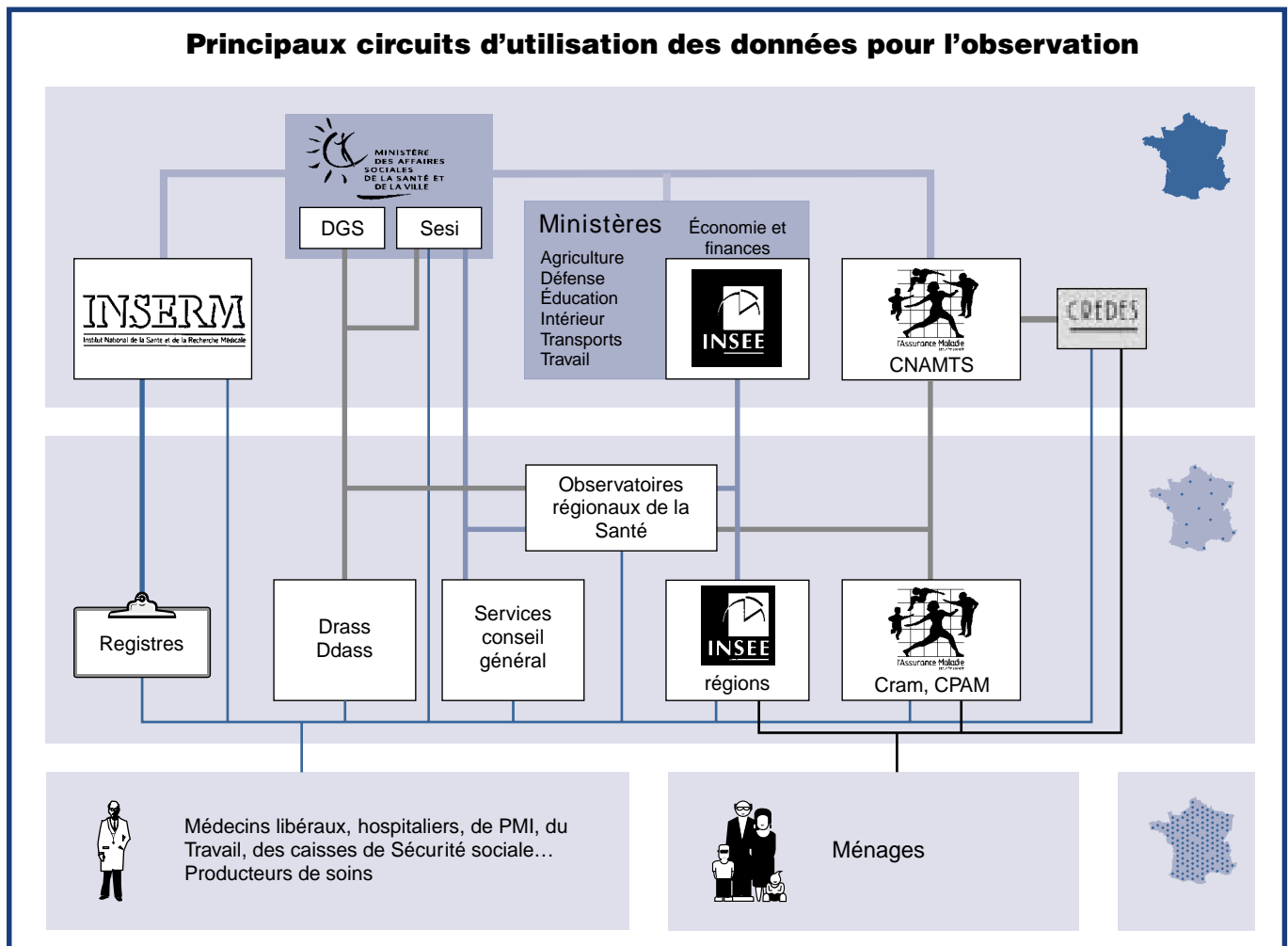
- *Annuaire des statistiques sanitaires et sociales*. Paris : Sesi, annuel, publié depuis 1963.
- *Solidarité santé. Études statistiques*. Paris : Sesi, trimestriel, publié depuis 1984.
- *Informations rapides*. Paris : Sesi, bimensuel, publié depuis 1982.
- *Documents statistiques*. Paris : Sesi, irrégulier, publié depuis 1988.
- *Chiffres et indicateurs départementaux (CID)*. Paris : Sesi, 1993, 2^e édition.
- *Programme d'enquêtes et de travaux statistiques 1994*. Paris : Sesi, BO fascicule spécial n° 94/9bis.

Le Sesi publie et diffuse ces travaux au travers de différentes publications telles que : la revue *Solidarité - Santé - Études Statistiques* tous les trimestres, les cahiers statistiques solidarité-santé, un annuaire des statistiques sanitaires et sociales annuel, d'autres publications comme : *chiffres et indicateurs départementaux (CID)* ou *les comptes nationaux de la santé*.

La direction générale de la Santé

La direction générale de la Santé (DGS) a un rôle central dans la définition et la mise en place de la politique de santé et, à ce titre, elle participe à la mise en place de systèmes d'informations sur l'état sanitaire.

Constituée depuis 1956, son organisation actuelle repose sur deux arrêtés du 22 décembre 1992 et du 26 mars 1993.



Ses missions s'évaluent en terme de prospective et d'évaluation, de prévention, de sécurité sanitaire, de qualité de soins et de qualification professionnelle.

Elle comprend cinq sous-directions et une division sida, chacune des sous-directions comprenant 3 ou 4 bureaux.

En ce qui concerne cette fonction d'observation et de surveillance, on retiendra le rôle important de la sous-direction de la veille sanitaire et de celle de la santé des populations.

Au sein de la sous-direction « veille sanitaire », le bureau VS1 « observation de la santé, alerte » a en charge l'organisation de l'observation et de la surveillance de l'état de santé de la population. Il est responsable de la politique et de la gestion des crédits d'État en ce qui concerne les observatoires régionaux de la Santé et les registres de morbidité. Il assure le secrétariat (conjointement avec l'Inserm) du comité national des registres. Il est responsable de l'enquête européenne Ehlass en France (enquête sur les accidents domestiques et de loisirs, voir p. XXI).

Ce bureau a aussi un rôle dans la synthèse des connaissances sur l'état de santé de la population en liaison avec le Haut Comité de la santé publique et le Sesi. Enfin il a un rôle transversal de coordination au sein de la DGS qu'il assume en particulier par l'animation du Comité technique des enquêtes : il s'agit d'un comité interne à la DGS dont le rôle reste consultatif ; créé en 1991, il répond au besoin de coordonner et d'harmoniser le programme d'enquêtes des bureaux de la DGS ; il réalise un bilan de celles de l'année précédente et présente le programme pour l'année à venir ; il peut également apporter un soutien technique aux différents bureaux.

Dépendant de la même sous-direction, le bureau VS2 « maladies transmissibles » est chargé de la lutte contre les maladies transmissibles (tuberculose, maladies sexuellement transmissibles, maladies tropicales, infections nosocomiales...). Son domaine s'étend aux vaccinations (politiques vaccinales, application du règlement sanitaire...). Son activité en matière de surveillance est importante : il centralise les déclarations obligatoires (des maladies à déclaration obligatoire...), coordonne l'action des centres nationaux de référence et s'occupe du Réseau national téléinformatique de surveillance et d'information sur les maladies transmissibles.



Le Haut Comité de la santé publique

Décret n° 91-1216 du 3 décembre 1991 portant création du Haut Comité de la santé publique

« Il est créé auprès du ministre chargé de la santé un Haut Comité de la santé publique, dont la mission est de donner des avis et d'apporter au ministre des éléments d'orientation et de décision en vue d'améliorer la santé publique.

« Ce Haut Comité doit notamment : [...]

« 3° Développer l'observation de l'état de santé de la population ; à cette fin, il établit un rapport annuel rendu public, comportant des indicateurs comparatifs et régulièrement suivis, de même que des analyses globales et prospectives sur les problèmes de santé publique. »

L'objet et le contenu de ce rapport ont longuement été discutés au sein du Haut Comité ; l'opportunité de son annuité également : pour certains, la mobilisation des moyens nécessaires est disproportionnée par rapport à l'intérêt de disposer de données annuelles, alors que la plupart d'entre elles ne varient pas de façon significative sur un an.

Le Haut Comité rendra public son rapport *La santé en France* à la fin de l'année 1994. Plus ambitieux que le rapport annuel initialement prévu, ce rapport a pour objectif de structurer le débat public sur les choix de santé dans une vision à long terme de la santé publique. Publié à la documentation Française, il bénéficiera d'une large diffusion.

- *Les enquêtes lancées en 1992. Bilan de réalisation en septembre 1993.* Vanves : DGS, Comité technique des enquêtes (CTE), 1993.
- *Les enquêtes prévues en 1994.* Vanves : DGS, CTE, avril 1994.

- Ce bureau publie le • *Bulletin épidémiologique hebdomadaire.* Vanves : DGS, hebdomadaire, publié depuis 1980.

On citera aussi le rôle très important quant aux risques liés à l'environnement des bureaux VS3 « risques des milieux et alimentation », et VS4 « eau ».

Une autre sous-direction est impliquée de près dans l'observation de l'état de santé : celle de la « santé des populations ».

Le bureau SP2 « âges de la vie et populations » a pour mission de définir la politique de santé des différentes tranches d'âges de la population (enfants, jeunes, personnes âgées, ainsi que la maternité) et en direction des groupes de population ayant des problèmes spécifiques (jeunes, exclus des soins, migrants, détenus, personnes âgées...). Quant au bureau SP3 « santé mentale, toxicomanies et dépendances », il traite de ces problèmes, ce qui l'amène à centraliser des données ou gérer des enquêtes sur les populations concernées.

La direction générale de la Santé et plus particulièrement ces deux sous-directions sont parfois amenées à publier leurs données. Mais la seule publication régulière de la DGS est le *Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH)*.

Autres directions

D'autres directions du ministère des Affaires sociales, de la Santé et de la Ville recueillent des informations : la direction des Hôpitaux et la direction de la Sécurité sociale ; mais elles portent essentiellement sur les moyens du système de santé.

Les autres ministères

Plusieurs ministères disposent également de sources d'informations : le ministère de la Défense (visite d'incorporation, service des armées), le ministère de l'Agriculture (services vétérinaires), le ministère de l'Intérieur, le ministère de l'Éducation nationale (santé scolaire et universitaire), le ministère de la Justice (administration pénitentiaire), le ministère des Transports (Service d'études techniques des routes et autoroutes [Setra]), le ministère du Travail (médecine du travail).

Mais les données produites sont inégales en matière de fiabilité, pas toujours extrapolables à la population générale, ni toujours exploitables à des fins épidémiologiques.

L'Insee

Mais surtout l'Institut national de la statistique et des études économiques (Insee) qui est une direction du ministère de l'Économie et des Finances et constitue la pierre de touche du système d'information statistique français, participe largement au système d'information sur l'état de santé français.

Créé en 1946, employant environ 7 000 agents, l'Institut national de la statistique et des études économiques est organisé autour de cinq directions, articulées en départements, eux-mêmes comprenant des divisions.

En matière de production d'informations sur la santé, on retiendra la direction des Statistiques démographiques et sociales comprenant la division « répertoire et mouvement de la population, section statistique de l'état civil », la division « enquêtes et études démographiques », la division « recensement de la population » au sein du département démographique.

Les données produites par l'Insee intéressant la politique de santé portent plus sur les conditions de vie et la démographie que sur l'état de santé. Mais certaines de ces enquêtes comme l'enquête *Conditions de vie des ménages* comportent des questions touchant directement

- *Consommation d'alcool et de tabac. Enquête conditions de vie 1986-1987.* In Documents statistiques, n° 111, janvier 1991.
- à la santé (exemple : consommation d'alcool). Compte tenu de ses moyens, l'Insee est le partenaire incontournable pour toute enquête nationale : ainsi, c'est sur sa logistique que repose l'enquête décennale santé (cf. p. XIII).

