

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 quelconque 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.

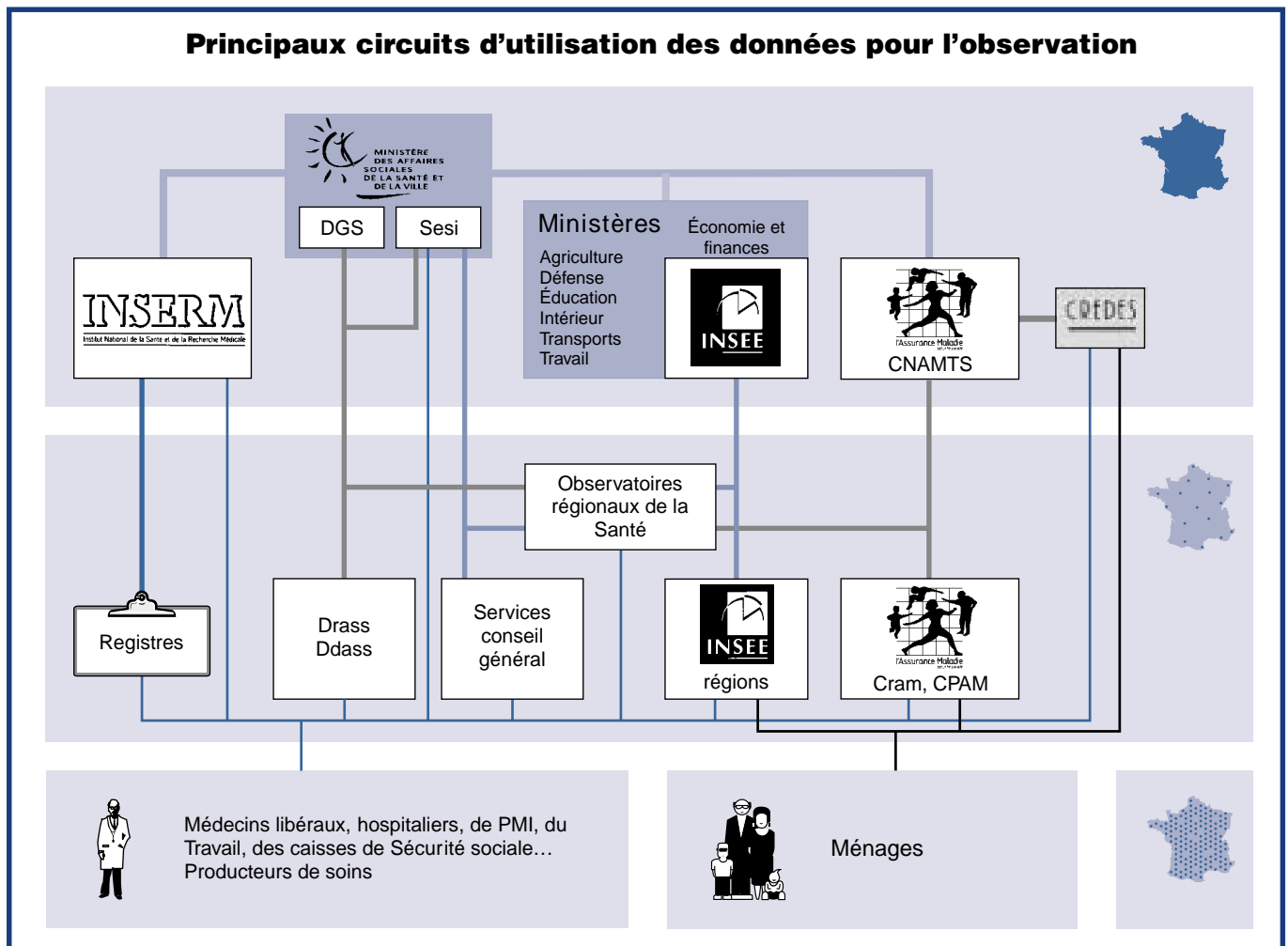
- *Annuaire des statistiques sanitaires et sociales*. Paris : Sesi, annuel, publié depuis 1963.
- *Solidarité santé. Études statistiques*. Paris : Sesi, trimestriel, publié depuis 1984.
- *Informations rapides*. Paris : Sesi, bimensuel, publié depuis 1982.
- *Documents statistiques*. Paris : Sesi, irrégulier, 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

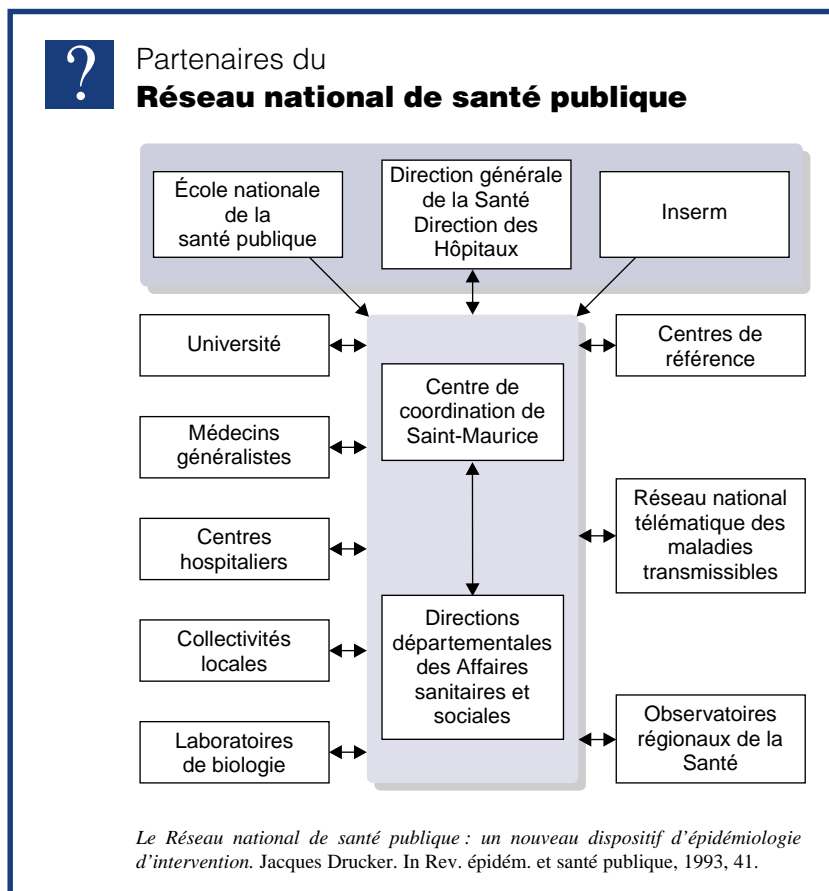
des services déconcentrés du ministère des Affaires sociales, et d'un réseau de correspondants qui apportent une expertise technique.

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

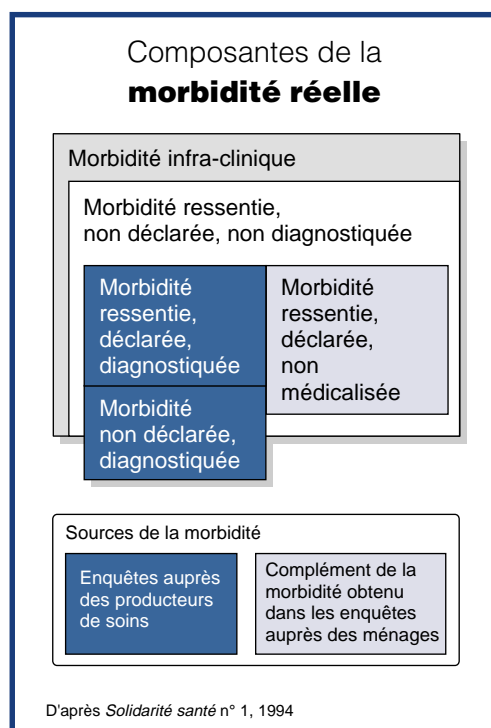
À fonction partagée, correspondent des données dispersées. En l'absence d'un schéma général qui fixerait des objectifs au système d'information sur la santé, chaque producteur recueille et traite ses données en fonction de ses objectifs et de sa logique. En corollaire, à une politique de santé largement 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

