

# Les dispositifs d'information sur la santé

## Un pour tous, tous pour un...

**E**n 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<sup>e</sup> 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<sup>e</sup> 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<sup>e</sup> 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