L'Inserm

Si les missions de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) sont beaucoup plus larges que la connaissance de l'état de santé, son rôle en la matière est tout à fait déterminant.

Cet établissement public national à caractère scientifique et technologique, placé sous la tutelle conjointe des ministres chargés de la recherche et de la santé, a vu ses missions définies par le décret du 6 novembre 1983. Elles recouvrent la recherche : développement et valorisation de travaux concernant la connaissance de la santé de l'homme (physique, mentale, sociale), l'acquisition ou le développement de connaissances dans l'ensemble des disciplines concourant au progrès sanitaire et médical, la découverte et l'évaluation de tout moyen d'intervention tendant à améliorer l'état de santé de la population. Elles portent également sur l'expertise et la formation.

Plus généralement, l'Inserm a une mission d'aide à la décision des pouvoirs publics.

Forte de plus de 4 800 agents dont 2 000 chercheurs, l'Inserm repose sur 248 unités de recherche et 13 services communs. Ses recherches portent sur des domaines biologiques, médicaux... mais elle comprend également des unités de recherche plus particulièrement tournées vers l'épidémiologie (cf. annexes).

La responsabilité de l'Inserm de contribuer à l'amélioration de la santé de l'homme suppose non seulement la production de connaissances mais aussi une diffusion systématique et ciblée de ces connaissances vers les utilisateurs potentiels. À côté des différents moyens d'information habituels des chercheurs, l'activité de partenariat de recherche permet aux équipes d'être en contact avec les acteurs de santé susceptibles d'utiliser les retombées de la recherche suffisamment tôt pour collaborer avec ces derniers au cours du processus de recherche et de développement, de façon à bénéficier de leurs compétences complémentaires et à les amener à prendre facilement le relais lorsque la phase de recherche est termi-

- *Catalogue 1994.* Paris : Inserm, 1994.
- *Inserm actualités.* Paris : Inserm, bimestriel, publié depuis 1982.
- *Rapport d'activités.* Paris : Inserm, juillet 1993.

née. Parmi les partenaires on retrouve des acteurs de l'industrie (agro-alimentaire, biomédicale, pharmaceutique...), les acteurs du système de santé et de protection sociale, et d'autres organismes de recherche et de structures hospitalières (APHP).

L'Inserm publie un grand nombre d'ouvrages sur des thématiques très variées et selon des approches différentes (statistiques, analyse et prospective, recherche). Des colloques et séminaires donnent également lieu à des publications.

Les organismes de protection sociale

La CNAMTS et la MSA sont les deux principaux organismes produisant des données. Les autres régimes d'assurance maladie disposent évidemment également de données mais moins exploitées et de beaucoup plus faible portée.

La CNAMTS

Parce qu'elle gère l'assurance maladie de 80 % de la population française, la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS) constitue un mine considérable d'informations, d'abord sur la consommation et les recours aux soins, mais également sur l'état de santé.

Établissement public national à caractère administratif soumis au contrôle des autorités compétentes de l'État, la CNAMTS a d'abord pour mission d'assurer sur le plan national, la gestion des risques (maladie, maternité, invalidité, décès, accident du travail, maladies professionnelles) ; son rôle en matière de prévention qui existait déjà pour les maladies professionnelles et les accidents du travail s'est beaucoup élargi avec la création du Fonds national de prévention d'éducation et d'information sanitaire.

Son département « statistiques » exploite et interprète des informations prélevées en sous-produits des systèmes de données constituées à partir de l'activité courante des organismes de base (fichier de liquidation, professionnels de santé, assurés et bénéficiaires, établissements sanitaires et médico-sociaux), les traite et les publie régulièrement. Mais ce département statistiques gère également des enquêtes nationales sur des problèmes de santé publique précis (exemple : les accidents de la vie courante des enfants de 0 à 16 ans).

- *Carnets statistiques*. Paris : CNAMTS, annuel, publié depuis 1983. Quatre thèmes sont traités dans 4 numéros différents : *Le régime général*, *Le régime général : statistiques régionales*, *Le secteur libéral des professions de santé*, *Statistiques des régimes d'assurance maladie*.
- *Statistique mensuelle*. Paris : CNAMTS, mensuel, publié depuis 1986.
- *Les dépenses de l'assurance maladie*. Paris : CNAMTS, mensuel, brochure publiée depuis les années 1980.
- *Rapport d'activité*. Paris : CNAMTS, annuel, publié depuis 1968.
- *Dossier Études et statistiques*. Paris : CNAMTS, irrégulier, publié depuis 1986. Dernière parution : n° 26, juin 1994, *L'activité des établissements hospitaliers 1992*.
- *Bloc-notes statistiques*. Paris : CNAMTS, irrégulier, publié depuis 1983. Dernière parution : n° 72, juillet 1994, *Accidents de la vie courante 1992*.
- *Point stat*. Paris : CNAMTS, irrégulier, brochure publiée depuis 1992. Dernière parution : mars 1994, *Les accidents de la vie courante des enfants de 0 à 16 ans*.
- *Annuaire statistique. Résultats nationaux*. Paris : Caisse centrale de mutualité sociale agricole, annuel, publié depuis 1969.
- *Annuaire statistique. Résultats départementaux*. Paris : Caisse centrale de mutualité sociale agricole, annuel, publié depuis 1969.
- *Annuaire statistique. Accidents du travail*. Paris : Caisse centrale de mutualité sociale agricole, annuel, publié depuis 1974.

La direction du Service médical et son service national du contrôle médical, à travers la mise en place de système informatisé d'information médicale tel Informed bientôt remplacé par Médicis, permet un recueil de nombreuses données en matière d'observation de l'état de santé. Ce système d'information géré à l'échelon national et à l'échelon local (132 bases d'implantation à terme), est en cours d'installation (prévisions fin 1995) Les données recueillies concerneront le dossier médical informatisé, informant sur la structure de soins, le professionnel de la santé, le bénéficiaire des pathologies, leur thérapeutique, une demande et un avis médical, avec à court terme, la réalisation de l'informatisation de la feuille de soins.

La CNAMTS publie ses statistiques dans : *Études et statistiques*, *Statistiques mensuelles*, *Carnets statistiques* (parution annuelle regroupant notamment les données des affections de longue durée, les maladies professionnelles, sur la ventilation des dépenses remboursées en fonction du risque, de la nature des soins ou par secteur conventionnel, sur les professionnels de santé ayant une activité libérale...) et le *bloc-notes statistiques*.

La MSA

Sous tutelle du ministère de l'Agriculture, la Mutualité sociale agricole (MSA) gère, par l'intermédiaire des caisses mutuelles agricoles professionnelles, l'assurance maladie des exploitants agricoles. Elle dispose également d'un département statistique qui lui aussi traite et publie de nombreuses données : *l'Annuaire statistique*, les *Tableaux de bords des prestations maladie* (mensuel)...

Le travail d'évaluation médicale de son service médical (touchant des domaines divers qui sont : la prothèse de hanche, la lithiase biliaire, le cholestérol) mérite également d'être relevé.

Les autres institutions

Parmi les autres institutions, on peut citer l'Institut national des études démographiques (Ined), le Centre d'études et de recherche sur les consommations (Credoc) et le Comité français d'éducation pour la santé (CFES). Mais leurs travaux portent plutôt sur les déterminants ou sur la perception de la santé.

Le Credes

Le Centre de recherche d'étude et de documentation en économie de la santé (Credes) occupe une place à part : c'est une association loi 1901, dont l'objet premier est la production et l'analyse de données à caractère économique en ce qui concerne la consommation et la production de soins.

Mais le Credes a étendu son champ d'activités aux enquêtes de morbidité. Il est devenu le partenaire privilégié des pouvoirs publics pour plusieurs enquêtes nationales. De plus, il réalise de nombreuses enquêtes ponctuelles sur commande d'un organisme, par exemple la CNAMTS ou de sa propre initiative.

Le Credes publie : un bulletin d'information *Échos de la santé* (6 numéros par an), un bulletin bibliographique et tous ses rapports.

Le RNSP

Dernier né, le Réseau national de santé publique symbolise une nouvelle volonté politique de se doter d'outils performants en santé publique. Sa mission générale est de coordonner, d'animer et de renforcer les activités de surveillance et d'intervention épidémiologiques des divers organismes chargés des actions en santé publique.

Le RNSP est né d'une volonté d'optimiser les décisions en santé publique en permettant un recueil fiable d'informations épidémiologiques pertinentes, validées et rapidement utilisables par les décideurs.

Le RNSP est un groupe d'intérêt public créé en juin 1992 qui associe trois partenaires : le ministère de la Santé (direction générale de la Santé et direction des Hôpitaux), l'Inserm et l'École nationale de santé publique. Ce partenariat témoigne de la volonté d'associer l'action, la formation et la recherche au service d'un dispositif épidémiologique d'intervention.

Il est appelé à jouer un rôle primordial dans les domaines des maladies infectieuses et des effets de l'environnement sur la santé de la population, en priorité.

« Le RNSP est une structure souple, à géométrie variable, susceptible de s'adapter au multipartenariat qu'impliquent ses missions et les programmes qu'il développe progressivement » (voir réf. biblio. encadré ci-contre). Il est constitué d'un centre, situé à Saint-Maurice doté d'une équipe permanente d'épidémiologistes, du réseau des professionnels de santé

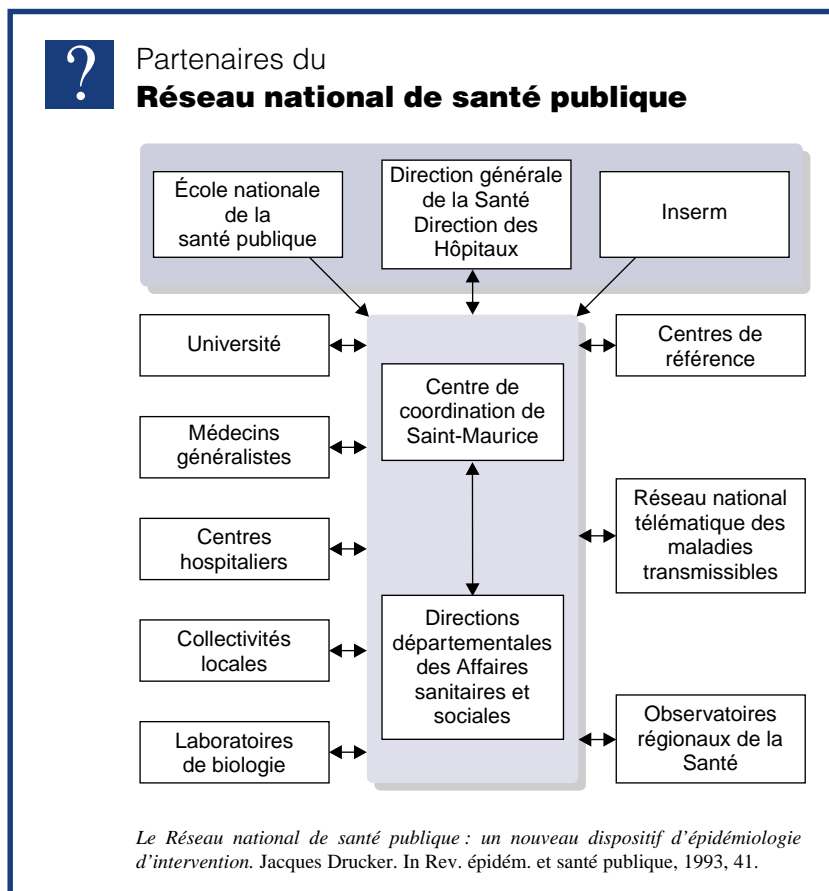
des services déconcentrés du ministère des Affaires sociales, et d'un réseau de correspondants qui apportent une expertise technique.