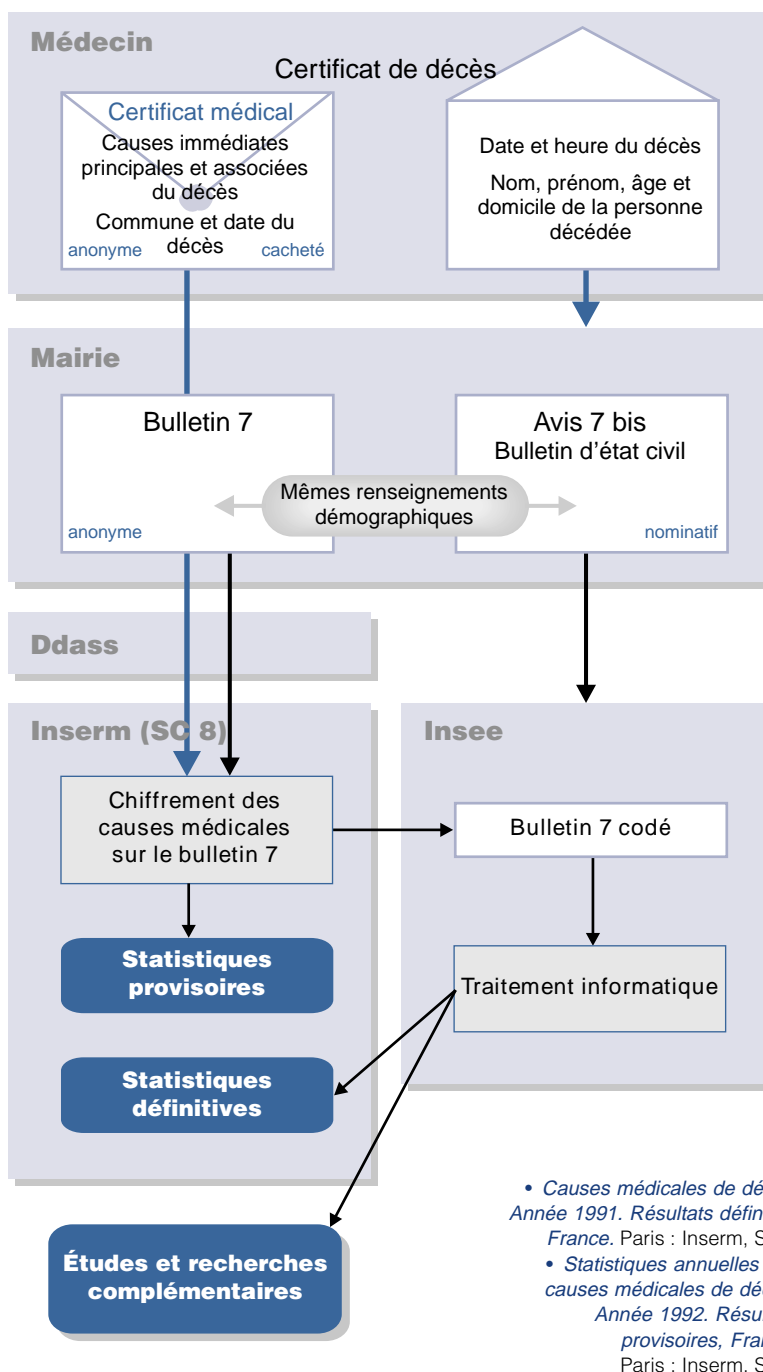
À partir de l'avis 7 bis, l'Insee traite les informations de nature démographique, juridique et sociale (domicile, date et lieu de naissance, sexe, nationalité, état matrimonial, lieu de décès) et produit des statistiques démographiques : taux de mortalité en fonction des variables enregistrées, espérance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

Des observatoires à l'observation de la santé

L'émergence d'une démarche de santé publique

Lorsqu'en 1974, l'Institut d'aménagement et d'urbanisme de la Région parisienne créait en son sein un département spécialisé dans les problèmes sanitaires, Ève Errahmani, sa fondatrice et première directrice, décidait de lui donner le nom d'*observatoire régional de Santé*. Il s'agissait alors d'établir un parallèle avec les observatoires régionaux mis en place par l'Insee. Dix ans plus tard, les observatoires de la santé s'implantaient progressivement dans toutes les régions, mais si l'on commençait à parler d'observation de la santé et plus seulement d'observatoire, cette notion relevait davantage de la formule incantatoire que d'un concept ou d'une pratique bien définis. Vingt ans plus tard, l'observation de la santé s'affirme désormais comme une discipline originale reposant sur une conception de plus en plus structurée et dont l'exercice suppose à la fois un savoir-faire spécifique et un positionnement institutionnel particulier.

Une démarche d'aide à la décision

Il est clair aujourd'hui que l'observation de la santé ne s'apparente pas à une démarche de recherche. Si elle a l'ambition, comme la recherche, d'être techniquement rigoureuse, son premier objectif

n'est pas d'accroître les connaissances mais de les valoriser pour en faciliter l'utilisation. Naturellement, connaissance et valorisation ne s'opposent pas. De même que la recherche se préoccupe de valoriser la connaissance qu'elle produit, l'observation de la santé procure aussi régulièrement l'occasion d'accroître les connaissances. Toute la différence repose sur la priorité accordée à l'un ou l'autre de ces aspects. Autrement dit, l'observation de la santé se situe beaucoup plus en aval que la recherche car elle se veut fondamentalement une démarche d'aide à la décision, c'est-à-dire une démarche permettant d'effectuer le passage entre l'évaluation des besoins et les moyens à mettre en œuvre pour y faire face. Elle implique un travail d'interprétariat entre chercheurs, praticiens et décideurs.

Le champ de l'observation de la santé s'inscrit dans le droit-fil de la célèbre formule de l'OMS définissant la santé comme un état de complet bien-être physique, mental et social. L'observation de la santé ne se réduit donc pas à l'observation de l'état de santé mais participe pleinement d'une véritable démarche de santé publique, à la fois cohérente et multifactorielle.

Pour remplir au mieux son objectif d'aide à la décision en tenant compte du champ très large de son action, l'obser-

vation de la santé est basée sur l'utilisation de très nombreuses techniques. Même si elle en utilise largement les outils, elle ne s'assimile donc pas à l'épidémiologie descriptive. Parallèlement aux disciplines classiques, comme la médecine, la statistique, l'épidémiologie ou l'informatique, l'observation de la santé fait appel à la démographie, à l'économie, à la sociologie, à l'ethnographie, à la géographie, à la psychologie ou encore aux techniques de communication. Elle suppose également une excellente connaissance du système administratif et décisionnel français ainsi que celle des procédures de gestion pour être en mesure d'apporter la bonne information, au bon moment et à la bonne personne. L'intégration de toutes ces compétences aboutit à l'élaboration progressive de méthodes et de référentiels différents de ceux utilisés dans un contexte d'enseignement ou de recherche. Cette spécificité est tout à fait perceptible en matière de communication. Valoriser l'information auprès des professionnels, des décideurs voire de la population suppose que l'on adopte d'autres modèles de communication écrite que ceux du mémoire, de la thèse ou de l'article scientifique. Privilégiant synthèse et résultats plutôt qu'analyse et méthodes, ces modèles en cours d'inven-

tion doivent associer au mieux la rigueur de la communication scientifique et l'efficacité de la communication médiatique. Il n'est donc pas exagéré de souligner que l'exercice de l'observation de la santé oblige à communiquer davantage avec l'extérieur qu'avec ses pairs. Actuellement le savoir-faire correspondant à cette double compétence s'acquiert « sur le tas ».

L'observation de la santé ne repose pas seulement sur une conception structurée et un savoir-faire spécifique. Sa réussite passe par des conditions institutionnelles précises. Les données servant de base à l'observation de la santé sont élaborées et détenues par de très nombreuses structures, publiques ou privées. Il ne peut donc pas y avoir de véritable observation de la santé sans dépassement des logiques particulières, pour ne pas dire partisans. Sans cette confrontation et cette synthèse de données, l'observation de la santé n'est qu'une coquille vide. Il faut donc prévoir et trouver le cadre de ce creuset. D'une façon pragmatique, l'exercice de l'observation de la santé doit s'effectuer au sein de structure (ou dans le cadre de procédure) respectant deux critères : permettre de dépasser les clivages institutionnels et permettre la mise en œuvre du savoir-faire évoqué précédemment.

Trois conditions pour un véritable système d'information

Vingt ans après la création du premier observatoire de la Santé, trois conditions paraissent nécessaires pour développer dans les prochaines années l'observation de la santé en France. La première, très générale, concerne la mise en place d'une politique de santé publique. Sans une telle politique, l'observation de la santé n'a qu'une légitimité théorique car l'absence d'objectifs définis rend difficile sinon impossible une démarche d'aide à la décision. Une telle politique faciliterait par ailleurs la définition d'un système global d'information en santé permettant à chaque institution d'identifier sa place et son rôle dans le cadre de l'observation de la santé. Sans un tel schéma, il est

difficile d'aller au-delà des logiques propres à chaque structure.