Quatre sections sont rattachées à sa direction générale : maladies infectieuses et sida ; santé/environnement ; alerte et investigation ; système d'information de communication et documentation.

La mise en place de cellules régionales ou interrégionales est envisagée dans le but de développer les outils et les méthodes épidémiologiques et d'augmenter la couverture du territoire français en matière de réseau de professionnels en épidémiologie d'intervention. Elles permettront de renforcer toutes les activités de surveillance, correspondant aux missions nationales du RNSP et d'autre part de développer des actions locales plus spécifiques.

La circulaire de la DGS du 25 août 1993 a précisé le rôle et la constitution du RNSP, ainsi que ses modalités de collaboration avec l'administration (reproduite en annexe).

- *Échos de la santé*. Paris : Credes, bimestriel, publié depuis 1991.
- *Quoi de neuf, Doc ?* Paris : Credes, bulletin bibliographique bimestriel, publié depuis 1991.



Au niveau local

La dispersion des institutions sur le plan local contribuant au recueil et au traitement de données sur la santé est le reflet de la dispersion nationale ; la création des observatoires régionaux de la Santé a représenté un essai de coordination pour l'exploitation et la valorisation des données locales qui n'a pas pleinement abouti.

Les services déconcentrés

Les services déconcentrés du ministère des Affaires sociales, directions régionales et directions départementales des affaires sanitaires et sociales (Drass et Ddass) sont les correspondants privilégiés de la DGS et du Sesi. C'est par ces services que transite une grande partie des informations recueillies par ces administrations. Le décret n° 86-586 du 14 mars 1986 qui définit les missions de ces services ne mentionne pas explicitement cette fonction d'observation et de surveillance. Pourtant leur rôle est réel.

Au niveau des Drass, des statisticiens régionaux sont les correspondants du Sesi : ils élaborent un programme statistique régional prenant en compte le programme arrêté au niveau national par le Sesi et les priorités locales. Ils effectuent pour le Sesi un premier traitement des informations reçues. Mais traditionnellement la fonction statistique des Drass est plus orientée vers les données nécessaires à la planification des équipements.

Au niveau des Ddass, on retrouve également des correspondants statistiques du Sesi. Par ailleurs, le rôle des médecins inspecteurs est tout à fait important dans la surveillance. Ils reçoivent entre autres les bulletins de décès et les cas de maladies à déclaration obligatoire ; leur rôle d'investigation devant la survenue d'un phénomène épidémique va croissant et le RNSP repose en partie sur eux.

Enfin dans les Ddass, les ingénieurs sanitaires et leurs collaborateurs ont un rôle clé dans la protection et la surveillance de l'environnement (contrôle des règles d'hygiène, analyse de la qualité des eaux...).

Les délégations régionales de l'Insee constituent l'échelon déconcentré de l'Insee et à ce

titre effectuent le premier traitement des données qu'elles peuvent parfois mettre à la disposition de partenaires locaux.

Les collectivités locales

Compte tenu du flou des textes (à l'exception du secteur de la PMI) dans ce domaine de la santé publique (comme dans les autres), le rôle qu'ont pris les collectivités locales est variable.

Les départements

Les départements ont une mission claire d'observation dans le domaine de la PMI (cf. *AdSP* n° 7) : l'article L 149 du Code de la santé publique (CSP) qui définit les missions des services de PMI mentionne « 5° Le recueil d'informations en épidémiologie et en santé publique, ainsi que le traitement de ces informations en particulier celles qui figurent sur les documents mentionnés par l'article L 164 » (certificats de santé) et le décret n° 92-785 du 6 août 1992 a renforcé ce rôle en parlant « d'indicateurs sanitaires, sociaux, démographiques utiles à la détermination des besoins de la population et des actions à entreprendre en matière de PMI ».

Dans les autres secteurs de compétence médico-sociale du département, l'élaboration du (ou des) schéma départemental des institutions sociales et médico-sociales amène nécessairement les services du département à recueillir de nombreuses données sur les populations concernées, en particulier les personnes handicapées et les personnes âgées.

Par ailleurs, il faut rappeler qu'en application des articles L 257 à 260 du CSP « l'autorité sanitaire départementale » devrait recevoir les déclarations « simples » ou « nominales » concernant les quatre maladies vénériennes du CSP mais ces dispositions ne sont plus appliquées qu'exceptionnellement (cf. *AdSP* n° 5).

Enfin les départements ont l'obligation de transmettre les statistiques d'activités de leur service (PMI, dispensaires antivénériens, dispensaires antituberculeux, centres de vaccination) à l'État (article 25 de la loi n° 83-8 du 7 janvier 1983) ; le Sesi en est le destinataire.

Les communes

Par leur service d'hygiène et de santé, certaines communes exploitent les certificats de décès. Elles s'appuient pour cela sur un arrêté

• *Annuaire des données sociales et de santé. Andass.*
Rennes : Andass, annuel,
publié depuis 1989.

• *Statistiques santé et affaires sociales. Mémento 93. Les régions françaises.*
Paris : Drass-Sesi, mai 1994.

du 14 mai 1962 qui définissait les missions des directeurs des bureaux municipaux d'hygiène. Dans une démarche plus politique de développement de programmes santé, certaines municipalités cherchent à disposer d'indicateurs santé et le programme « ville-santé » de l'OMS encourage ce type de démarche.

Les médecins

À l'exception des enquêtes faites directement auprès des ménages, les médecins sont à la source des principales données sanitaires et c'est sur eux que repose le plus souvent la fiabilité des données recueillies.

Ils remplissent les certificats de décès, ils sont légalement tenus de déclarer les maladies à déclaration obligatoire. Les médecins hospitaliers sont sollicités pour nombre d'enquêtes de morbidité. Parmi les médecins libéraux, les médecins sentinelles jouent un rôle notamment dans la collecte de l'information à travers le Réseau national téléinformatique de surveillance et d'information sur les maladies transmissibles (RNTMT). D'autres recueillent des informations alimentant les registres. On pourrait encore citer le rôle des médecins du travail dans la déclaration des maladies professionnelles, des accidents du travail...

D'aucuns s'interrogent sur la place que vont prendre les unions professionnelles, nouvellement mises en place (cf. *AdSP* n° 7) dans le recueil de données sur les pratiques médicales et les recours aux soins d'abord, et peut-être indirectement sur l'état de santé.

Structures spécifiques

Deux types de structures au niveau local ont un rôle tout à fait spécifique dans l'observation de la santé : les registres de morbidité et les observatoires régionaux de la Santé. Mais la similitude s'arrête là : les premiers sont nés d'initiatives locales, plus ou moins récupérés au niveau national et ne s'attachent à recueillir des données que sur une pathologie, alors que les seconds sont nés d'une volonté politique qui n'a pas pleinement abouti et ont au contraire un rôle de synthèse régionale.

Les registres

Il s'agit de structures assurant l'observation d'une pathologie donnée dans une zone géo-

graphique donnée (le plus souvent le département). Ils collectent et enregistrent un maximum de données statistiques de sources différentes sur une même pathologie (exemple : données anatomopathologiques, thérapeutiques, chirurgicales...) et s'intéressent avant tout à trois grands types de pathologie qui sont les cancers, les maladies cardio-vasculaires, ischémiques et les malformations congénitales.

Ces structures sont nées d'initiatives locales, voire personnelles. Leurs missions n'ont jamais été définies par un texte ; leur financement est divers, local et national. Vingt registres sont reconnus de par leur qualité par le Comité national des registres et sont subventionnés par l'État. À côté de ces vingt registres fonctionnent un certain nombre de registres non subventionnés. Le passage devant le comité n'a aucun caractère obligatoire.

• *Rapport d'activité 1989-1991.*
Paris : Inserm, 1993.

Ce comité a été créé en avril 1986 d'une volonté de définir une politique cohérente des registres, permettant à la fois une approche analytique et descriptive d'une pathologie et la mise en place d'une procédure de validation des registres existants (apport d'une méthodologie).

Les observatoires régionaux de la Santé

Les observatoires régionaux de la Santé (ORS) sont nés d'une double volonté politique : renforcer le dispositif d'observation, développer une politique régionale de santé, c'est-à-dire adaptée aux indicateurs régionaux.

Le deuxième objectif semble avoir fait long feu : les pouvoirs publics n'ont pas poussé jusqu'au bout la logique impulsée en 1982, avec les crédits régionalisés de promotion de la santé.

Le premier objectif est lui, par contre, régulièrement repris par les pouvoirs publics : « cette dotation (budgétaire) a pour objet : de fournir aux ORS les moyens d'assurer leurs fonctions de base : collecte, validation, valorisation et diffusion de l'information existant sur l'état de santé de la population de la région... » (circulaire DGS du 28 avril 1993) ; cependant, si les ORS constituent aujourd'hui un ensemble essentiel pour la connaissance de l'état de santé en France, ils ont souffert et souffrent encore d'un manque global de moyens.

Les ORS ont été créés à partir de 1982 (deux existaient auparavant), à la suite du rapport Cabanel (1980) et de la circulaire DGS du 4 mars 1982. Les objectifs assignés aux ORS étaient, d'une part, l'observation pour rassem-

bler, valider, analyser et diffuser les diverses informations sanitaires disponibles mais éparpillées au plan local et, d'autre part, l'aide à la décision dans le domaine sanitaire et social.

Ces objectifs ont été repris par la circulaire du 26 août 1985 en y ajoutant les points suivants : inventorier les différentes sources de données et en faire l'analyse critique, valoriser l'information, apporter aux promoteurs d'enquêtes un conseil méthodologique.

Il existe actuellement 26 ORS dont 23 ont un statut d'association loi 1901. Leurs moyens sont extrêmement divers : une enquête menée en 1993 nous apprend ainsi que les 19 ORS ayant répondu au questionnaire totalisaient 142 personnes employées, le nombre de personnes employées variant de 2 à 14 par ORS. Cette disparité se retrouve au niveau des budgets (de 1 à 10).

Les thèmes d'études sont divers et correspondent aux priorités des financeurs : mères, enfants ou personnes âgées pour les conseils généraux, offre et consommation de soins pour les organismes de protection sociale... En effet les contrats sont devenus la première source de financement des ORS (54 % au niveau national, et plus un ORS est important, plus cette part est importante) ; la subvention de fonctionnement de l'État ayant longtemps plafonné, les ORS ont été amenés à développer les projets financés par convention ; ces projets peuvent être financés également par l'État, mais c'est surtout auprès des collectivités locales et des organismes locaux de protection que les ORS trouvent ce type de contrats.

Ainsi les ORS se sont souvent rapprochés des décideurs locaux ; parallèlement ils ont cependant souhaité travailler entre eux en réseau et constituer une force de travail nationale ; c'est de cette volonté qu'est née la Fédération nationale des observatoires régionaux de la Santé (Fnors).

C'est grâce à la Fnors que les ORS ont pu notamment s'engager dans l'élaboration des tableaux de bord (cf. encadré ci-contre), retrouvant ainsi en quelque sorte leur vocation première : la collecte, la validation et la valorisation des informations sanitaires disponibles au niveau de leur région, dans un objectif d'aide à la définition d'une politique de santé. ■



Les tableaux de bord régionaux sur la santé

Conçus par la Fnors, à la demande de la DGS, les tableaux de bord sont des documents destinés à rassembler les principales informations concernant la santé de la population de chacune des régions françaises sous une forme facilitant la diffusion et la mise à jour tout en permettant les comparaisons entre régions.

Le tableau de bord est un document modulable constitué de fiches thématiques : ces fiches ont été conçues avec le souci de définir un cadre précis pour obtenir des documents homogènes dans toutes les régions. Chaque fiche thématique est structurée de façon identique, sur quatre pages, et les indicateurs sont les mêmes.

Le plan, classique, associe 33 thèmes regroupés en 9 chapitres : le premier " constat d'ensemble " rassemble des éléments de contexte démographique, géographique, économique, déterminants de la santé ; le second porte sur l'offre et la consommation de soins ; les suivants portent sur les problèmes de santé par populations ; les pathologies sont traitées ensuite ; enfin la dernière partie du document est consacrée aux facteurs de risque.

La souplesse de production constitue l'un des principaux atouts des tableaux de bord : chaque fiche est autonome et la réalisation du tableau de bord peut donc s'intégrer au programme de travail de chaque ORS. Les fiches peuvent également être actualisées à des périodicités différentes, en fonction de la fréquence de diffusion de nouvelles données.

Ce projet a été conçu avec le soutien d'un comité de pilotage national associant à la Fnors les différents services du ministère, la CNAMTS et la conférence des Drass.

En octobre 1994, les tableaux de bord de la plupart des régions seront disponibles.

- *Annuaire des observatoires régionaux de Santé 1992.* Paris : Fnors. Annuaire 1994 à paraître.

- *Panoramas des travaux des observatoires régionaux de Santé 1992.* Paris : Fnors, 1992. Panorama 1994 à paraître.

La mosaïque des données de morbidité

Moyen et long terme

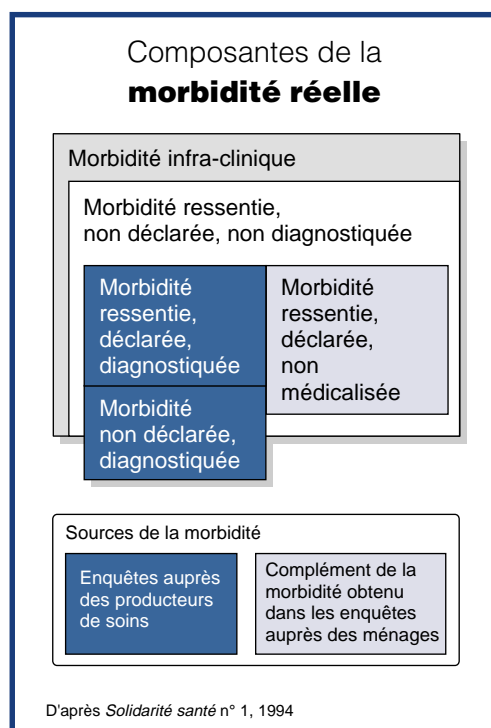
À fonction partagée, correspondent des données dispersées. En l'absence d'un schéma général qui fixerait des objectifs au système d'information sur la santé, chaque producteur recueille et traite ses données en fonction de ses objectifs et de sa logique. En corollaire, à une politique de santé largement centrée sur la gestion des soins, correspond des données plus nombreuses sur les recours aux soins que sur l'état de santé. Ainsi, si l'on dispose de données relativement fiables, et en tout cas exhaustives sur la mortalité (cf. encadré p. XVI-XVII), il n'en est pas de même en matière d'observation à moyen terme de la morbidité, où les sources données sont nombreuses mais leur utilisation mal coordonnée.

La morbidité se définit comme « le nombre de personnes malades ou le nombre de cas de maladie dans une population déterminée à un moment donné. »* Mais on peut la décomposer en différents sous-ensembles :

- la morbidité ressentie (déclarée ou non), elle concerne les affections et les troubles tels que les individus les ressentent et les interprètent ;
- la morbidité diagnostiquée et traitée par le corps médical, chez un individu ayant recours à un médecin ;
- la morbidité infra-clinique (non encore décelée) ;
- la morbidité réelle qui regroupe les trois précédentes.

À la complexité de la définition de la morbidité correspond la complexité de sa mesure. Les données disponibles proviennent de sources variées, traitées selon des méthodologies diverses, en fonction d'objectifs différents. Au total, il existe très peu d'information globale permettant de connaître le nombre de personnes

* A. Jammal, R. Allard, G. Loslier. *Dictionnaire d'épidémiologie*. Paris : Maloine, 1988.



souffrant de telle ou telle affection. Cette situation résulte de l'absence de schéma général et de la pluralité des institutions déjà évoquées. On peut, pour une présentation schématique, partir de la démarche et distinguer les données fournies par les enquêtes, auprès des ménages ou auprès des structures, l'exploitation de données médico-administratives, et l'enregistrement systématique.

Les enquêtes

Dans une enquête, la démarche est d'aller chercher de l'information. Celle-ci est recueillie, au moyen de questionnaires, auprès des ménages (ou patients, ou consommateurs) ou auprès des structures (ou producteurs). On ne développera pas ici les enquêtes effectuées directement auprès des médecins libéraux (cf. travaux du CreDES) pour s'attacher à celles en établissements hospitaliers ou dans des structures de dispositifs spécialisés. Elles sont le plus souvent centrées sur l'utilisation du système de soins et de prestations, mais incluent pourtant souvent, plus ou moins, des données sur la morbidité. Parmi toutes celles-ci, seules quelques-unes, ponctuelles ou régulières, qui cherchent à recueillir ces données sur la morbidité sont présentées ici.

Les enquêtes auprès des ménages

L'enquête décennale santé

Actuellement, l'enquête décennale santé constitue certainement la source de données la plus complète et la plus précieuse sur la population générale. Son objectif est multiple : connaître et mesurer les différentes consommations médicales, relever la morbidité individuelle et évaluer l'état de santé de la population.

Cette enquête nationale auprès de la population sur la santé et les soins médicaux est menée tous les dix ans par l'Insee (1960, 1970, 1980, 1991). Elle a gardé les mêmes caractéristiques générales permettant une comparaison et une étude des évolutions dans le temps. Cependant, un certain nombre d'aménagements ont été réalisés pour enrichir l'information fournie. À l'origine, cette enquête décennale



L'enquête décennale santé

Le principe de l'enquête est d'interroger un échantillon de 8 000 ménages environ (8 235 ménages en 1991, soit 21 586 individus) représentatifs de l'ensemble des ménages ordinaires dans toute la France. Chacun d'entre eux est suivi pendant trois mois, au cours desquels, toutes les trois semaines, il est interrogé par l'enquêteur sur sa consommation médicale (soit 5 visites). La première visite fournit des informations notamment sur l'état de santé des membres du ménage (morbidité ressentie), on lui remet alors un carnet de compte sur lequel il doit consigner tous les actes médicaux (prescription, hospitalisation, consultation...) réalisés entre chaque visite.

À terme, après exploitation, l'enquête renseigne sur la consommation médicale en ville, les alitements et interruptions d'activité, l'hospitalisation, la morbidité (prévalence déclarée et corrigée par une équipe de médecins pour obtenir une morbidité la plus proche de la morbidité réelle), la situation dans le système de santé (recours mutuelles, régime sécurité sociale...). En 1991, un certain nombre de nouveaux thèmes ont été introduits : assurance maladie, filière de consommation (type de praticien et soins prescrits), disparités sociales des recours, « mal être » et recours médicaux de soutien.

portait prioritairement sur la consommation et non directement sur l'état de santé mais progressivement l'aspect santé s'est développé, en particulier dans la dernière (1991) dont les résultats commencent à être publiés.

L'enquête santé 1991 a réuni les principaux partenaires nationaux de l'observation de la santé : l'Insee, le CreDES, pour le ministère des Affaires sociales, le Sesi et la Mire (mission recherche), l'Inserm et la CNAMTS.

Cependant, les résultats de cette enquête ne couvrent pas l'ensemble de la population française. En effet sont exclus du sondage : les ménages collectifs (personnes vivant dans une caserne, les couvents, les hospices, les maisons de retraite).

Enquête santé et protection sociale

L'enquête santé et protection sociale constitue la deuxième source de données intéressante en population générale.

Menée conjointement par le CreDES et le département statistiques de la CNAMTS depuis 1988, elle porte essentiellement sur la morbidité et les consommations médicales pendant un

- • *Enquête sur la santé et les soins médicaux 1991-1992. Méthodologie.* C. Sermet. Paris : CreDES, n° 965, avril 1993. • *Les Français et leur santé.* In *Solidarité santé. Études statistiques*, n° 1, janvier-mars 1994.

mois (trois semaines en 1988 et 1989), les variables démographiques, la protection sociale et l'environnement socio-économique.

L'enquête est faite par téléphone, par correspondance ou par déplacement d'un enquêteur. Trois questionnaires sont à renseigner. Le CreDES a agrégé les données recueillies sur quatre années (1988-1991) pour obtenir un échantillon plus important et analyser les évolutions.

Il ne s'agit pas non plus d'une enquête extrapolable sur toute la population puisque l'échantillon est celui du département statistique de la CNAMTS et est représentatif des ménages dont un membre au moins est assuré au régime général ; cependant son élargissement au régime des travailleurs non salariés non agricole est en cours de négociation et ultérieurement au régime agricole.

L'enquête sur la périnatalité

Une autre enquête, beaucoup plus ciblée, peut entrer dans cette catégorie d'enquête auprès des ménages, ou plutôt auprès des patientes, et mérite d'être citée : l'enquête sur la périnatalité réalisée par le Sesi auprès d'un échantillon de mères concernant toutes les naissances survenues durant une semaine, dans l'ensemble des établissements de soins. Elle s'intéresse à tous les enfants vivants ou mort-nés, nés dans un établissement d'accouchement (y compris les enfants nés hors de l'établissement et transférés ensuite à la maternité). Elle est réalisée tous les deux ans, la prochaine sera faite en octobre 1994 (pendant une semaine).

Les informations recueillies le sont par des enquêteurs à partir des dossiers médicaux et par l'interrogatoire de la mère avant la sortie de la maternité (les questionnaires étant ensuite remis au Sesi). Elles concernent la situation socio-démographique de la mère et du père, les antécédents obstétricaux de la mère, les conditions de l'accouchement et des données sur l'état de santé du nouveau-né.

Autres enquêtes

On peut citer également l'enquête sur la couverture par la vaccination ROR des enfants de 6 ans qui est réalisée tous les deux ans à partir d'un échantillon représentatif d'écoles maternelles et préélémentaires (par sondage)... Le recueil de l'information (âge, sexe des enfants et date des vaccinations) est assuré par le personnel médical des services de promotion de la santé en faveur des élèves.

• *Enquête sur la santé et la protection sociale de 1988 à 1991 : l'hospitalisation.* M.-J. Sourty-Le Guellec. Paris : CreDES, n° 928, novembre 1992. (voir aussi les rapports thématiques n°s 944, 945, 962, 968 et 991)

Les résultats ne sont pas encore publiés.

• *Les soins hospitaliers en France, clientèle, pathologies traitées en court séjour. Chiffres repères.* M.-C. Mouquet. avril 1992.

• *Les accouchements dans les établissements de santé. Résultats des enquêtes H 80 et EHP de l'année 1991.* M.-C. Floury, F. Jallet. In *Informations rapides*, n° 44, octobre 1993.

• *La clientèle du moyen séjour. Enquête de morbidité hospitalière (17 oct. - 14 nov. 1990).* M.-C. Mouquet. In *Documents statistiques*, n° 174, juillet 1993.

• *Obligatoires ou recommandées, les vaccinations sont-elles pratiquées ?* Christine Jestin in *Solidarité santé - Études statistiques*. n° 3-4, mai-juin, juillet-août 1990.

• *Enquête sur les hospitalisés. France 1981-1982.* An. et Ar. Mizrahi. CreDES, n° 740, 1987.

Les enquêtes en milieu hospitalier

De nombreuses enquêtes s'attachent à connaître et décrire l'activité hospitalière. Le programme médicalisé des systèmes d'information (PMSI) en est un exemple récent : outil permanent d'information sur l'activité médicale à l'hôpital.

Parmi ces enquêtes en milieu hospitalier on retiendra les deux enquêtes du Sesi qui s'attachent plus particulièrement à connaître la morbidité hospitalière, et l'enquête hospitalière décennale du CreDES.