L'accroissement des moyens constitue la deuxième condition indispensable à remplir. Même si l'État a augmenté sensiblement sa subvention aux ORS en 1993 puis en 1994, son montant actuel (15 millions de francs) réparti sur 26 structures reste bien mince en regard de l'ampleur des missions dévolues aux ORS. Tous les spécialistes étrangers ayant visité des ORS ont fait part de leur étonnement dans ce domaine. Certes, les moyens de l'observation de la santé ne se résument pas à ceux des ORS mais les financements consacrés en France à l'information en santé et à sa valorisation sont largement insuffisants par rapport aux besoins. Les moyens d'analyse progressent moins vite que la quantité d'informations collectées. À l'avenir, il faut donc éviter que le fossé ne se creuse davantage et si possible le réduire en sortant de la situation actuelle faite d'à peu près et de demi-mesures. Un effort ambitieux doit déboucher sur la construction d'un système d'information de grande ampleur. L'observation de la santé trouvera sa place dans un tel système. Cet effort ne doit pas seulement être celui de l'État. Il concerne tous les partenaires du système sanitaire et social, non seulement d'un point de vue financier mais aussi, et peut-être surtout, dans le cadre d'une volonté commune. Un tel effort se bâtit dans la durée. C'est pourquoi il est également indispensable de trouver, au-delà même des contraintes administratives françaises, les procédures permettant une allocation pluri-annuelle des ressources. Faute de quoi, il n'y a guère d'investissement intellectuel et humain possible et l'observation de la santé continuera de se construire « à la petite semaine », au coup par coup, en fonction des modes et du caractère erratique de certains financements.

La dernière condition indispensable pour assurer son développement est de reconnaître que l'observation de la santé ne relève pas de la bonne volonté ou de la bonne intention mais d'un métier dont l'exercice exige de très nombreuses compétences, une très grande polyva-

lence et une grande adaptabilité. Il ne faut pas seulement savoir manipuler des techniques statistiques, épidémiologiques ou autres, il faut aussi faire preuve d'une grande capacité relationnelle, savoir s'exprimer oralement et... savoir écrire. Cette dernière compétence est certainement l'une des plus rares à trouver ! Ce métier n'est donc pas encore enseigné, ce qui n'est pas surprenant compte tenu des conditions de son apparition. Aujourd'hui, il est temps de commencer à sortir de l'improvisation actuelle. L'expérience accumulée depuis vingt ans est suffisante pour dresser le premier canevas d'une formation préparant véritablement à l'exercice de l'observation de la santé. La question est alors de savoir où et comment doit se dispenser une telle formation. À l'université ou dans le cadre d'écoles professionnelles ? À plein temps ou dans le cadre de formation en alternance ? Poser ces questions, c'est en réalité se demander à quoi correspond aujourd'hui une pratique de santé publique en milieu « profane », c'est-à-dire hors du cocon protecteur des structures déjà acquises à la santé publique.

En définitive, l'observation de la santé peut aujourd'hui aider la santé publique à trouver de « nouvelles frontières » et à conquérir de nouveaux publics en rendant accessibles de nombreuses données et en contribuant à les intégrer dans des processus décisionnels. ■

Bertrand Garros

Directeur de l'ORS d'Aquitaine
Membre du Haut Comité de la santé publique

Surveillance et clairvoyance

Le concept moderne de surveillance sanitaire est né, il y a plus d'un siècle en Grande-Bretagne, en même temps que les premières vraies politiques publiques de santé. Il ne s'agit évidemment pas d'un hasard. Cette activité s'est cependant longtemps limitée au recueil de statistiques sanitaires (essentiellement les données de mortalité et les déclarations de maladies contagieuses). Ce n'est que depuis une vingtaine d'années que l'acception contemporaine du terme s'est pleinement développée, qui met l'accent sur la collecte, la réalisation et la diffusion d'informations sanitaires *utiles à la décision*.

Le paysage français de la surveillance épidémiologique se densifie de manière accélérée depuis une décennie, tant par l'extension des domaines couverts que par la multiplication des instances à qui cette tâche est confiée par l'État, au point que l'on a pu craindre que l'annonce de l'installation d'une nouvelle agence spécialisée tienne lieu de politique de santé.

Surveillance et décision

Domaine particulier d'application de l'épidémiologie, la surveillance a, en effet, pour caractéristique d'être guidée par des objectifs décisionnels. Il importe donc que les diverses unités qui, chacune

dans leurs thématiques propres, participent à cette activité, soient étroitement reliées aux échelons qui ont en charge l'action. Une bonne connaissance de la situation épidémiologique est essentielle pour mettre en œuvre les mesures préventives ou réparatrices appropriées et pour évaluer les effets des politiques de santé. Mais les informations nécessaires à la décision sont diverses (aspects épidémiologiques, sociologiques, économiques, institutionnels, etc.). Essentielles, les données issues des dispositions de surveillance sont donc cependant partielles.

Un travail d'intégration de ces diverses informations est donc nécessaire. C'est ainsi au sein des échelons responsables de la décision que doivent être choisis les thèmes qui méritent la mise en place d'un système de surveillance et c'est à ces mêmes échelons qu'il revient d'intégrer ces différentes sources d'information pour en assurer la traduction en terme d'action. Mettre en place une unité chargée de la surveillance d'un phénomène sanitaire donné constitue donc une délégation de fonction justifiée par les contraintes méthodologiques, techniques et logistiques propres à l'exercice de la surveillance.

Ce rappel apparaît nécessaire pour cerner le rôle spécifique des unités de

surveillance et pour bien distinguer cette activité de la conduite d'études épidémiologiques à visée scientifique. Les données de surveillance contribuent à la compréhension des circonstances d'apparition ou d'évolution d'un problème de santé et permettent donc souvent de répondre à des questions d'ordre scientifique. Des hypothèses explicatives sont ainsi soulevées, que des recherches épidémiologiques approfondies pourront explorer. Les exemples illustrant cette valorisation scientifique de la surveillance sont légion (sida, mortalité asthmatique, toxicovigilance...). Mais tel n'est pas l'objet premier de la surveillance.

Cela laisse donc de côté un immense champ où se déploient les organismes de recherches spécialisés et l'université qui ont, pour leur part, un besoin impérieux d'une très large autonomie pour définir leurs thématiques de recherche et les modalités de leurs investigations. Si ce « monde académique » peut apporter un appui aux activités de surveillance, notamment sur le plan méthodologique, pour l'interprétation de ses résultats, voire aussi pour proposer des thèmes susceptibles de faire l'objet d'une surveillance, il perdrait sa vocation à confondre les rôles.

La multiplicité des unités chargées de

la surveillance dans un domaine spécialisé répond à un souci de fonctionnalité et permet une bonne adaptation aux particularités des différents réseaux et circuits d'informations correspondants, car si cette activité obéit à des règles générales¹, ces modalités de mise en œuvre sont quasiment aussi nombreuses que les sujets traités. L'incidence d'un phénomène donné peut d'ailleurs être suivie au moyen de divers dispositifs, chacun produisant sa propre image et présentant des forces et des faiblesses. La connaissance de l'évolution temporelle de certaines maladies infectieuses, repérées par les notifications des laboratoires, par les déclarations des MDO ou encore par la mortalité spécifique, est un exemple de cette confrontation pertinente des dispositifs d'observations parallèles.

Cette apparente redondance peut donc être fort utile² dès lors qu'elle est délibérée, mais il faut aussi savoir évaluer périodiquement les systèmes de surveillance pour éviter des répétitions stériles, des dérives rendant invalides les résultats, ou pour constater parfois que tel dispositif est devenu sans objet. Pourtant, pour paraphraser un aphorisme cher aux fiscalistes : « une bonne surveillance est une vieille surveillance », en ce que l'intérêt de la surveillance tient d'abord dans l'évolution sur le long terme (le sens de « long » ou « court » dépend de chaque thème) d'un signal fidèle à lui-même.

La surveillance, mode d'emploi sur le terrain

Si la surveillance sanitaire est, par essence, une activité guidée par des soucis opérationnels, il est évident qu'elle trouve sa raison d'être tant au niveau national qu'au niveau local, c'est-à-dire partout où la conduite des politiques publiques de santé est rendue plus effi-

ciente et pertinente par la disposition de telles informations. L'initiative pourra donc être prise par des communes, des conseils généraux, voire même par des conseils régionaux et, bien entendu, par l'État dans ses divers services déconcentrés. Mais gare à l'anarchie ! Les sources d'informations, épuisées et désorientées par des sollicitations multiples, ne tarderaient pas à se tarir et/ou à s'altérer. Il importe donc au plus haut point que ces différents dispositifs soient conçus de manière telle qu'ils puissent s'interconnecter sans se répéter. Les régions (celles qui sont de grande taille) semblent constituer le niveau approprié pour assurer cette coordination et l'État doit nécessairement jouer un rôle pilote à cet égard.

La mise en place progressive de cellules régionales de surveillance et d'intervention épidémiologique, couvrant le territoire et s'intégrant dans le Réseau national de santé publique, ouvre enfin cette voie. Ce rôle de pilote des services sanitaires déconcentrés de l'État, au niveau régional, ne doit être ni autarcique, ni autoritaire. Si les départements et les villes, ou si les organismes de Sécurité sociale dans la région tirent bénéfice à collaborer avec ces cellules régionales (par exemple sous forme de conseils méthodologiques ou grâce à la comparaison de leurs données propres avec celles issues d'autres collectivités ou administrations de la région, mises à disposition), ils seront naturellement incités à « jouer le jeu », ce qui permettra d'alimenter des bases de données plus nombreuses et valides ou de rendre plus cohérentes les informations recueillies.