L'enquête de morbidité, réalisée sur la période 1992-1993, auprès des établissements d'hospitalisation publics et privés de court séjour en France métropolitaine (médecine, chirurgie, gynécologie, obstétrique) permettra de renseigner sur les caractéristiques des établissements et services enquêtés, le profil socio-démographique des patients, les diagnostics et les actes chirurgicaux réalisés.

Cette enquête porte sur les sortants. L'unité statistique de base retenue est le séjour dans un de ces services. Les informations recueillies sont compatibles avec celles définies dans le cadre du PMSI de la direction des Hôpitaux.

Cette enquête fait suite à celle réalisée en 1985-1987, sur un échantillon de 80 000 séjours au niveau national ; des extensions régionales ont été réalisées en Île-de-France, Lorraine, Midi-Pyrénées et Provence - Alpes - Côte d'Azur.

L'enquête, unique, réalisée en 1990 par le Sesi auprès des établissements de soins de moyen séjour, enquête nationale réalisée par sondage a concerné la population de l'ensemble des établissements publics et privés. La base du sondage était les services de moyen séjour et l'unité statistique double, d'une part les sortants, d'autre part les présents le jour donné. Sur ces deux populations enquêtées, elle fournit : les caractéristiques socio-démographiques, la morbidité, le niveau de dépendance et les soins, la durée du séjour.

L'enquête hospitalière du CreDES de 1981-1982, réalisée sur l'ensemble des établissements d'hospitalisation de France métropolitaine du secteur public et privé (à but lucratif ou non lucratif) observait les sortants et les présents : elle renseigne à terme sur le patient (caractéristiques socio-démographiques, mouvements hospitaliers effectués, confort, consommations médicales, morbidité et



Enquêtes en milieu hospitalier et morbidité

Parmi les nombreuses enquêtes effectuées en milieu hospitalier, celles qui fournissent la mesure la plus fiable de la morbidité traitée à l'hôpital sont celles qui s'appuient sur un échantillon de sortants. Le choix de la variable sortant permet de donner à tous les patients, quelque soit la durée de leur séjour, la même probabilité d'appartenir à l'échantillon et cette variable permet de déterminer la cause la plus exacte possible de l'hospitalisation puisque le diagnostic définitif n'est donné que lors de l'établissement du dossier de sortie du patient (système PMSI). Par contre les enquêtes qui prennent comme variable observée les présents, constituent des coupes transversales, reflets de l'activité hospitalière à un moment donné (en terme d'occupation de lits par exemple) et non de la morbidité traitée.

pathologies associées) et sur l'établissement (taille, nature, statut, équipement) et le service. Cette enquête a été reconduite en 1991-92, elle est en cours d'exploitation mais l'unité statistique choisie porte sur les présents.

Les enquêtes en structures spécifiques

Les enquêtes en structures spécifiques, tout en nous renseignant également sur la morbidité de la population accueillie, s'attache surtout à connaître cette population et les modalités de prise en charge de façon à pouvoir adapter le dispositif de prise en charge.

Personnes âgées

Les personnes âgées accueillies en institution sont concernées par un très grand nombre d'enquêtes : enquêtes du Credes et du Sesi.

L'enquête décennale de morbidité du Credes auprès des institutions pour personnes âgées est dans ce domaine la plus importante. La dernière enquête 1987-1988 (la première remonte à 1976-1977) concerne l'ensemble des maisons de retraite, hospices, logement-foyers en service hospitalier comprenant des lits de long séjour ou de chronique de France métropolitaine (à partir du fichier Finess) et leurs pensionnaires âgés de 80 ans ou plus (60 ans dans l'enquête 1976-1977). Les données recueillies par questionnaire concernent

• *La prise en charge des toxicomanes dans les structures sanitaires et sociales en novembre 1992.*

D. Antoine.
In Documents statistiques,
n° 176, juillet 1993.

• *La clientèle du dispositif de soins sectorisé de psychiatrie.*

B. Boisguérin, C. Parayre, N. Quemada. *In Actualité et dossier en santé publique,*
n° 7, juin 1994.

• *Résultats de l'exercice 1989.*

In Documents statistiques
n° 133, février 1992 ;
n° 134, mars 1992 ;
n° 151, août 1992.

• *Autres résultats à paraître dans Solidarité santé* n° 2 de 1994

► *Enquête sur les personnes âgées en institution. France 1987-1988. Méthode et déroulement de l'enquête.* An. Mizrahi, C. Sermet. Credes, n°s 791 et 791 bis, 1988. (voir aussi les rapports thématiques n°s 809, 863, 882, 907, 920, 926, 933, 940 et 988)

« l'unité d'hébergement » (locaux, matériel, conditions de vie et activités proposées aux personnes âgées...) et « la personne âgée de 80 ans et plus » (données socio-démographiques, dépendance, pathologie...).

Population toxicomane

La population toxicomane prise en charge dans les structures de soins ou de réinsertion fait également l'objet d'une enquête réalisée tous les ans au mois de novembre dans l'ensemble des établissements spécialisés et de soins, susceptibles d'accueillir des toxicomanes (nomenclature Nodess) sur la France entière.

Les données recueillies concernent à la fois les établissements (numéro, Nodess, catégorie, statut juridique de l'établissement, nombre de toxicomanes suivis sur un an...) et les toxicomanes (caractéristiques socio-démographiques, motifs de recours aux soins, sérologie VIH, hépatites B et C, substances utilisées...). L'ensemble des données sont collectées, saisies et validées par les Drass pour être transmises au Sesi.

Psychiatrie

Un autre exemple nous est donné avec l'enquête nationale en secteur psychiatrique réalisée en 1993 portant sur la clientèle du dispositif de soins sectorisé de psychiatrie. Réalisée en collaboration par la DGS, l'Inserm, et le centre collaborateur OMS, cette enquête nous renseigne sur plusieurs variables socio-démographiques mais également sur la morbidité dans cette population.

Enquête sociale

Beaucoup plus large, l'enquête sociale nous renseigne sur la population prise en charge dans l'ensemble des établissements et services sociaux, médico-sociaux et socio-éducatifs en faveur de la population handicapée et en difficulté. La première date de 1982 et, depuis 1984, elle est bisannuelle. Ses objectifs résident à la fois dans une volonté de décrire l'activité et le personnel des établissements et services médico-sociaux et d'autre part de décrire leur clientèle (variables socio-démographiques, cause de handicap, déficience principale) et ceci pour juger des politiques fondées sur la loi d'orientation (30 juin 1975) en faveur des personnes handicapées.

Les informations sont recueillies par envoi de questionnaires, collectées et contrôlées en

retour par les Drass puis envoyées pour exploitation et saisie au Sesi. L'enquête 1993 est en cours d'exploitation.

Personnes handicapées

Concernant aussi les personnes handicapées, deux enquêtes sont actuellement en cours, menées par le Sesi pour mieux connaître la population « passant » en Cotorep ou en CDES.

La première concerne les enfants handicapés passant en Commission départementale d'éducation spéciale. Elle constitue (1993-1994) un test, et doit fournir des données administratives, médicales, scolaires sur l'enfant et sur les prestations dont il bénéficie.

La seconde (première enquête 1991-1992, elle devrait être annuelle) concerne les adultes ayant fait l'objet d'une décision acceptée en Cotorep. Elle doit permettre une meilleure connaissance de cette population, à travers une étude d'un échantillon des fichiers informatisés de Cotorep (4 Cotorep pour 1991-1992), complétée par des données figurant sur des formulaires joints. Ces données concernent les décisions prises, les handicaps (mais imprécis) et un ensemble d'informations sur les bénéficiaires (sexe, nationalité, emploi, diplôme, couverture sociale, formation...).

► Les résultats ne sont pas encore publiés.

► • *Les décisions des Cotorep concernant les handicapés : insertion professionnelle et droits à allocations.*
C. Felder. In *Informations rapides*, n° 35, avril 1993.

L'exploitation de données médico-administratives

On dispose en France d'une masse d'informations sur la morbidité par l'établissement de certificats de santé dans le cadre de procédures médico-administratives : qu'ils soient obligatoires ou qu'ils soient proposés, plusieurs bilans de santé fournissent des données intéressantes sur certaines tranches de la population ; d'autres données nous proviennent de la déclaration de maladies ou d'accidents ouvrant droit à une couverture ou une indemnisation particulière.

Mais ces données sont plus ou moins régulièrement et complètement exploitées.

Les statistiques de mortalité

Historiquement, les données sur la mortalité sont le plus ancien indicateur de l'état sanitaire de la population (elles sont recueillies depuis 1906). Actuellement exploitées par l'Insee et surtout par l'Inserm, elles constituent les seules données exhaustives existantes en France, et sont disponibles à des niveaux géographiques fins.

Le recueil de l'information se fait grâce au certificat individuel de décès, base de la statistique des causes médicales de mortalité. Ce certificat est renseigné par le médecin (libéral ou hospitalier selon le lieu du décès) ayant constaté celui-ci.

Les statistiques de mortalité de l'Insee

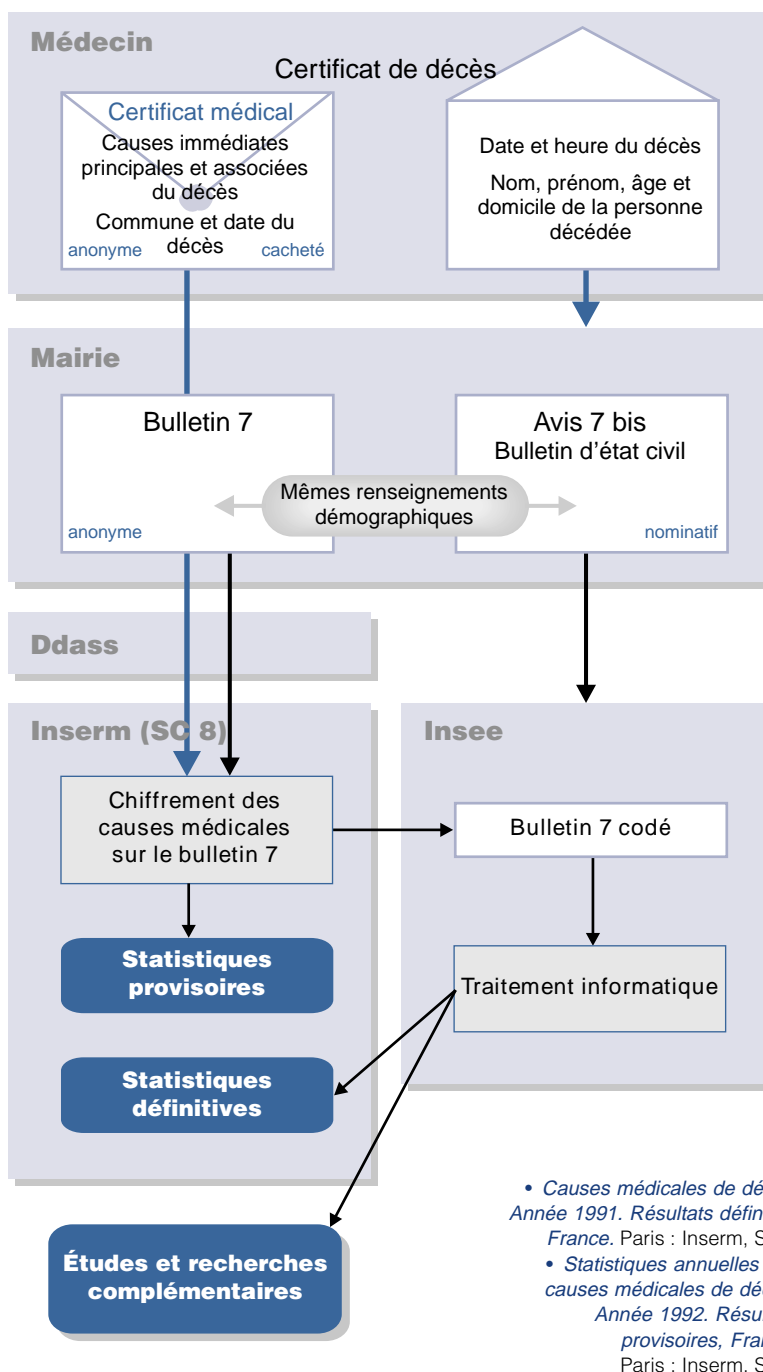
À partir de l'avis 7 bis, l'Insee traite les informations de nature démographique, juridique et sociale (domicile, date et lieu de naissance, sexe, nationalité, état matrimonial, lieu de décès) et produit des statistiques démographiques : taux de mortalité en fonction des variables enregistrées, espérance de vie, indicateurs de mortalité infantile...