D'autres arguments plaident en faveur d'un fonctionnement ouvert de ces futures cellules régionales. Les données sanitaires ont le plus souvent besoin de prendre tout leur sens, d'être confrontées à d'autres données (notamment, à titre d'exemples, sur l'état de l'environnement ou des données économiques ou sociales). Certaines sont collectées par des collectivités locales, des organismes sociaux ou encore par les services extérieurs d'autres départements ministériels que la santé (agriculture, environnement, industrie, travail...).

Enfin, le paysage des compétences disponibles dans les régions en matière épidémiologique est beaucoup plus dense aujourd'hui qu'il y a dix ans. Toutefois, les équipes locales, universitaires, associatives ou liées aux collectivités et organismes sociaux sont le plus souvent de petite taille et dispersées. Ces cellules régionales doivent veiller à ne pas imposer une chape de plomb sur ces initiatives qui ne démeritent pas mais, au contraire, à encourager leur fonctionnement en réseau en les aidant à réorienter une part de leur activité vers la production d'informations utiles aux processus décisionnels locaux ou régionaux. On peut ainsi concevoir que, selon l'état des forces existant dans une région, la création ou la gestion de tel ou tel dispositif de surveillance soit confiée par ces cellules régionales à l'observatoire régional de Santé ou à un autre organisme ayant fait la preuve de son expertise dans un domaine particulier.

La surveillance sanitaire fait appel à trois qualités qui ne sont qu'apparemment contradictoires : rigueur, célérité et sens de l'opportunité. Un dispositif national de surveillance doit ainsi faire preuve d'une grande faculté d'adaptation tout en gardant l'œil fixé sur l'objectif à atteindre : l'utilité décisionnelle. ■

Denis Zmirou

Président de la Société française de santé publique

¹ Thacker SB, Berkelman RL. *Public health surveillance in the United States*. Epidemiologic Reviews, 1988, 10, 164-190

² Hubert B, Descenclos JC. *Évaluation de l'exhaustivité et de la représentativité d'un système de surveillance par la méthode de capture-recapture. Application à la surveillance des infections à méningocoques en France de 1989 à 1990*. Rev. Epidém. Santé Pub. 1993, 41, 241-249.

Observation, surveillance et décision

De la contemplation à l'action

Depuis le rapport Cabanel, qui a déjà quinze ans, il n'est pas de discours sur la santé publique en France qui ne s'accompagne d'une dénonciation des insuffisances du système d'information sanitaire. Faute d'une connaissance suffisante de l'état de santé des Français, des principales affections dont ils sont menacés ou dont ils se plaignent, comment planifier des actions de prévention et de soins qui répondent réellement aux besoins ?

Un dispositif épidémiologique renforcé

De fait, d'importantes initiatives dans ce domaine ont émaillé la décennie 80 : généralisation des observatoires régionaux de la Santé, renforcement du Service des études statistiques du ministère chargé de la Santé, rénovation du système de déclaration obligatoire des maladies transmissibles, lancement du programme de médicalisation des systèmes d'information à l'hôpital, réalisation de grandes enquêtes de morbidité hospitalière, élaboration d'une politique nationale des registres de morbidité, accessibilité facilitée aux données de mortalité, apparition des premières enquêtes sur la perception des risques devant permettre de guider des campagnes d'information, notamment pour lutter contre l'épidémie d'infection à VIH, développement des réseaux de surveillance épidémiologique s'appuyant notamment sur l'outil télématique...

L'assurance maladie reste la grande absente de ce mouvement de modernisation, alors qu'elle détient des données irremplaçables. Mais l'essentiel n'est pas là car cette évolution est inévitable quelle que soit la force momentanée des archaïsmes.

On peut aussi déplorer l'absence de chef d'orchestre donnant un sens et une cohérence à ces initiatives mais on sent bien, ici aussi, qu'il s'agit d'une question de temps et d'expérience.

Le système de décision questionné

Plus fondamentalement, il s'agit désormais non plus seulement de promouvoir la production de données sanitaires, mais de s'interroger sur leur utilisation. Le perfectionnement des dispositifs d'observation et de surveillance de l'état de santé révèle en miroir les carences de notre système de décision en santé publique. Tant que la situation sanitaire du pays était opaque, nul ne pouvait s'étonner que les paramètres sanitaires ne soient pas utilisés dans les processus décisionnels. Que par exemple la carte sanitaire repose sur des ratios d'équipements valables partout sur le territoire, indépendamment du différentiel d'état de santé. Que la logique économique prévale sur la logique épidémiologique. Que l'évaluation de la performance du système de soins soit quasi inexistante. Que les actions de prévention soient coupées de la réalité épidémiologique.

Il n'est plus possible d'alléguer l'ignorance pour justifier ces aberrations. Plus le système de santé devient lisible grâce aux nombreux capteurs d'information désormais disponibles, plus les logiques à l'œuvre dans les choix de priorités implicites ou explicites pourront être discutées voire réfutées. Les progrès de la connaissance de l'état de santé vont de pair avec une démocratisation du champ de la santé. À la veille de choix décisifs en matière de protection sociale et sanitaire, il faut se réjouir de cette évolution. Du coup, l'observation et la surveillance de la santé vont se trouver au cœur d'enjeux qui ne seront plus seulement méthodologiques mais politiques. Il faut donc bien réfléchir aux conditions qui présideront à la prise en compte des paramètres sanitaires dans les décisions.

Les conditions d'une utilisation rationnelle des connaissances disponibles

Il ne suffit pas que des informations soient disponibles pour qu'elles soient utilisées dans les processus décisionnels. Ils ne suffit pas qu'elles soient utilisées pour que ce soit à bon escient. Pour espérer une utilisation rationnelle des données, informations, indicateurs ou connaissances épidémiologiques disponibles (nous renonçons ici à expliciter ces notions importantes au plan conceptuel mais accessoires pour la présente discussion), il y a trois types de conditions : la validité scientifique, la validité décision-

nelle et la qualité organisationnelle du système de décision.

Validité scientifique

Le décideur n'utilise que des informations dans lesquelles il a confiance. Il est donc essentiel que ces informations soient valides aux plans intrinsèque (les indicateurs reflètent les phénomènes mesurés) et extrinsèque (les indicateurs ont une valeur informationnelle qui dépasse l'échantillon d'étude). Cela est banal pour ceux qui sont familiers avec la démarche scientifique. Sauf qu'il est faux de croire que l'épidémiologie descriptive pose moins de problèmes méthodologiques que l'épidémiologie étiologique. Un dispositif d'épidémiologie descriptive ne se résume pas à une comptabilité ou au dénombrement des cas. Il existe ici un réel danger qui appelle une sérieuse mise en garde : les facilités procurées par l'outil informatique puissant et accessible ne doivent pas faire oublier les contraintes de qualité méthodologique (c'est le principe GIGO des anglo-saxons, garbage in = garbage out).

Validité décisionnelle

La bonne qualité scientifique d'une information n'est pas la garantie que celle-ci soit pertinente pour le décideur. Croire qu'il suffit de donner au « bon » décideur (entouré bien sûr de « bons » conseillers) une « bonne » connaissance au « bon » moment pour qu'en découle une « bonne » décision est une grande naïveté. Savoir que l'hypercholestérolémie accroît le risque de maladie coronarienne est une connaissance importante mais qui n'est véritablement opérationnelle que si la relation dose-risque est quantifiée et que la distribution de la cholestérolémie dans la population est connue de façon à calculer un risque attribuable qui indique le bénéfice épidémiologique espéré des actions de prévention. La pertinence d'une information est une notion construite dans le dialogue entre épidémiologistes et décideurs permettant d'identifier les critères importants pour la décision. Faire l'économie d'un tel dia-

logue est confortable en termes scientifiques mais contre-productif en termes de santé publique. La validité décisionnelle renvoie à la capacité d'une information à éclairer un décideur du point de vue de son système de valeur et de ses critères de satisfaction.

Qualité organisationnelle du système de décision

Une information ne vaut, au plan décisionnel, que par son traitement. La fonction qui consiste à surveiller, recueillir, interpréter, scénariser et diffuser l'information épidémiologique est donc cruciale dans un système de santé moderne. Qu'une sous-direction de la direction générale de la Santé ait été baptisée « veille sanitaire » signifie bien que cette prise de conscience est faite. Il reste à lui donner des moyens structurels à la hauteur de l'ambition affichée.

L'impact décisionnel du dispositif d'observation de la santé dépend aussi de la bonne adéquation entre le niveau d'observation et celui de la décision. Mais ces niveaux ne sont pas uniques, ils sont même éparpillés à l'extrême et ils ont été pensés indépendamment. Ainsi l'observation de la santé opère-t-elle au niveau régional lequel n'est pas un niveau de décision. La décentralisation a introduit une grande confusion dans la répartition des responsabilités sanitaires. Dans un système de santé aussi morcelé, l'organisation d'une veille scientifique pertinente est un objectif dont l'atteinte requerra un effort d'imagination et une forte volonté politique.

Vers une nouvelle expertise en santé publique pour promouvoir l'utilisation rationnelle du savoir

Si l'on souhaite que l'observation de la santé ait une autre finalité que la contemplation, alors il convient, non pas seulement de valoriser les données, mais bien de les traduire. Cette traduction comporte une vérification de la qualité scientifique de la connaissance et une explicitation de ces conséquences sur la conduite à tenir. Cela relève de ce qu'il est convenu

d'appeler l'expertise. Les procédures françaises en la matière restent inadéquates. Elles souffrent d'un manque de moyens techniques, reposent sur un fonctionnement trop personnalisé et aboutissent rarement à des synthèses de niveau international. Le développement de l'expertise collective à l'Inserm, en authentifiant ce constat, y apporte également une solution crédible.

Jusqu'à présent, la santé n'était pas un critère décisionnel fort des politiques publiques. Cela est socialement inacceptable car la santé est une valeur dont la perception est désormais aiguë. Cela est scientifiquement injustifiable car le dispositif d'information épidémiologique a fait des progrès notables. Cela menace la légitimité des actions de santé publique qui ne se justifient, en régime démocratique, que si elles démontrent leur efficacité et qu'elles reposent sur un consensus social fort.

Il ne s'agit pas de croire qu'une politique de santé pourrait découler de la simple inspection d'un tableau de bord sanitaire (pas plus qu'une politique économique ne procède de choix dictés par les différents indices annuels, mensuels, voire quotidiens). S'en remettre à une scientification totale de la décision serait illusoire. Il faut plutôt penser l'utilisation rationnelle du savoir et des techniques dont notre société dispose, c'est-à-dire l'explicitation des critères quantitatifs et qualitatifs utilisés pour les décisions. La complexité et la nature des choix de santé publique justifient que la démarche décisionnelle soit transparente, cohérente et explicite, donc argumentée. Sinon, le décideur risque d'être accusé d'avoir délibérément sacrifié la santé sur l'autel de la compétitivité économique ou des contraintes budgétaires. La structuration d'une expertise de santé publique est donc la suite logique de l'effort de production de données épidémiologiques dont rend compte la richesse de ce numéro de la revue du Haut Comité de la santé publique. ■

D^r William Dab

École nationale de la santé publique

Les dispositifs d'information sur la santé

Un pour tous, tous pour un...

En France, la mise en place de dispositifs d'observation et de surveillance de l'état de santé ne date pas d'aujourd'hui, ni même d'hier. Nous avons, par exemple, célébré il y a deux ans le 100^e anniversaire du système de déclaration obligatoire de certaines maladies infectieuses et comme dans la plupart des pays modernes, nous enregistrons depuis plusieurs siècles les statistiques de mortalité.

Plus récemment, afin de mieux éclairer les décisions en matière de santé, l'État s'est efforcé d'améliorer et de développer les outils d'information sanitaire : réseau d'observatoires régionaux de la Santé (ORS), systèmes d'information médicalisée à l'hôpital.

Peut-on dire pour autant que ces dispositifs sont parfaitement intégrés et utilisés dans le cadre d'une politique de santé publique ? On pourrait répondre à cette question de façon lapidaire en citant le ministre délégué à la Santé qui déclarait il y a tout juste un an : « il n'y a pas aujourd'hui en France de véritable politique de santé publique. Nous voulons mettre en place sur l'ensemble du territoire un système d'alarme et de veille capable d'observer et de constater. Il s'agit, en fait, du développement de l'épidémiologie dans notre pays. »*

* *Décision Santé*, 1993, 45 : 7-9

Dans ce contexte, il est essentiel de s'interroger, au travers de l'expérience française passée et de celle d'autres pays, sur les conditions qu'il convient de réunir pour garantir la pertinence et la cohérence d'un système d'observation et de surveillance. Ce questionnement revient à discuter du rôle et des modalités d'organisation de l'épidémiologie dans la pratique de la santé publique.

En effet, tous les dispositifs d'information sur la santé ont en commun, quelque soit la spécificité de leurs objectifs, qu'ils reposent sur la pratique de l'épidémiologie.

Les conditions du succès

Dans ce domaine, il est habituel de regarder attentivement outre-Manche ou outre-Atlantique comment fonctionnent les systèmes d'information sanitaire. Aux États-Unis, par exemple, il est clair que l'organe de coordination de ces systèmes, les Centers for disease control and prevention (CDC) d'Atlanta constitue l'outil essentiel de la politique de santé publique de ce pays.

Le point de vue, les conseils, les recommandations des CDC sur les maladies et les problèmes de santé en général se transforment le plus souvent en politiques nationales de santé publique aux États-Unis et même parfois au-delà

des frontières de ce pays. Quel est donc le secret du succès de cette structure et de ce système ? Que nous apprend l'expérience anglo-saxonne quant aux conditions d'efficacité et d'efficacités d'un dispositif d'information sur la santé ?

Il semble bien que quatre conditions doivent être réunies pour assurer le succès d'un tel dispositif :

- sa pertinence : répond-il à des objectifs de santé publique clairement définis et quantifiés ?
- sa performance : fonctionne-t-il avec des méthodes, des outils efficaces et des professionnels compétents ?
- son utilité : est-il utilisé par ceux qui en sont la cible ? Autrement dit, produit-il et diffuse-t-il des informations utilisables par ceux qui en ont besoin, qu'il s'agisse des décideurs de santé publique ou des professionnels de santé ?
- sa cohérence : les divers intervenants et sources d'information sont-ils bien coordonnés ?

Pertinence

La première condition (pertinence) ne semble pas formellement remplie en France, en « l'absence de véritable politique de santé publique ». Même si certains domaines ont fait l'objet d'une réflexion quant à leurs objectifs de santé publique – c'est le cas

des maladies cardio-vasculaires et du cancer – beaucoup reste à faire et on se plaît à espérer que le tout jeune Haut Comité de la santé publique va dynamiser cette démarche et permettre ainsi aux systèmes d'observation et de surveillance de mieux s'organiser et de programmer leurs activités en conséquence.

Performance

La deuxième condition (performance) suppose une véritable révolution culturelle. En effet, la pratique de l'épidémiologie ne fait encore l'objet d'aucune reconnaissance formelle en France, ni de la part des professionnels de santé, ni de celle des décideurs et a fortiori du public. Tout au plus lui reconnaît-on le statut d'une discipline scientifique. Or, toute politique de développement d'un dispositif d'information sur la santé repose sur l'hypothèse de la reconnaissance de cette pratique. C'est l'une des clés du succès des CDC d'avoir promu l'épidémiologie comme une pratique de santé à l'échelon de la population, d'avoir montré que la démarche des professionnels de santé publique est semblable à celle des cliniciens auprès de leurs patients.

De même que la prise en charge des patients nécessitent des compétences diagnostiques et thérapeutiques générales chez tous les médecins et des compétences spécialisées chez certains d'entre eux, la prise en charge de la surveillance et de l'observation de l'état de santé des populations suppose une culture d'épidémiologie chez tous les professionnels de santé et des compétences spécialisées chez certains.

Il s'agit donc d'accréditer cette pratique auprès de l'ensemble des professionnels de santé qu'il s'agisse des médecins, des pharmaciens, des infirmières ou des travailleurs sociaux qui sont en première ligne vis-à-vis du recueil d'information sur la santé de la population.

Or, force est de constater que la place de l'épidémiologie dans la formation initiale et permanente des professionnels de santé français n'est actuellement que très marginale. De même, la recherche qui doit sous-tendre toute discipline scienti-

fique et toute pratique professionnelle n'est restée, à ce jour, en France, que très marginale dans le domaine de l'épidémiologie d'intervention.

Ce n'est que par une politique volontariste dans ces domaines que l'on peut espérer renverser ce courant et doter les dispositifs d'informations sanitaires, d'outils performants et de compétences professionnelles adéquates.

Utilité

La troisième condition (utilité) relève du domaine de la communication. Il faut rappeler que l'objet de la surveillance est de produire de l'information pour l'action. Action au niveau des décideurs, action au niveau des professionnels. Il est donc essentiel que l'information issue des dispositifs de surveillance puisse être utilisable par les acteurs de santé publique.

Par exemple, combien de professionnels de santé lisent la 4^e page du *Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH)* du ministère chargé de la Santé et parmi eux combien en utilisent l'information ? Le club des utilisateurs de la 4^e page du *BEH* est vraisemblablement très confidentiel !