Les statistiques de causes médicales de décès

Ces statistiques, produites par l'Inserm, sont les seules données exhaustives sur la santé en France ; même si elles restent de qualité inégale selon les départements, elles permettent de décrire l'évolution des causes de mortalité dans le temps, les disparités régionales et des comparaisons internationales après standardisation de données.

À partir du bulletin 7 et du certificat médical,

Genèse des statistiques de mortalité



le service commun 8 de l'Inserm effectue l'analyse et le codage des causes de décès, sous contrôle médical, à partir de la Classification internationale des maladies (CIM) de l'OMS ; cette centralisation permet d'assurer l'homogénéité du traitement statistique.

Les causes médicales de décès sont ventilées par tranches d'âge selon la liste simplifiée S9 (datant de 1987), comportant 17 chapitres de la CIM9 ainsi que des rubriques détaillées pour les chapitres les plus importants.

Les données annuelles définitives de 1991 sont actuellement disponibles.

Des données plus fines peuvent être fournies à la demande par l'Inserm : échelle régionale, départementale ou zone géographique plus petite ; catégorie socioprofessionnelle détaillée, état matrimonial, nationalité... sous forme informatique.

Publication des résultats

L'Inserm assure une large publication des causes médicales de décès. Parmi ses publications on retiendra :

- Les statistiques mensuelles de causes médicales de décès avec un délai de complétude de 6 mois.
- Les statistiques annuelles provisoires : elles comportent des données par sexe, groupes décennaux d'âge, mortalité infantile (avant un an) selon une liste de causes.
- Les statistiques annuelles définitives : elles comportent deux tableaux présentant par sexe et par tranches d'âge le nombre de décès et le taux de mortalité pour 100 000 habitants du sexe et de la tranche d'âge considérés (selon la liste S9 des causes).
- Un tableau donnant, selon une liste particulière de causes médicales de décès adaptée à la pathologie des enfants de moins d'un an, le nombre de décès survenus dans ce groupe d'âge. Il regroupe en fait les causes médicales chez l'enfant de moins d'un an.
- Un tableau IV qui fournit par sexe, par colonne, la ventilation de 100 décès de chaque tranche d'âge entre les 17 grands groupes de causes médicales (qui constituent les 17 chapitres de la classification des maladies).

L'exploitation des bilans de santé

Données de la PMI

La France dispose d'un système de surveillance médicale du nourrisson et du jeune enfant depuis 1945. Parmi les différentes dispositions de la protection maternelle et infantile, figurent des examens réguliers et obligatoires à des âges précis et jusqu'à trois mois, dont trois examens, à 8 jours, au 9^e mois et au 24^e mois, donnent lieu à la délivrance d'un certificat de santé rempli par le médecin ayant procédé à l'examen. Ces certificats sont nominatifs et transmis au médecin-chef de PMI du département de résidence de l'enfant. Celui-ci les exploite à son niveau pour définir la politique de son service qui dépend du conseil général.

Mais elle transmet également à l'État (DGS) des compilations statistiques par tableaux standardisés. L'exploitation en est assurée par le Sesi annuellement ; elle porte sur le suivi de la grossesse, les conditions d'accouchement, des indicateurs sur la santé de l'enfant à 8 jours, 9 mois et 24 mois ainsi que sur la couverture vaccinale à 24 mois.

Ces tableaux sont disponibles au cours du premier semestre de l'année n+2.

Il est à noter que la qualité de remplissage des certificats de santé varie d'un lieu géographique donné à un autre, d'une variable à l'autre. On a constaté que malgré le caractère obligatoire de remplissage de ces trois certificats de santé, le taux de réception du premier certificat est bien supérieur à celui du second, lui même meilleur que celui du troisième.

On peut rappeler ici que les déclarations d'interruptions volontaires de grossesse font également l'objet d'une exploitation nationale par le Sesi et l'Ined.

Données du services de santé des armées

Plus tard, c'est à l'occasion du service militaire que les jeunes conscrits sont à nouveau soumis à un examen de santé obligatoire. Celui-ci est géré par le service de santé des armées.

Les données portent sur les 4 450 000 jeunes conscrits de chaque année, et sont recueillies à partir d'un questionnaire qui leur est soumis. Elles sont exploitées depuis 1987 par le bureau *aptitude sélection des armées*, date correspondant à l'informatisation de ce service. Les données portent par exemple sur les consommations de tabac, d'alcool, le port des lunettes,

l'existence de pathologies chroniques (asthme, diabète), les antécédents médicaux (traumatisme crânien, appendicite, épilepsie, énurésie, tentative de suicide), l'anthropométrie...

Données des centres d'examens de santé

Bien que l'objectif essentiel de l'assurance maladie soit la couverture des dépenses de soins, le code de la Sécurité sociale (art. L 294) a prévu dès l'origine que les assurés âgés de moins de 60 ans (65 ans dans le régime agricole) devaient être soumis à certaines périodes de leur vie à un examen de santé gratuit. Dans les faits, devant les réticences du corps médical et le coût que ce projet aurait entraîné, son application intégrale n'a pas été réalisée.

Depuis 1972, la CNAMTS a mis au point une grille d'information harmonisée utilisée dans tous les centres d'examens de santé permettant ainsi une informatisation des données et une comparabilité de celles-ci entre caisses. Ces données ne sont malheureusement pas extrapolables à la population française, les consultants de ces centres étant volontaires et non représentatifs de la population générale.

Elle permettent cependant de décrire les caractéristiques de la population se prêtant à ce type d'examen préventif (dépistage sensoriel, cardio-vasculaire, cancérologie...). Elles pourraient être utilisées comme référence lors de campagne de dépistage ciblée. Ce type de centre existe aussi dans les autres régimes de la Sécurité sociale (SNCF, MSA).

Chaque centre d'examen publie annuellement un rapport d'activité. Les résultats de ces études sont régulièrement présentés à des colloques nationaux des centres d'examens de santé (colloques trisannuels).

L'exploitation des déclarations liées à des procédures d'indemnisation

Déclaration des maladies de longue durée

Les affections de longue durée sont des pathologies nécessitant une prise en charge lourde et donnant par conséquent droit à l'exonération du ticket modérateur.

Leur liste est fixée par décret et elles ont été portées au nombre de 30 depuis le 31 décembre 1986. On trouve par exemple, l'accident vasculaire cérébral invalidant, l'hémophilie, la maladie de Parkinson, la mucoviscidose,

► • *Exploitation des certificats de l'année 1991*. Notes techniques du Sesi. • *Analyse des remontés obligatoires des certificats de santé*. A. Pinteaux. In *Session d'information des personnels de PMI*. Vanves : DGS, 1993.

• *9^e colloque national des centres d'examen et de santé de la Sécurité sociale*. Marseille, 9-10 septembre 1993. Marseille : CPAM Bouches-du-Rhône, 1994.

► • *Les IVG de 1980 à 1989*. In *Documents statistiques*, n° 145. • *Statistiques de l'avortement en France*. *Annuaire 1989*. Paris : Ined, janvier 1994.

l'infarctus du myocarde de moins de 6 mois, la tuberculose active, la séropositivité VIH. Par ailleurs, les patients reconnus atteints d'une affection absente de la liste précitée mais nécessitant un traitement prolongé et coûteux (31^e maladie) ou de plusieurs affections entraînant un état pathologique invalidant et évolutif (32^e maladie) après décision du médecin conseil, sont pris en charge au même titre.

La caisse d'assurance maladie ne fait procéder à un examen spécial du bénéficiaire que si l'affection a entraîné une interruption de travail ou nécessité des soins continus supérieurs à une durée de 6 mois. Il en résulte que parmi les affections concernées, celles ne nécessitant qu'un traitement unique (par exemple les localisations tumorales peu évoluées) peuvent échapper à ce type d'enregistrement.

Ces déclarations ne fournissent donc pas une estimation fiable de l'incidence de ces pathologies. Par contre, un suivi du nombre de cas de gravité présumée comparable dans le temps est possible et d'une façon générale la déclaration des affections de longue durée est souvent considérée comme une source précieuse de données sur la morbidité qui pourrait être mieux exploitée.

Il est également possible de disposer de chiffres à l'échelon départemental et régional avec cependant une validité tenant à la qualité inégale du recueil d'une caisse primaire à l'autre.

Ces statistiques d'affections de longue durée paraissent annuellement dans l'annuaire *Indicateur statistique* de la CNAMTS ainsi que dans l'annuaire des statistiques sanitaires et sociales publié par le Sesi.

Déclaration des affections liées à l'invalidité

Certaines pathologies dont l'origine ne doit être ni professionnelle, ni militaire, donnent lieu à des demandes de mise en invalidité. Ces demandes ne peuvent provenir que d'un assuré de moins de 60 ans et conduisent à un contrôle médical à l'issue duquel les médecins du travail donnent ou non un avis favorable ouvrant droit à des versements d'invalidité. Il est ainsi possible de connaître les caractéristiques de la population percevant ces indemnités et les pathologies qui en sont à l'origine. Ces données peuvent représenter un grand intérêt en santé publique notamment dans le choix des pathologies justifiant une prévention adaptée.

• *Indicateur statistique.* Paris : Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés, annuel, publié depuis 1977.

► • *Indicateur statistique.* Paris : Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés, annuel, publié depuis 1977.

• *Statistiques nationales d'accidents du travail.* Paris : Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés, annuel, publié depuis les années 1960. • *Statistiques technologiques d'accidents du travail.* Paris : CNAMTS, annuel, brochure additive aux *Statistiques nationales d'accidents du travail.*

Toutes ces données sont publiées annuellement par la CNAMTS. Des données régionales peuvent être également obtenues auprès des caisses régionales d'Assurance maladie (Cram), celles-ci étant plus fiables que les statistiques de maladies de longue durée.

Accidents de travail

Il sont définis dans un sens large comme étant « une action soudaine et violente à l'origine d'une lésion de l'organisme alors que la victime est sous la subordination de l'employeur ».

À cette occasion, un certificat initial d'accident du travail est établi indiquant l'identité de la victime, les coordonnées de l'employeur, celles du médecin rédigeant le certificat (sa signature et son cachet), la date de l'accident et celle du jour et ensuite une description succincte de la topographie et nature des lésions observées, ainsi que les suites éventuelles. Le premier feuillet est envoyé par le médecin à la caisse primaire d'assurance maladie du patient.

Ces statistiques permettent de connaître le nombre d'accidents de travail, le nombre de journées perdues pour incapacité temporaire et le nombre d'incapacités permanentes totales en fonction de différentes variables que sont le sexe, l'âge, la nationalité, la qualification professionnelle, le bilan de l'accident, la nature et le siège des lésions.

Mais les statistiques publiées ne font état que des accidents ayant donné lieu à un arrêt de travail d'au moins un jour et ayant donné lieu à une indemnité. Il en résulte un manque d'exhaustivité. De plus, de l'avis de nombreux médecins du travail, des accidents du travail ne sont pas déclarés, les employeurs incitant les salariés à se faire prendre en charge par l'assurance maladie ou préférant rémunérer une personne accidentée sans qu'elle travaille plutôt que de faire une déclaration d'accident (les cotisations de l'employeur sont proportionnelles au nombre d'accidents déclarés).