Pourquoi les rubriques d'épidémiologie et de santé publique ne font-elles pas partie intégrante des revues médicales françaises comme on l'observe couramment dans les pays anglo-saxons ?

De même, ceux qui ont vécu l'expérience de devoir expliquer, le cas échéant en situation d'urgence, à un conseiller technique, un préfet, un journaliste, en termes simples et opérationnels, la signification d'un odds-ratio, d'un intervalle de confiance, d'un risque attribuable ou de la valeur prédictive d'un test de dépistage, comprendront la nécessité pour les épidémiologistes de se former à la communication voire de travailler avec des spécialistes de ce domaine.

Les responsables des dispositifs d'information sanitaire doivent apprendre à séparer les faits démontrés des informations non validées, à hiérarchiser les informations, à proscrire le jargon au profit d'une communication transparente permettant ainsi d'éclairer le jugement

des décideurs, des professionnels et du public.

De nombreux systèmes d'informations sanitaires sont tombés en désuétude ou dans l'inopérant faute d'avoir compris cette nécessité.

Cohérence

La quatrième condition concerne l'exigence de cohérence des systèmes d'information sanitaire. Il est préoccupant de constater depuis quelques années la multiplication des structures et des intervenants sans souci de coordination explicite. La convergence et les spécificités des missions des organismes telles que les ORS, les centres de vigilance (pharmacovigilance, toxicovigilance, hémovigilance), le RNSP ont-elles été bien précisées ?

Par ailleurs, la décentralisation qui a confié aux collectivités locales des responsabilités dans le domaine de la santé a rendu plus complexe l'harmonisation des sources d'information sur la santé. Le système hospitalier et les caisses d'assurance maladie ont développé de leur côté leurs propres outils d'information sans concertation avec les systèmes d'information épidémiologique existants.

Qu'en est-il de la coordination de ce développement ? Il s'agit là d'une préoccupation essentielle si l'on veut garantir une cohérence de ces dispositifs. L'exemple de la tuberculose illustre bien les efforts à réaliser dans la mise en cohérence de nos systèmes d'information sanitaire.

Lorsque que le ministre chargé de la Santé envisage de réviser et d'adapter la politique de contrôle et de prévention d'une maladie telle que la tuberculose, il ne dispose d'aucune information synthétique, validée, immédiatement accessible et utilisable. Or, il existe, en France, une pléthore d'informations épidémiologiques sur ce problème que les CDC américains nous envieraient !

Nous disposons en effet du système de notification obligatoire de la tuberculose, des informations recueillies au travers des dispensaires de dépistage et de lutte contre cette maladie gérés par les conseils

généraux, des données des caisses d'assurance maladie dans le cadre des prestations de maladies de longue durée, des informations hospitalières, d'un réseau de laboratoires hospitaliers, de deux centres nationaux de référence, sans compter les études et enquêtes menées par nos sociétés savantes. Il est pour le moins troublant que cette débauche de sources d'informations ne permette pas de décrire en temps réel les caractéristiques épidémiologiques actuelles et les tendances évolutives de cette affection dans une perspective d'aide à la décision.

Ce souci semble avoir été bien perçu par le ministre chargé de la Santé publique lorsqu'il déclare : « je regrette le manque évident de coordination du tissu potentiel d'observation épidémiologique... Il faut que nous posions les bases législatives et réglementaires d'un véritable système de recueil et d'analyse épidémiologiques sur le modèle des CDC américains. »

Si l'on en juge par le renforcement actuel des réseaux d'information sur la santé et notamment le développement du Réseau national de santé publique, cette proclamation ne semble pas relever seulement d'une déclaration d'intention, mais d'une volonté de doter le pays d'une politique de santé publique reposant sur des outils d'observation et de surveillance épidémiologiques performants et opérationnels. ■

Professeur Jacques Drucker
Réseau national de santé publique

Sommaire

XXXIV	Régime juridique des recensements, enquêtes et sondages
XXXV	Relations de l'administration avec le Réseau national de santé publique
XXXVII	Unités Inserm rattachées à la CSS n° 10
XXXVIII	Le certificat de décès
XL	Bibliographie Adresses utiles

Régime juridique des recensements, enquêtes et sondages

[...] Obligation de réponse et sanctions

L'obligation de réponse

Elle est inscrite dans la loi du 7 juin 1951. Toutefois les dispositions qu'elle contient ne sont pas nouvelles ; divers textes antérieurs la prévoyaient déjà (décrets des 17 juin et 12 novembre 1938) : « Les personnes physiques et morales sont tenues de répondre, avec exactitude, et dans les délais fixés, aux enquêtes statistiques revêtues du visa » (loi du 7 juin 1951, article 3).

L'article 3 a été interprété comme admettant qu'il puisse exister des recensements, des enquêtes exhaustives, et des enquêtes par sondage qui ne sont pas soumises au Conseil national de l'information statistique (CNIS), qui ne sont pas revêtus du visa, auxquels l'enquêté peut refuser de répondre.

Dans l'hypothèse où des organismes professionnels ont été agréés par les pouvoirs publics pour servir d'intermédiaire

dans l'exécution des enquêtes statistiques « les intéressés ont la possibilité de répondre à leur choix par l'intermédiaire de cette organisation ou directement au service public enquêteur » (art. 4, al. 2).

De ce fait, le système comporte trois types d'enquêtes :

- des enquêtes émanant des services publics comportant obligation de réponse, sur lesquelles délibère le CNIS ;

- des enquêtes émanant des services publics, non soumises à délibération du CNIS et n'entrant pas dans le programme des enquêtes comportant obligation de réponse. On peut citer : la plupart des enquêtes à caractère spécifiquement régional ou local réalisées par les directions régionales de l'Insee ou d'autres administrations qui « ne sont pas inscrites au programme d'enquêtes obligatoires approuvé par le CNIS, afin de ne pas alourdir la procédure pour un intérêt limité » ; et les enquêtes de conjoncture, qui cherchent à apprécier des opinions, des intentions, pour lesquelles on n'a pas cru devoir introduire l'obligation de réponse ;

- des enquêtes réalisées par des organismes n'ayant pas la qualité de service public, au sens de la loi de 1951, ou n'ayant pas la qualité de producteurs de statistiques au sens du décret de 1984, et qui ne sont pas obligatoirement connus du CNIS et qui n'ont pas été examinées par lui.

En cas de défaut de réponse aux « enquêtes comportant obligation de réponse », après mise en demeure dans le délai imparti ou de réponse sciemment inexacte, les personnes physiques ou morales peuvent être l'objet d'une amende administrative prononcée par le ministre dont relève l'Insee sur avis du CNIS (art. 7, al. 1), siégeant en formation contentieuse.

Les sanctions

[...]

Extrait de « Le système public d'information statistique ». Jean Ousset. Paris : la documentation française, 1992, coll. *Les études de La documentation Française*.

Relations de l'administration avec le Réseau national de santé publique

Circulaire DGS/VS/93 n° 55 du 25 août 1993 concernant les relations de l'administration avec le Réseau national de santé publique.

Direction générale de la Santé
Sous-direction de la Veille sanitaire
Le ministre délégué à la Santé
à

- M^{mes} et MM. les préfets de région, directions régionales des Affaires sanitaires et sociales (pour information), directions régionales et interdépartementales de la Santé et de la Solidarité (pour mise en œuvre) ;

- M^{mes} et MM. les préfets de département, directions départementales des Affaires sanitaires et sociales (pour mise en œuvre) ;

- MM. les hauts commissaires préfets et administrateurs des territoires et collectivités d'outre-mer (pour information).

Résumé : Cette circulaire précise à l'usage des services déconcentrés le rôle et la constitution du Réseau national de santé publique, ainsi que ses modalités de collaboration avec l'administration.

Mots clé : Réseau national de santé publique, surveillance, expertise, intervention, maladies transmissibles, risques sanitaires liés à l'environnement, risques iatrogènes, centres de référence.

Délai : Mise en œuvre immédiate.

Référence : Arrêté du 17 juin 1992

Textes abrogés : Néant

Le Réseau national de santé publique (RNSP) a été créé par arrêté du 17 juin 1992 portant approbation de la conven-

tion constitutive du groupement d'intérêt public (GIP) réunissant la DGS, la DH, l'ENSP et l'Inserm.

La présente circulaire a pour but de préciser le rôle et l'organisation du réseau ainsi que ses relations avec l'administration (services déconcentrés et administration centrale).

I Le rôle du RNSP auprès de l'administration

Le rôle du RNSP est d'apporter à l'administration une aide en termes de surveillance*, d'expertise* ou d'intervention* dans les domaines suivants :

- maladies transmissibles ;
- risques sanitaires liés à l'environnement ;
- risques iatrogènes à l'exclusion de la pharmacovigilance.

Dans le domaine de la santé publique, face à des situations et des problèmes de plus en plus complexes, l'exercice des missions de l'administration nécessite de séparer les fonctions d'aide à la décision des mécanismes de décision.

C'est donc en tant qu'outil d'aide à la décision pour l'administration qu'a été créé le RNSP et celui-ci n'est pas destiné à se substituer à elle, mais à coordonner les sources d'information et les compétences existant sur l'ensemble du territoire, dans les domaines cités plus haut.

II L'organisation du RNSP

Pour jouer ce rôle de partenaire technique, soit à l'occasion d'actions ponctuelles, soit pour des actions de longue durée sur des sujets prédéterminés (surveillance de maladies transmissibles par exemple), le RNSP dispose de

* Surveillance

Recueil systématique, analyse et diffusion de données épidémiologiques prédéterminées dans un but d'alerte mais aussi de connaissance et d'évaluation.

* Expertise

- Étude et synthèse d'un sujet technique.
- Analyse d'une situation concrète complexe.

* Intervention

- Enquête de terrain visant à rechercher la cause ou l'explication d'un phénomène.
- Action de terrain visant à remédier à un événement.

moyens propres (par mise à disposition) destinés à lui permettre d'assurer une coordination dans le cadre de ses missions.

Ces moyens propres sont actuellement constitués d'un centre de coordination situé au sein de l'hôpital national de Saint-Maurice (14, rue du Val d'Osne, 94410 Saint-Maurice), unité constituée d'épidémiologistes, d'informaticiens et de statisticiens.

Ce centre de coordination assure l'articulation avec l'administration. Il a également pour tâche de nouer des relations avec diverses structures publiques ou privées sur lesquelles il devra pouvoir s'appuyer pour l'exercice de ses missions, en particulier celles qui gèrent une base d'informations épidémiologiques ou qui possèdent une expérience en matière d'intervention de terrain.

C'est ainsi que :

- d'une part, le réseau sera amené à s'associer progressivement certaines structures auxquelles l'administration faisait appel jusqu'alors, dans les domaines désormais confiés au RNSP¹. Des conventions tripartites (État, RNSP, structure) définiront dans certains cas la nature de ces interrelations ;
- d'autre part, le centre de coordination collaborera activement avec les responsables des actions sanitaires au niveau des départements (ingénieurs sanitaires et médecins inspecteurs).

Par ailleurs, les fonctions d'expertise du réseau s'effectueront en liaison avec les diverses commissions techniques existantes (Conseil supérieur d'hygiène publique de France, Comité technique national des infections nosocomiales, Comité technique des vaccinations, Commission nationale de toxicovigilance).

Face à cette organisation qui s'opérera progressivement, la question s'est posée de l'organisation, au niveau de certaines régions, de réseaux régionaux regroupant divers acteurs de santé publique tant administratifs qu'extra-administratifs. Une telle organisation est souhaitable, ne

serait-ce que pour aider à la diffusion des concepts et des méthodes propres à la discipline qu'est la santé publique et à la mise en commun des compétences. Il n'est toutefois pas possible de lui donner aujourd'hui une forme précise (ni univoque). Le centre de coordination de Saint-Maurice est le mieux à même d'aider les responsables administratifs régionaux à définir la forme de ces projets et leurs liens avec le RNSP. Ces projets, avant d'être finalisés, devront m'être soumis.

III Les relations entre le RNSP et l'administration

Le problème de l'articulation du RNSP avec l'administration se pose à la fois en ce qui concerne sa saisine et en ce qui concerne l'intervention du réseau sur le terrain.

1. Concernant la saisine du RNSP pour une mission déterminée définie en accord avec lui, elle s'effectuera directement par le service demandeur auprès du centre de coordination de Saint-Maurice en appelant les numéros suivants :

Téléphone : (1) 43 96 65 00

Télécopie : (1) 43 96 65 02

S'agissant d'un service déconcentré, cette saisine se fera sous l'autorité du préfet. L'administration centrale (DGS, bureau VS1) en sera aussitôt informée.

Cette saisine ne se substitue pas aux procédures en vigueur qui conduisent le préfet à informer les services ministériels concernés, de la survenue d'événements importants susceptibles de mettre en cause leur responsabilité.

Le réseau est également disponible à tout moment pour répondre, dans ses domaines de compétence, à une consultation (pour avis, conseil ou renseignement) qui s'effectuera librement par les mêmes numéros d'appel. Le réseau a d'ailleurs pour mission de développer et de diffuser divers outils méthodologiques (protocoles d'intervention épidémiologique...).

Inversement, tout signalement au réseau d'une information épidémiologique importante, par une autre source

qu'un service de l'État, fera l'objet d'une information immédiate à la Ddass (ou aux Ddass) concernée(s) ainsi qu'à la DGS.

2. Concernant l'intervention sur le terrain à la demande de l'administration, le réseau s'appuiera sur des membres de l'administration (principalement ingénieurs sanitaires ou médecins inspecteurs de santé publique). En fonction de la nature de la demande, de la gravité et de l'extension du problème et des ressources disponibles sur le terrain, une mission d'intervention à l'initiative de l'administration centrale pourra se révéler nécessaire.

Pour cette raison, un comité de liaison DGS-RNSP sera chargé d'organiser un point hebdomadaire (ou bimensuel) afin de suivre l'activité du réseau, de trouver une solution aux problèmes pratiques qu'elle pourrait soulever et d'arrêter les modalités selon lesquelles les résultats obtenus peuvent être rendus publics.

3. En ce qui concerne le système de déclaration obligatoire des maladies transmissibles, la surveillance épidémiologique du sida et de l'infection à VIH est confiée au réseau (par convention entre la DGS et le RNSP). Les documents correspondants devront donc être adressés directement au réseau.

Aucune modification n'est apportée dans l'immédiat au système de déclaration obligatoire pour les autres maladies transmissibles.

Ces dispositions seront amenées à évoluer en fonction de l'expérience acquise et du bilan qui en sera fait périodiquement. Vous êtes invités à me faire part, sous le présent timbre, des difficultés que vous pourriez rencontrer dans leur application et de vos suggestions. ■

¹ centres de référence, Réseau national téléinformatique de surveillance et d'information sur les maladies transmissibles, réseau de toxicovigilance, ORS...

Unités Inserm rattachées à la Commission scientifique spécialisée (CSS) n° 10

Épidémiologie, sciences sociales et humaines, comportement, environnement

**Cette commission comporte 22 unités et le service commun 8. Sur les 22 unités,
16 sont situées en Île-de-France et 6 en province.**

Unité	Intitulé	Responsable	Lieu
SC8	Information sur les causes médicales de décès	Hatton Françoise	Le Vésinet
U 21	Recherches cliniques et épidémiologiques, métabolisme, mode de vie	Eschwege Eveline	Villejuif
U 88	Santé publique et épidémiologie sociale et économique	Goldberg Marcel	Paris
U 115	Santé du travail et santé publique	Mur Jean-Marie	Vandœuvre-lès-Nancy
U 149	Recherches épidémiologiques sur la santé des femmes et des enfants	Bréart Gérard	Paris
U 155	Épidémiologie génétique	Feingold Josué	Paris
U 158	Savoirs et pratiques dans le champ médical : histoire, sociologie, psychanalyse	Pinell Patrice	Paris
U 169	Recherches en épidémiologie	Lellouch Joseph	Villejuif
U 170	Recherches épidémiologiques et statistiques sur l'environnement et la santé	Hemon Denis	Villejuif
U 258	Épidémiologie cardio-vasculaire	Ducimetière Pierre	Paris
U 259	Psychobiologie des comportements adaptatifs	Le Moal Michel	Bordeaux
U 265	Épidémiologie des composantes physiques, psychologiques et sociales de la santé	Mamelle Nicole	Lyon
U 292	Santé publique, épidémiologie, reproduction humaine	Spira Alfred	Le Kremlin Bicêtre
U 302	Psychopathologie et pharmacologie des comportements	Widlocher Daniel	Paris
U 304	Médecine, maladie et sciences sociales	Herzlich Claudine	Paris
U 313	Protozooses humaines, en particulier le paludisme, et infections parasitaires et mycosiques opportunistes au cours du sida, épidémiologie du sida en Afrique	Gentilini Marc	Paris
U 324	Neuropsychopathologie de la sénescence normale et pathologique	Boller François	Paris
U 330	Épidémiologie, santé publique et développement	Salamon Roger	Bordeaux
U 351	Épidémiologie des cancers	Sancho-Garnier Hélène	Villejuif
U 357	Recherche en économie de la santé	Fardeau Michèle	Le Kremlin Bicêtre
U 360	Recherches épidémiologiques en neurologie et psychopathologie	Alperovitch Annick	Villejuif
U 379	Épidémiologie et sciences sociales appliquées à l'innovation médicale	Moatti Jean-Paul	Marseille
U 405	Psychopathologie et pharmacologie de la cognition	Danion Jean-Marie	Strasbourg

DÉPARTEMENT

CERTIFICAT DE DÉCÈS

(Partie à détacher et à conserver dans les Mairies)
conforme à l'arrêté du 16 juillet 1987.