Les résultats régionaux sont présentés par la caisse régionale d'Assurance maladie. et la CNAMTS publie régulièrement un bilan national des accidents du travail.

Maladies professionnelles

Elles sont définies comme étant « la manifestation d'un processus évolutif interne à l'organisme, sous l'effet d'agents nocifs au contact desquels le travailleur est exposé de façon

habituelle par ses activités professionnelles ». Parfois un délai d'exposition minimum au risque est exigé.

Elles sont présentées sous forme de tableaux de maladies professionnelles (90 tableaux pour les salariés du régime général, 52 tableaux pour ceux du régime agricole).

Tout comme les accidents du travail, les maladies professionnelles ouvrent droit à des indemnités. Si le médecin suspecte une maladie professionnelle et que celle-ci figure aux tableaux, il rédige alors un certificat médical en vue de déclaration de maladie professionnelle. Ce certificat précise que la maladie constatée répond aux signes, profession et délais exigés par le tableau, en les mentionnant précisément. Le salarié fait lui-même la déclaration auprès de sa caisse primaire d'assurance maladie.

Mais on sait qu'il y a une très grande sous-déclaration de maladies d'origine professionnelle pour deux motifs d'ordre différent : du fait des salariés par manque d'information ou par crainte des conséquences de la déclaration d'une maladie ; du fait du système des tableaux qui ne couvrent pas toutes les fonctions ou toutes les pathologies ; ainsi la reconnaissance des cancers comme maladies professionnelles indemnifiables se fait par le biais de 15 tableaux de maladies professionnelles alors qu'une centaine de substances et de procédés cancérigènes ont été recensés comme devant faire l'objet de valeurs limites d'exposition. Cependant cette procédure a été assouplie par l'article 7 de la loi n° 93-121 du 27 janvier 1993.

Le nombre des maladies professionnelles (déclarées par le salarié lui-même) paraît annuellement dans *Indicateur statistique* de la CNAMTS et dans l'*Annuaire des statistiques sanitaires et sociales* du Sesi.

Enregistrement systématique

L'enregistrement systématique de la survenue d'une pathologie ou d'un accident, et de ses circonstances, au plan national ou à un niveau local, peut renseigner sur l'incidence (nombre

de nouveaux cas) et fournir des éléments précieux pour une politique de prévention notamment.

Les registres de pathologies

Les registres de morbidité sont des structures épidémiologiques assurant l'enregistrement exhaustif et continu de cas d'une pathologie dans une zone géographique donnée. Les données enregistrées sont larges : anatomopathologiques, thérapeutiques, chirurgicales...

Ces structures intéressent avant tout trois grands types de pathologie que sont les cancers, les maladies cardio-vasculaires et les malformations congénitales. D'autres pathologies sont cependant, depuis peu, l'objet de recensement (diabète, accidents vasculaires cérébraux, maladies inflammatoires du tube digestif) et 20 registres sont officialisés par un financement de l'État (11 sur la pathologie cancéreuse, 3 sur les malformations congénitales, 3 sur les cardiopathies ischémiques, 1 sur le diabète, 1 sur les accidents vasculaires cérébraux et 1 sur les maladies inflammatoires du tube digestif).

Les registres peuvent représenter le meilleur moyen de connaître avec précision l'incidence de ces pathologies dans une population donnée (fréquence de nouveaux cas). C'est le cas dans le domaine de la cancérologie où les données de mortalité ne donnent pas une information correcte de la situation épidémiologique en raison des différences de survie d'un cancer à l'autre et de l'évolution dans le temps de leur pronostic. Il en est de même des maladies cardio-vasculaires...

Les données d'incidence ainsi produites par les registres sont des données le plus souvent départementales, parfois régionales. Mais tous les départements français ne sont pas également couverts par ces enregistrements, loin s'en faut, ce qui ne permet pas d'avoir des indicateurs nationaux de ces pathologies. Cependant les registres de cancers (nombreux sur le territoire français) ont transmis leur données à l'Inserm qui s'est chargé de faire une estimation de l'incidence des cancers en France sur la période 1978-1982. Un second travail de ce type est en cours pour la période 1983-1987.

Outre l'analyse descriptive de données enregistrées, les registres permettent de connaître les fluctuations dans le temps des phénomènes morbides.

► Sur tous ces points, voir l'étude de A. Thebaud-Mony, *La reconnaissance des maladies professionnelles*. Paris : La documentation française, 1991.

- *Indicateur statistique*. Paris : Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés, annuel, publié depuis 1977.
- *Statistiques technologiques d'accidents du travail*. Paris : CNAMTS, annuel, brochure additive aux *Statistiques nationales d'accidents du travail*.

- *Incidence des cancers en France (1978-1982). Données de 5 départements français ; estimation France entière*. E. Benhamou, A. Laplanche, M. Wartelle et al. Paris : Inserm, 1990, collection *Statistiques de santé*.

Les accidents corporels de la circulation

Depuis 1962, le Service d'études techniques des routes et autoroutes (Setra), service du ministère des Transports, traite et publie les statistiques d'accidents corporels : âge, sexe, véhicule, blessés légers, graves, personnes indemnes, responsabilité, jour, type d'accident, type de route, heure, conditions atmosphériques, nombre de personnes dans le véhicule. Ces données sont fournies par les bordereaux à renseigner par la police nationale et la gen-

- *Accidents corporels de la circulation routière.* Bagneux : Setra, annuel, publié depuis 1956.
- *Statistiques annuelles des accidents de la circulation routière.* Paris : Gendarmerie nationale, annuel, publié depuis 1981.
- *Bilan annuel, statistiques et commentaires. Année 1992.* Paris La Défense : Observatoire national interministériel de sécurité routière, annuel, publié depuis 1991.

darmerie à l'occasion d'accident ayant entraîné des dommages corporels.

Les accidents domestiques, de sports et de loisirs

Depuis huit ans, ces accidents, s'ils ont donné lieu à une hospitalisation ou à une consultation hospitalière, sont enregistrés systématiquement, dans le cadre d'un projet européen : le système Ehlass (cf. encadré ci-dessous). ■



Ehlass Un dispositif européen sur les accidents domestiques, de sports et de loisirs

Le *European home and leisure accident surveillance system* (Ehlass) est né le 22 avril 1986 d'une décision de mise en place d'un « projet de démonstration en vue de l'institution d'un système communautaire permanent de surveillance des accidents dans lesquels sont impliqués des produits de consommation » et ce devant le constat d'un nombre d'accidents domestiques, de sports et de loisirs inquiétants (45 millions par an dans les douze pays de la CEE dont 80 000 décès). Il doit être testé pendant cinq ans.

Les objectifs de ce projet européen sont d'améliorer la sécurité et la qualité des produits responsables d'accidents par une réglementation et une normalisation appropriées ; d'informer et éduquer les consommateurs pour une meilleure utilisation des produits de consommation et de promouvoir et d'évaluer des programmes pertinents de prévention.

Le système porte sur l'ensemble des « accidents de la vie courante » : accidents domestiques proprement dits, au domicile ou dans ses abords immédiats, des accidents de sports, de loisirs et des accidents scolaires ; sont exclus les accidents de la circulation, du travail, les agressions et les suicides.

Il est identique dans la plupart des pays de la Communauté, il est basé sur un recueil de données, 24 heures sur 24, par des professionnels de santé, dans les services d'urgence des hôpitaux...

À ce jour, 60 hôpitaux y participent en Europe dont 8 en France. Un rapport annuel est transmis par tous les États participant à l'enquête. En France, le système est géré par le ministère de la Santé au sein de la direction générale de la Santé, le Service des études et des systèmes d'information (Sesi) et le secrétariat d'État chargé de la Consommation.

Huit ans après sa mise en place, ce système a déjà permis la création d'une base de données de 1 100 produits qui ne cesse de s'enrichir. Il a permis de mettre en évidence la dangerosité de certains et de développer des réglementations et des mesures dans ce domaine en collaboration avec la commission de la sécurité des consommateurs.

- *Le système Ehlass : de l'intérêt d'un système de recueil dans l'élaboration d'une décision.* C. Duval. In BEH, n° 39, 1993.



La surveillance

Un dispositif rénové

Peut-être parce qu'elle porte sur des sujets sensibles dans l'opinion publique (les épidémies, la pollution, la sécurité sanitaire), la surveillance a bénéficié d'une attention particulière des pouvoirs publics depuis quelques années. Ses outils ont été rénovés et multipliés ; elle peut s'appuyer sur des structures nouvelles : le Réseau national de santé publique bien entendu mais également, en matière de vigilance, de nouvelles agences.

La surveillance, au sens observation à court terme, couvre deux domaines essentiels que sont les maladies transmissibles et les risques liés à l'environnement ; elle comprend également une fonction particulière : la vigilance, c'est-à-dire la surveillance de la sécurité de produits.

La surveillance a une visée très opérationnelle. Il s'agit de pouvoir ajuster rapidement les moyens de lutte contre une pathologie, une pollution ou d'améliorer la sécurité d'un produit.

Surveillance des phénomènes épidémiques

La surveillance des maladies transmissibles au niveau national repose sur un système complexe qui fait actuellement l'objet d'une évaluation sous la conduite du Réseau national de santé publique.

Ce système comprend des enregistrements obligatoires, avec en premier lieu la déclaration obligatoire ; mais elle s'est dotée de nouveaux

outils que sont les réseaux sentinelles (système du RNTMT), les réseaux de laboratoires coordonnés dorénavant par le RNSP et les centres nationaux de références. De plus, des enquêtes de prévalence permettent également de surveiller l'évolution d'une épidémie.

La déclaration obligatoire

La déclaration obligatoire (DO) est un moyen de surveillance du nombre des nouveaux cas d'une maladie (incidence) par le signalement à l'autorité de santé publique.

Théoriquement exhaustif, ce dénombrement a deux objectifs : le premier est de permettre une intervention précoce dans une collectivité afin de réduire le risque d'apparition de cas secondaires ; le second est de fournir des informations épidémiologiques permettant d'évaluer le niveau sanitaire du pays et l'efficacité de mesures préventives.

Elle existe dans tous les pays. En France, elle est prévue par la loi (article L 2 du Code de la santé publique).

Vingt maladies, toutes graves, sont concernées. Pour chacune d'elles, il existe des formulaires spécifiques et simples qu'il faut adresser

au médecin inspecteur de la Ddass. La déclaration est anonyme et doit être faite après confirmation des critères diagnostiques définis pour chaque maladie. Le médecin inspecteur de la Ddass transmet chaque semaine ces informations par télex ou télématique au bureau des maladies transmissibles de la direction générale de la Santé (VS2). Celui-ci compile ces cas et les publie dans le *Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH)* chaque semaine. Par ailleurs, il transmet à l'OMS les données concernant les maladies faisant l'objet d'une surveillance internationale.

Le taux de déclaration a pu être évalué ; il est variable selon les maladies, meilleur pour les maladies rares et très graves (100 % pour la poliomyélite, 85 % pour le sida et 70 % pour les infections à méningocoques par exemple) et selon le département (de 0 à 100 %).

Cependant, l'évaluation qualitative montre que la représentativité de données est correcte et la stabilité du taux de déclaration dans le temps permet d'analyser les tendances.

À noter que l'article L 257 du Code de la santé publique concernant la déclaration obligatoire « à l'autorité sanitaire départementale » des maladies vénériennes est toujours en vigueur. Il concerne quatre maladies sexuellement transmissibles : chancre mou, gonococcies, maladie de Nicolas Favre et syphilis. Mais l'application de cet article fait partie des compétences dévolues aux départements.

Les réseaux sentinelles

Le RNTMT

Le Réseau national téléinformatique de surveillance et d'information sur les maladies transmissibles (RNTMT) a été créé en 1984 d'une collaboration de l'Inserm et de la DGS, pour pallier les défauts de la déclaration obligatoire. Il est constitué d'un réseau de 500 médecins généralistes répartis dans les 22 régions métropolitaines (représentant 1% de la population des omnipraticiens français). Ces médecins permettent une surveillance permanente hebdomadaire de sept maladies ou syndromes ne relevant pas de la déclaration obligatoire (rougeole, oreillon, varicelle, syndrome grippal, diarrhée aiguë, hépatite présumée virale, urétrite masculine) et de la prescription du test sérologique VIH. Les cas observés sont communiqués en temps réel par les médecins sur serveur télématique, les



Liste des maladies sous surveillance

La liste des maladies a été fixée par le décret n° 86.770 du 10 juin 1986 modifié par le décret n° 87.1012 du 11 décembre 1987 et distingue deux groupes :

- le premier groupe est constitué de sept maladies particulièrement rares, graves et hautement transmissibles « justifiables de mesures exceptionnelles au niveau national ou international », choléra, fièvre jaune, fièvres hémorragiques africaines, peste, rage, typhus exanthématique et variole. Le signalement se fait par téléphone et une confirmation biologique doit être obtenue du centre national de référence concerné.
- le second groupe de treize maladies « justifiables de mesures à prendre à l'échelon local » lui-même subdivisible : quatre maladies pour lesquelles la vaccination est obligatoire : diphtérie, tétanos, poliomyélite, tuberculose, trois évitables par des vaccinations préconisées en fonction des risques encourus ; fièvre typhoïde et paratyphoïde, méningite à méningocoque, brucellose et les six autres : botulisme, toxoinfections alimentaires collectives, légionelloses, paludisme autochtone, paludisme d'importation dans les départements d'outre-mer et le sida.

données sont collectées et traitées par l'Inserm (U263) et validées par le bureau des maladies transmissibles de la DGS.

Les Grog

Il s'agit de groupes régionaux d'observation de la grippe (Grog) mis en place en 1987 et qui fonctionnent en fédération nationale avec un coordinateur national.

Les données sont fournies par des médecins généralistes, des pédiatres sentinelles et complétées par des données des Cram (arrêt de travail). Elles sont analysées par les observatoires régionaux de la Santé.

Les centres nationaux de références

Il s'agit de laboratoires nommés tous les trois ans par un arrêté du ministre chargé de la Santé (au nombre de 40 par arrêté du 22 janvier 1990 dont 17 à l'Institut Pasteur de Paris).

Leur mission réside dans la surveillance, l'expertise et l'alerte. Leur champ concerne les maladies transmissibles virales et bactériennes, leur compétence réside dans l'identification d'une souche à la demande de laboratoire d'analyses.

- • *La surveillance des maladies à déclaration obligatoire sur le RNTMT. Constitution et accès à la base de données.* P. Chauvin, Y. Saidi, A. Lepoutre. In *BEH*, n° 32, 1993. • *RNTMT. Bilan de la surveillance épidémiologique des médecins sentinelles en 1992.* P. Chauvin, C. Diaz, Ph. Garnerin et al. In *BEH*, n° 21, 1993.

Lorsqu'un centre met en évidence des cas groupés (par exemple des cas de listérioses dues au même sérotype) mais également des cas isolés d'une maladie exceptionnelle (par exemple : botulisme, choléra...), il est tenu d'en informer immédiatement le ministre de la Santé.

Les réseaux de laboratoires

Ces réseaux qui concernent la bactériologie et la virologie sont organisés et ont été mis en place par l'ancien Laboratoire national de la santé (LNS) intégré dorénavant à l'Agence du médicament. La coordination et l'analyse des données sont réalisées par le Réseau national de santé publique. Leur mission réside dans une surveillance exhaustive et continue sur échantillon de laboratoire.

Ils sont constitués de deux types de réseaux : les premiers non spécifiques tels que les réseaux virologie (Épivir né en 1980) et de bactériologie (Épinac né en 1993) et des réseaux spécifiques qui sont chargés à travers un nombre limité de laboratoires, de surveiller certains micro-organismes pathogènes et leurs profils pathologiques. On citera : Renago depuis 1985 qui assure la surveillance nationale des gonocoques ; Renavi qui concerne, lui, le VIH.

Les données recueillies font l'objet d'une diffusion sur Minitel, de rapports spécifiques ou d'articles dans le *BEH*.

Réseaux régionaux VIH

Dans huit régions, et bientôt dix, les observatoires régionaux de la Santé ont mis au point un dispositif de surveillance de l'incidence de la séropositivité au VIH.

Ce système, mis en place dès 1988 par l'ORS d'Aquitaine, repose sur la participation de tous les laboratoires d'analyses médicales, publics et privés, ainsi que des centres de transfusion sanguine mais également sur celle des médecins. Le questionnaire d'enquête comporte deux volets : le premier destiné au laboratoire signale à l'ORS toute sérologie positive confirmée ; le second volet adressé au médecin prescripteur par le laboratoire en même temps que les résultats de la sérologie positive renseigne sur les motifs et circonstances de la prescription, le mode de contamination et la présence de signes cliniques évocateurs.

- *Prévalence de l'infection par le VIH chez les patients consultants pour suspicion de MST. (Prévadav : 2^e année).* L. Meyer, E. Couturier, Y. Brossard, Groupe Prévadav. In *BEH*, n° 27, 1993.

E. Couturier, E. Brossard, Y. Larsen et al.

- *Prévalence de l'infection VIH chez les femmes enceintes de la région PACA.* In *BEH*, n° 47, 1992.
- *Prévalence de l'infection VIH chez les femmes enceintes de la Région parisienne. Une enquête anonyme non corrélée, Prévagest (II^e année : 1992-1993).* In *BEH*, n° 38, 1993.

Les enquêtes de prévalence

La surveillance de la prévalence, c'est-à-dire l'évaluation, renouvelée, du nombre de personnes infectées dans une population donnée, peut également donner des indications sur l'évolution d'une épidémie. Deux enquêtes de prévalence concernant l'infection par le VIH méritent ainsi d'être signalées.

La première Prévadav est réalisée tous les ans depuis 1991. Elle concerne des patients volontaires atteints de maladies sexuellement transmissibles (MST), consultants dans les dispensaires antivenériens, chez qui on recherche la prévalence de la sérologie VIH. L'enquête se déroule sur trois mois dans l'année à partir d'une recherche sérologique du sang et d'un questionnaire anonyme.

L'autre enquête de séroprévalence VIH appelée Prévagest est une enquête européenne réalisée tous les deux ans (1990-1991 en région parisienne, 1992 en région PACA), auprès des femmes enceintes en fin de grossesse, dans les établissements publics et privés.

Ces deux enquêtes sont réalisées en collaboration par l'Inserm, le centre collaborateur OMS et le RNSP.

Les autres dispositifs de surveillance

On ne développera pas ici la surveillance des problèmes d'environnement : qualité de l'air, qualité de l'eau... On peut citer la surveillance du saturnisme, nouveau dispositif mis en place actuellement par la DGS, avec l'expertise technique du RNSP et la collaboration de sept centres antipoison. On étudiera surtout trois dispositifs récents ou renouvelés : l'hémovigilance, la toxicovigilance et la pharmacovigilance.

Hémovigilance

L'hémovigilance est définie comme élément de la sécurité transfusionnelle : c'est l'ensemble des procédures de surveillance organisées depuis la collecte du sang et de ses composants jusqu'au suivi des receveurs, en vue de

- • *Le dépistage de l'infection par le virus du sida de 1989 à 1992.* ORS Scope, n° 26-27, novembre 1993.

◀ Décret du 24 janvier 1994, articles 666-12 et 667-5

recueillir et d'évaluer les informations sur les effets inattendus et indésirables de l'utilisation thérapeutique des produits sanguins labiles et d'en prévenir l'apparition.

Pour cela sont utilisées des fiches d'incidents transfusionnels à renseigner par toute personne du corps médical (médecin, pharmacien, chirurgien, sage-femme, infirmier) ayant connaissance de ces effets et à adresser au coordonnateur régional. La mise en œuvre de l'hémovigilance est assurée par l'Agence française du sang qui en définit les orientations, anime et coordonne les actions des différents intervenants et veille au respect des procédures de surveillance organisée (cf. AdSP n° 7).

En matière de sécurité transfusionnelle, on citera le rôle du Réseau national de santé publique qui intervient au niveau de la sur-

- *Le dépistage du VIH, de la syphilis et des hépatites B et C dans les établissements de transfusion sanguine.* J. Pillonel, A.-M. Courouce, A. Laporte, J.-B. Brunet. In BEH, n° 39, 1992.
- *Épidémiologie de l'HTLV chez les donneurs de sang domiciliés en France métropolitaine (juillet 1991-décembre 1992).* In BEH, n° 5, 1994.

veillance des infections transmissibles chez les donneurs de sang : VIH, syphilis, HTLV, hépatite par l'intermédiaire d'un questionnaire trimestriel que tous les établissements de transfusion doivent remplir à propos de ces infections. L'analyse et le retour de l'information est faite pour l'année suivante.

Toxicovigilance

Il s'agit d'un réseau de surveillance de tout cas d'intoxication aiguë ou chronique par produit chimique, plante ou animal à l'exception des médicaments.

Ce réseau, à géométrie variable selon le type d'informations recueillies, associe divers participants : la direction générale de la Santé, les Ddass et Drass, les centres antipoison, l'Institut de médecine du travail et ses médecins (véritables acteurs de terrain).

Le recueil est permanent, il se fait au niveau du centre antipoison qui pilote un réseau de toxicovigilance. Une mise en commun est réalisée cinq fois dans l'année (lors de réunions associant des représentants des différents partenaires).

Ce réseau doit permettre de déclencher l'alerte, mais il est encore à un stade expérimental et mériterait de se développer. À terme il est souhaité la création d'une banque de données nationale, véritable système de recueil et de consultation permanente accessible par Minitel.

Actuellement la seule source de données diffusées est le recueil annuel des centres antipoison dans le cadre d'un rapport de la Communauté économique européenne.

Pharmacovigilance

Enfin, débordant largement du champ de ce dossier, il faut cependant citer le dispositif de pharmacovigilance : fort ancien puisqu'élaboré dans les années 1970, il a été entièrement réorganisé avec la création de l'Agence du médicament (loi du 4 janvier 1993). Établissement public, l'Agence du médicament a des compétences en matière d'évaluation, d'inspection et de contrôle, allant du médicament aux réactifs de laboratoire, et constitue une véritable cellule de veille sanitaire fonctionnant 7 jours sur 7, 24 heures sur 24. ■



Un acteur essentiel de la surveillance

Le Réseau national de santé publique

Le Réseau national de santé publique doit apporter une aide en terme de surveillance, d'expertise ou d'intervention dans les domaines particuliers que sont : les maladies transmissibles, les risques sanitaires liés à l'environnement, les risques iatrogènes à l'exclusion de la pharmacovigilance. Il coordonne « les sources d'information et les compétences existant sur l'ensemble du territoire »* dans ces domaines. Ses principales réalisations sont de deux types :

• La surveillance régulière

Les investigations d'épidémies de dimension nationale (listériose, trichinose, salmonellose), la gestion du système national de surveillance du sida, la surveillance des maladies infectieuses à déclaration facultative (en collaboration avec le réseau national télématique d'information et de communication sur les maladies transmissibles, développé à l'Inserm, et les réseaux de laboratoires développés par le Laboratoire national de la santé, actuellement intégré à l'Agence du médicament).

• Les études ponctuelles

- L'épidémiologie de la coqueluche
- L'épidémiologie de la tuberculose
- L'épidémiologie de l'hépatite C.
- L'évaluation des systèmes nationaux de surveillance des maladies infectieuses.
- La prévalence du saturnisme (en collaboration avec la DGS et les centres antipoison).

* circulaire DGS reproduite en annexe.