d _____

A remplir par le Médecin

<p>COMMUNE : _____</p> <p>NOM : _____</p> <p>Prénoms : _____</p> <p>Age : _____ Sexe : _____</p> <p>Domicile : _____</p>	<p>Le Docteur en médecine soussigné, certifie que la mort de la personne désignée ci-contre, survenue le _____ à _____ heure _____ est réelle et constante.</p> <p>Obstacle médico-légal à l'inhumation OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/></p> <p>Don du corps OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/></p> <p>Obligation de mise immédiate en cercueil hermétique OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/></p> <p>Obligation de mise immédiate en cercueil simple . . . OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/></p> <p>Accord du médecin pour la pratique éventuelle des opérations suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • crémation OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> • soins de conservation OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> • transport de corps avant mise en bière OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> <p>Décrets n° 76-435 du 18-5-76 et n° 87-28 du 14-1-87. Voir commentaires au verso</p> <p>La cause est indiquée dans le document confidentiel ci-annexé qui ne doit être ouvert que par le Médecin de la Santé Publique attaché à la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales.</p> <p>A _____, le _____</p> <p>Signature et cachet du Médecin,</p>
--	---

RÉSERVÉ A LA MAIRIE

Le numéro d'ordre du décès sur le registre des actes de l'état civil à inscrire ci-contre doit être reproduit au verso.

N° D'ORDRE du décès	

Mod. 603103 - BERGER-LEVAULT, NANCY (B) - (FPH)

Attention : bien cocher toutes les cases par oui ou par non.

A remplir et à clore par le Médecin

COMMUNE	DATE DU DÉCÈS		
Renseignements confidentiels et anonymes sur la cause du décès.			
<p>I. - Cause du décès</p> <p>a) Cause immédiate de la mort : (Nature de l'évolution terminale, de la complication éventuelle de la maladie, ou nature de la lésion fatale en cas d'accident ou d'autre mort violente) (1)</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>qui est consécutive à :</p> <p>b) Cause initiale : (Nature de la maladie causale ou de l'accident, du suicide, ou de l'homicide)</p> <p>_____</p> <p>_____</p>			
<p>II. - Renseignement complémentaire</p> <p>État morbide (ou physiologique, grossesse par exemple) ayant contribué à l'évolution fatale (mais non classable en I comme cause proprement dite du décès) (2)</p> <p>_____</p> <p>_____</p>			
<p>Une autopsie a-t-elle été pratiquée? (3) OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/></p>			
<p>NOTE</p> <p>Ce document, qui ne peut être communiqué ni en original, ni en copie, sera détruit par les soins du médecin chargé d'établir la statistique des causes de décès, dès qu'il y aura puisé les renseignements indispensables pour cette statistique.</p> <p>(1) Mentionner ici le cas échéant le décès post-opératoire. (2) Mentionner ici le cas échéant l'état mental pathologique qui a pu être à l'origine du suicide. (3) Mettre un x dans la case correspondante.</p>			
EXEMPLES			
<p>Décès par maladie</p> <p>I. a) Broncho-pneumonie b) Rougeole II. Rachitisme</p>	<p>Décès par accident</p> <p>I. a) Fracture du crâne b) Chute dans un escalier II. Étylisme chronique</p>	<p>Décès par suicide</p> <p>I. a) Plaie du cœur par balle b) Suicide par arme à feu II. État mélancolique</p>	<p>Décès par homicide</p> <p>I. a) Section de l'artère fémorale b) Homicide par coup de couteau</p>

IMPORTANT

- 1) Liste des maladies contagieuses imposant des mesures au cours des opérations funéraires (arrêté du 17 novembre 1986 J.O. du 20 décembre 1986) :
 - mise immédiate en cercueil hermétique : variole et autres orthopoxviroses; choléra; charbon; fièvres hémorragiques virales.
 - mise immédiate en cercueil simple : peste; hépatite virale sauf hépatite A confirmée; rage; S.I.D.A.
- 2) Mise immédiate en cercueil simple :
 - mauvais état du corps.
- 3) Obstacle au transport avant mise en bière et aux soins de conservation :
 - décès suspect;
 - maladies contagieuses visées au 1);
 - mauvais état du corps.
- 4) Obstacle à la crémation :
 - décès suspect.
- 5) Prothèses :
 - dans tous les cas, enlever les prothèses renfermant des radio-éléments artificiels avant la mise en bière;
 - dans le cas de crémation, enlever les prothèses fonctionnant au moyen d'une pile au lithium.
- 6) Don du corps (aux établissements d'enseignement et/ou de recherche, à l'exclusion des dons d'organes) :
 - A) les maladies contagieuses visées au 1) sont un obstacle au don du corps;
 - B) la personne décédée doit porter sur elle une carte délivrée par l'établissement d'accueil. Le coût du transport est assuré par la personne chargée de pourvoir aux funérailles sauf dispositions contraires exprimées. En cas d'obstacle au transport, avec ou sans bière, il est procédé à l'inhumation.

CERTIFICAT MÉDICAL DE DÉCÈS	
COMMUNE	
<input style="width: 100%; height: 20px;" type="text"/>	
N° DE L'ACTE	N° D'ORDRE DU DÉCÈS
<input style="width: 80%; height: 20px;" type="text"/>	<input style="width: 80%; height: 20px;" type="text"/>
<i>(A remplir par la Mairie)</i>	
Document confidentiel	
<i>à détacher et à joindre au bulletin d'état civil correspondant, au moment de l'envoi au Médecin de la Santé Publique attaché à la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales</i>	
Ne doit être ouvert que par le Médecin de la Santé Publique attaché à la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales	

Préfecture du Département
d <input style="width: 300px; height: 20px;" type="text"/>
Ne doit être ouvert que par le Médecin de la Santé Publique attaché à la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales

Bibliographie

Carine Chaix, interne en santé publique, Hôpitaux de Paris – Île-de-France, a rédigé ce dossier. Philippe Ferrero l'a mis en forme. Merci à William Dab, Jacques Drucker, Bertrand Garros, et Denis Zmirou pour leur tribune. Remerciements à Ségolène Chappellon, Laurence Chérié-Chaline, Anne Pinteaux, Hubert Isnard et Bernard Montaville.

Pour une meilleure connaissance de l'état sanitaire en France, rapport au président de la République,

Guy-Pierre Cabanel, La documentation Française, 1981.

La santé en France, ministère des Affaires sociales et de la Solidarité nationale, Inserm, La documentation Française, 1985.

La santé en France : faits majeurs et grandes tendances, ministère des Affaires sociales, DGS-Sesi, La documentation Française, 1989.

La santé en France, Haut Comité de la santé publique, à paraître à La documentation Française fin 1994.

Guide pratique d'utilisation des statistiques sanitaires, Sesi-ENSP, éditions ENSP, 1990.

La santé observée, tableaux de bord régionaux sur la santé, Fnors, 1992.

Enquête décennale sur la santé et les soins médicaux 1991-1992, données du colloque scientifique du 20 juin 1994.

Santé publique, sous la direction de G. Brückner et D. Fassin, éditions Ellipses, 1989.

Sécurité sociale et politiques sociales, G. Huteau et E. Le Bont, Masson, 1994.

La politique de santé en France, B. Bonnici, PUF, coll. que sais-je, 1994.

Le système public d'informations statistiques. J. Ousset. Paris : La documentation Française, 1992, coll. *les études de La documentation Française*.

Annuaire Inserm, 1993-1994.

Annuaire 1992 des observatoires régionaux de la Santé, Fnors.

Adresses utiles

Ministère des Affaires sociales, de la Santé et de la Ville
Service des statistiques, des études et des systèmes d'information (Sesi)
1, place Fontenoy
75700 Paris
Tél. : 40 56 60 00

Direction générale de la Santé
1, place Fontenoy
75700 Paris
Tél. : 46 62 40 00

Réseau national de santé publique
14, rue du Val d'Osne
9441 Saint Maurice
Tél. : 43 96 65 00

Institut national de la statistique et des études économiques (Insee)
18, boulevard Adolphe Pinard
75675 Paris cedex 14
Tél. : 41 17 50 50

Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm)
101, rue de Tolbiac
75654 Paris cedex 13
Tél. : 44 23 60 00

Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS)
66, avenue du Maine
75694 Paris cedex 14
Tél. : 42 79 30 30

Fédération nationale des observatoires régionaux de la Santé (Fnors)
21-23, rue Miollis
75015 Paris
Tél. : 40 61 80 36

Centre de recherche d'étude et de documentation en économie de la santé (Credes)
1, rue Paul Cezanne
75008 Paris
Tél. : 40 76 82 00

Agence française du sang
6, rue Alexandre Cabanel
75015 Paris
Tél. : 44 49 66 00

Agence du médicament
143-147, boulevard Anatole France
93200 Saint-Denis
Tél. : 48 13 20 00